

末期心臟衰竭等待心臟移植病人 及家庭之心理壓力與社會支持—— 某醫學中心個案研究

鐘凱寧、施睿誼

壹、背景與目的

心臟衰竭 (Heart Failure, HF) 是種嚴重且逐步惡化的臨床症候群，其核心病理在於心臟收縮或舒張功能受損，導致心輸出量不足，無法滿足全身組織的代謝需求 (Heidenreich et al., 2022)。隨人口高齡化與心血管疾病盛行率上升，心臟衰竭的發生率逐年增加，已被視為全球重要的公共衛生議題 (McDonagh et al., 2021)。根據國際流行病學調查，約有1至2%的成年人罹患心臟衰竭，且隨年齡的增長而顯著增加 (Ponikowski et al., 2016)。

在臺灣，依衛生福利部 (2023) 統計，心臟疾病為十大死因第二位，每年約36萬人被診斷為心臟衰竭，其中約2萬人進展至末期心臟衰竭 (End-Stage Heart Failure, ESHF)。這類病人必須依賴心臟移植 (Heart Transplant, HT) 作為延續生命與改善生活品質的主要治療選項

(Lund et al., 2017)。然而，由於器官捐贈數量不足，病人往往需要等待數月至數年才能獲得移植機會，以美國器官獲取與移植網絡 (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN) 和器官移植接受者科學登入 (Scientific Registry of Transplant Recipients, SRTR) 於2023年年度資料數據報告顯示，平均約10%的病人會在等待期間死亡 (Colvin et al., 2025)。

心臟移植的等待過程對家庭是一段漫長且高度不確定以及壓力沉重的歷程。病人經常面臨焦慮、恐懼與無助感 (Ivarsson et al., 2014; De Santis et al., 2024)，而對家庭而言可能產生打破家庭原有平衡、家庭角色的重整及經濟及情緒的影響 (莫藜藜, 2014)，其中等待心臟移植的家庭照顧者則長期承受照護責任、經濟壓力與情緒負擔。若缺乏適切的支持，家庭照顧者可能出現倦怠、憂鬱或角

色衝突，進而影響家庭功能與病人的治療成效（Schulz & Sherwood, 2008）。目前臺灣正朝長照2.0到3.0政策邁進過程中，雖已涵蓋失能與高齡者之服務，但對於末期心臟衰竭或等待移植的家庭，仍缺乏專屬的支持措施，顯示現有制度在資源供應上的不足。

由於等待移植期非屬住院期間，亦由家庭承擔照顧責任。據此，本研究擬透過末期心臟衰竭等待移植病人家庭照顧者個案研究，了解家庭照顧者的情緒與如何看待、陪伴病人的等待移植的經驗。

貳、文獻探討

一、末期心臟衰竭治療現況

對末期心臟衰竭病人而言，心臟移植仍是唯一能有效延長壽命並改善生活品質的治療方式（Lund et al., 2017）。然而，在進入移植前，臨床上仍常透過多種替代方案來延緩病程進展與控制症狀。這些措施包括指南導向藥物治療（Guideline-Directed Medical Therapy, GDMT）與裝置治療的進展而大幅改善。臨床證據顯示，對於早期至中期心臟衰竭病人，GDMT包含血管張力素受體腦啡肽酶抑制劑（ARNI）、鈉-葡萄糖共轉運蛋白2抑制劑（SGLT2i）、 β -阻斷劑（Beta-blocker）及醛固酮拮抗劑（MRA），可顯著減少住院率與死亡率（Heidenreich et

al., 2022）。此外，隨著心臟再同步化治療（CRT）以及心室輔助器（VAD）等裝置的進展，臨床研究證實這些措施方式在早期或中期病程中能減緩惡化並改善病人的臨床表現（Di Lullo et al., 2024; Heidenreich et al., 2022）。這些結果顯示，雖然GDMT與裝置治療已能有效延緩病情惡化，但在末期階段，心臟移植仍被視為病人重獲新生的核心治療方式。

二、心臟移植預後概述

心臟移植為末期心臟衰竭的重要治療選項，近年存活率持續提高（註1）。據OPTN/SRTR（2023）年度報告顯示，成人受贈者1年存活率逾90%、5年為80.3%（Colvin et al., 2025）。然而，手術前後的風險仍高，其中以原發性移植物功能不全（註2）（Primary graft dysfunction, PGD）最具代表性，發生率約5至10%，與早期死亡相關。其他併發症包括需再開胸之大量出血、部分需透析之急性腎損傷（Kim et al., 2013）。術後死亡原因具時間序列：30天內以PGD最常見；1年內以感染與移植物衰竭為主；1年後則以心臟移植物血管病變與惡性腫瘤為主（Bonnet et al., 2023）。儘管如此，心臟移植仍可顯著改善病人生活品質；惟需終身免疫抑制，並承擔腎受損、感染與特定癌症等長期風險。總之，心臟移植的成功除仰賴成熟外科技術，亦需醫療團隊與病人對術後

各期風險的精準監測與整合管理。

三、社會-心理觀點

心理暨社會學派的核心關注在於改善人際關係與生活情境中的壓力，並主張對人的行為理解應從「人在情境中」的觀點出發（曾華源，2021）。莫藜藜（2014）指出，疾病對每個人所具有的意義皆不相同，其反應亦具獨特性。換言之，「人」與「情境」之間的關係並非靜態，而是依個體所面臨的境遇與脈絡而異。溫信學（2021）則從醫務社工的觀點進一步說明，「人」可理解為以人格發展與自我功能為核心的內在心理體系，而「環境」則指涉個體所處的社會網絡與物質生活條件。

依據《人體器官移植條例》，器官移植可分為「活體移植」與「屍體移植」，其中心臟移植僅屬於後者。醫師自屍體摘取器官進行移植手術，須於器官捐贈者經主治醫師判定死亡後方可實施。劉怡婷（2011）根據臨床實務經驗指出，等待器官移植對病人而言，是一種「期待又怕受傷害」的矛盾心境：一方面源於器官來源的稀缺，另一方面則是對手術與術後未知結果的焦慮與恐懼。若從社會-心理觀點分析此一處境，則有以下假設（曾華源，2021）：

（一）個體的獨特行為源自於本能驅力與攻擊性在環境中的交互作

用。

- （二）個人之行為反應乃由其對環境的知覺、認知與內在情感所形塑。
- （三）若能理解個人與整體環境間的互動歷程，即能較為準確地預測行為。
- （四）當生活環境形成一個系統時，系統內成員之間的互動會產生連鎖效應。
- （五）個人過去的生活經驗影響其對當前社會環境的認知、期待與行為表現。
- （六）當個人焦慮與防衛機制過度時，將可能扭曲對現實的知覺，導致適應困難。
- （七）若個人的人格體系呈現開放狀態，則其具備改變與成長的潛能。

四、家庭照顧者的角色與挑戰

Schulz與Sherwood（2008）強調，家庭照顧者在重大疾病的照護歷程中是關鍵角色，不僅協助病人處理日常生活與醫療需求，也承擔情緒支持的功能。然而，長期照護常使家庭照顧者面臨焦慮、憂鬱與身心健康惡化的風險。特別是在末期心臟衰竭病人等待移植的階段，照顧壓力更為複雜，主要來源包括：

（一）醫療的不確定性：使家庭照顧

者長期處於高度警覺與焦慮（De Santis et al., 2024）。

（二）多重角色衝突：在職場、家庭與照護責任間難以兼顧（Kent et al., 2016）。

（三）長期情緒挑戰：研究顯示此階段的家庭照顧者憂鬱盛行率可達三至四成（Northouse et al., 2012）。

（四）經濟壓力：病人失去勞動能力，加上醫療費用增加，常使家庭陷入財務困境（Dunbar et al., 2008）。

臺灣研究亦指出，等待移植的家庭普遍同時承受醫療及生活雙重壓力，但現行社會支持資源相對有限（廖如文、顧乃平，2000；王麗雲，2002）。整體而言，等待移植病人家庭照顧者承受多重負荷，但其心理與社會支持需求在現行醫療與政策體系中仍未受到充分關注，若缺乏適切支持，不僅影響家庭照顧者本身的健康，也可能間接影響病人的治療與康復。

五、政策與照護專業介入

現行臺灣長照政策主要以失能與高齡者為服務對象，對於等待心臟移植的家庭，缺乏針對性的支持措施。由於多數病人仍具部分自理能力，往往不符合長照制度的申請標準，導致家庭照顧者落入「制度空窗」（王麗雲，2002）。國際研究亦

指出，若缺乏醫療與政策層面的支持，重大疾病家庭照顧者更容易出現倦怠與心理困境（Schulz & Sherwood, 2008; Kent et al., 2016）。

在臨床實務上，個案管理模式已在心臟衰竭與其他慢性病照護領域展現顯著成效，不僅能有效降低再住院率、提升生活品質，且兼具成本效益（Klaehn et al., 2022）。研究進一步指出，個案管理師（Case Manager）在跨科室協調、治療流程銜接與家庭支持上扮演關鍵角色（McCorkle et al., 2011; Yin et al., 2020）。若能將此模式納入心臟移植照護體系，將能補足現行政策與制度的不足。而醫務社會工作的角色，從早期謝孟雄（1990）認為醫療社會工作人員的角色包括：社會計畫的角色、提倡者的角色、臨床工作者的角色、社區組織者的角色、研究者的角色。到溫信學（2011）認為，早期醫務社會工作角色主要在醫院協助醫療團隊成員，讓病人早點出院。到莫藜藜（2014）認為醫務社工的角色是多面向的觀點解釋，包括：（一）在病人服務的角色功能。（二）對病人家庭服務的角色功能。（三）在醫療網絡服務的角色功能。（四）在行政服務的角色功能。除在醫院行政管理面占有一席之地，基礎面，也需要在醫院中身兼對病人家屬及對醫療系統的服務。

因此，具體建議包括：

- (一) 建立「心臟移植個案管理師」專責制度，負責跨科室協調與家庭支持（McCorkle et al., 2011; Yin et al., 2020）。
- (二) 將個案管理師與長照服務串聯，協助家庭連結社區資源與喘息服務（Kent et al., 2016）。
- (三) 推動跨專業合作，由個案管理師擔任「照護協調者」與「家庭支持倡導者」，整合醫師、護理師、心理師、營養師及社工師的力量，提供病人與家庭照顧者全人照護（Crossman et al., 2023; Klaehn et al., 2022）。

參、研究方法

一、研究設計

本研究採取質性研究設計（Qualitative research design），因考量收案病人條件需通過相關診斷，收案不易，擬以個案研究法進行收案。旨在深入探索末期心臟衰竭病人在等待心臟移植期間的因應經驗，以及家庭照顧者在此歷程中所承受的心理壓力與社會支持需求。為確保資料能同時兼具方向性與開放性，除藉由與家庭互動過程瞭解家庭概況及家庭照顧者角色，並選擇半結構式深度訪談

（Semi-structured in-depth interview）作為主要資料蒐集方法，使訪談能兼顧研究問題的焦點與受訪者的真實敘事。研究取樣採立意取樣（Purposive sampling），鎖定能夠提供豐富經驗的參與者。以保持對現象的深度理解。

二、研究對象

（一）病人納入條件

- (1) 年滿18歲，具備自主能力。
- (2) 心臟內科或心臟外科醫師，診斷為末期心臟衰竭者（左心室射出分率 $\leq 20\%$ ，NYHA分級為III-IV級）。
- (3) 已被列入心臟移植等待名單。
- (4) 意識清楚，能以國語或臺語進行溝通。

（二）病人排除條件

經精神科醫師診斷有重度智能障礙或重大精神疾病史，無法理解或參與訪談者。

（三）最終收案家庭

最終研究對象共納入兩個家庭，各包含末期心臟衰竭等待移植病人及其家庭照顧者。

三、資料蒐集方法

研究者依據文獻與研究目的設計訪談

大綱，主要涵蓋以下四個面向：

- (一) 病人與家庭照顧者在等待心臟移植期間的情緒與心理經驗。
- (二) 照護過程中的主要壓力來源與角色衝突。
- (三) 病人與家庭照顧者的疾病因應與調適策略。
- (四) 社會支持系統（如家庭、醫療團隊、社會資源）的經驗與需求。

訪談將於醫院會議室或受訪者同意之安靜空間進行，每次訪談時間約60-90分鐘，並經參與者同意後全程錄音。錄音內容後續轉寫為逐字稿，並採匿名化處理以保護受訪者隱私。研究團隊在過程中反覆比對逐字稿與錄音，確保內容的完整性與準確性。

四、資料分析方法

本研究在採用主題分析法（Thematic Analysis, TA）作為質性資料分析方法，依照Braun與Clarke（2006，2019）所提出的六個步驟進行系統化處理：

- (一) 熟悉資料（Familiarization）：研究者反覆閱讀訪談逐字稿，並撰寫初步備註，以掌握資料的脈絡與整體意涵。
- (二) 產生初始編碼（Generating Initial Codes）：逐行檢視逐字稿，將與研究問題相關的文

字片段進行開放式編碼。

- (三) 尋找主題（Searching for Themes）：將相似或相關的編碼歸納整合，歸類為潛在主題。
- (四) 檢視主題（Reviewing Themes）：比對主題與原始資料之間的一致性，並在必要時修正、合併或刪除主題。
- (五) 定義與命名主題（Defining and Naming Themes）：釐清主題內涵，並給予具代表性與概念性的命名。
- (六) 撰寫報告（Producing the Report）：將主題以結構化方式呈現，並佐以訪談語錄作為支持，確保分析結果能充分反映研究參與者的經驗。

為確保分析的嚴謹性，本研究採取研究者三角檢證（researcher triangulation），由兩位研究人員分別進行初步編碼，並透過討論達成共識，確保分析結果的嚴謹性。

五、倫理考量

本研究在執行前已通過南部某醫學中心人體試驗委員會審查，並獲人體研究核准（計畫編號：11310-008）。研究進行前均向參與者充分說明研究目的、方法、可能風險與受益，並取得書面同意。參與

者在研究過程中享有隨時退出的自由，且不影響其既有醫療照護權益。所有蒐集到的資料均採匿名化處理，以保障參與者之隱私與權益。

六、研究者反身性

本研究採敘事研究取向，研究團隊成員主要身為臨床心臟衰竭個案管理師長期參與末期病人的照護與家庭支持工作，及具多年醫務社會工作經驗之社會工作師，此專業背景有助於理解病人與照顧者的情緒脈絡並建立信任關係，也對於從醫療到社福，乃至於社區端資源的銜接，有著高度敏感性與理解性，此跨專業的研究合作亦為避免及影響資料詮釋的主觀性。為持續維持研究客觀性與可信度，研究團隊於過程中持續討論，以確保分析的平衡與嚴謹。

肆、研究結果

一、研究參與者概況

本研究共納入二個家庭（家庭A與家庭B），各包含一位末期心臟衰竭病人與其家庭照顧者。兩位病人皆已被列入心臟移植等待名單，病程中反覆住院，並需依賴藥物治療以維持生命。兩位家庭照顧者均為配偶，長期承擔核心照護責任，並需在家庭、經濟與心理壓力之間取得平衡。

整體而言，家庭A的病人對移植態度

矛盾，既期待能重獲新生，也擔憂手術風險；其妻子除承擔照護責任，亦需照顧子女，經濟與家庭壓力沉重。家庭B的病人則病情反覆惡化，對移植抱持隨緣態度；其妻子長期陪伴並照顧，已出現焦慮與失眠，並依賴宗教信仰及家庭支持作為心理調適方式。詳細基本資料如表1。

二、研究結果分析

（一）漫長等待的情緒拉扯：希望與恐懼並存

等待心臟移植是一段高度不確定的過程，不僅需要有捐贈者，更需要配對成功。病人與家庭在日復一日的等待中，逐漸累積焦慮與心理壓力。病人普遍經驗到「希望」與「恐懼」並存的心態。一方面，他們將移植視為延續生命的唯一契機；另一方面，對手術風險與術後排斥的擔憂，使其陷入矛盾與無力感。家庭A的病人所述清晰表達了移植等待歷程的矛盾與焦慮。

每天都在想，不知道什麼時候會有電話（個管師通知移植）來，有時候很期待，有時候又很怕。（家庭A，病人）

家庭照顧者也跟隨著同樣深陷於持續的心理壓力之中。家庭B家庭照顧者形容的很貼切，這種高度警覺，使其家庭照顧者無法獲得足夠休息，生活逐漸被焦慮侵蝕。家庭A家庭照顧者的敘述，顯示她長

表 1 研究參與者基本資料

家庭	角色	性別	年齡	等待天數	病情狀態	家庭照顧者角色關係	主要壓力源	因應方式
A	病人	男	52	694	末期心臟衰竭，反覆住院，以藥物維持		對移植抱持矛盾心態（期待和恐懼）	
	家庭照顧者	女	51					
B	病人	男	64	130	末期心臟衰竭，病情反覆惡化，多次接受急救治療		對移植態度消極，認為隨緣即可	
	家庭照顧者	女	60					

資料來源：研究者與家庭互動過程整理而成，病情狀態變項僅針對病人敘述。

期處於無法放鬆的狀態，生活被等待移植的不確定性綁架。

半夜聽到他喘，我就會驚醒，怕是不是又要送急診了。（家庭B，家庭照顧者）

我常常覺得自己像是一直在等一通電話，心裡緊繃到無法放鬆。（家庭A，家庭照顧者）

整體來看，病人與家庭照顧者雖身處不同位置，卻共享著「漫長等待的不安」

的心理狀態。等待不僅是一種醫療現象，更是一種心理與社會經驗，深刻影響家庭的日常節奏與生活品質。由研究經驗可歸納出，臨床實務應發展以家庭為中心的心理教育介入模式，強化等待移植家庭在等待期間的心理調適能力。

（二）負荷與失衡的家庭角色：照顧者的長期抗戰

照顧末期心臟衰竭病人並非單純的醫

療角色，而是交織著工作、家庭、經濟與人際的多重角色。家庭照顧者往往需要在這些角色間切換，導致持續性的壓力與自我消耗。也反映了家庭照顧者面對多重責任時的身心負荷。

要上班，又要照顧他，還要顧小孩，常常覺得自己快分身乏術。

（家庭A，家庭照顧者）

除多重角色衝突外，疾病更深刻牽動了家庭其他成員。心臟衰竭並非只影響病人、配偶，而是迫使整個家庭調整未來規劃，甚至牽動子女的重大人生決定。其可能影響甚至破壞家庭既有平衡，更隨等待時間延長更顯不穩定。

因為爸爸的病，女兒的婚事一直拖，她怕結婚後就不能隨時回來幫忙。（家庭B，家庭照顧者）

此外，來自經濟層面的壓力源，更因末期心臟衰竭病人疾病症狀起伏，產生無法正常工作、失去工作能力，衝擊家庭經濟來源，因等待過程的不確定，成了一場長期抗戰。

生病後就沒辦法工作了，家裡全靠太太在撐。（家庭A，病人）。

當主要經濟來源中斷，家庭照顧者不得不一邊維持家庭生計，一邊承擔照護責任，雙重壓力使其身心俱疲。

整體來說，照顧歷程不僅牽涉家庭內外資源的支持，更因疾病因素，等待期的不確定，形成多重角色間長期衝突與重

組現象，其現象不僅與莫藜藜（2014）分類相似，其等待時限更加劇家庭照顧者之負荷程度。

（三）孤單與無形的壓力因應模式：宗教與眼淚的慰藉

面對疾病的痛楚、漫長的等待時程及照護壓力，病人與家庭照顧者發展出各自的因應方式。而支撐病人的往往是對家庭責任與被需要。

有時候覺得活著很痛苦，但想到家人還需要我，就還是撐著。（家庭B，病人）

面對等待的無止境，使得照顧者更顯形單影隻。而時間，更成為一種莫名的無形壓力，深壓著家庭照顧者，也成為不足外人道的心（辛）酸與無言，呈現的更是無助與無力感。

有時候真的覺得很孤單，好像這條路只有我一個人走在走。（家庭A，家庭照顧者）

壓力來自無形的，沒辦法，沒有人能了解我。（家庭A，家庭照顧者）

面對此壓力及無助感，家庭照顧者則選擇撫慰靈性的宗教信仰或用潰堤的淚水宣洩與調適。這也顯示出等待移植家庭照顧者缺乏正式支持與資源的窘境。

壓力太大了，常常掉眼淚，後來靠著祈禱才比較能安定下來。（家庭

B, 家庭照顧者)

然而，面對照顧壓力多屬於被動因應，雖能暫時舒緩壓力，卻缺乏穩定資源長期維持。時間一久，易使家庭照顧者極陷入耗竭。此結果凸顯針對在心臟移植病人，缺乏如癌症或慢性病領域可長期陪伴、支持家屬的個案管理師或專責社工師，使家庭面對漫漫無期的等待過程所產生的負荷與壓力，僅能孤單或獨自尋求宗教慰藉。

(四) 非正式資源撐場：家庭相挺及資源空窗的現象

在缺乏正式資源的前提下，面對等待移植漫長歷程所衍生的困境，常藉家庭系統內的相挺與支持勉以支撐，或許也因此促進家庭支持量能，但也凸顯正式資源介入等待移植家庭的重要性與必要性。

看醫生、吃藥已經花很多錢了，要不是孩子偶爾貼補，我真的不知道怎麼撐下去。(家庭B, 病人)

等待器官、治療的過程均需要經濟支出，醫療面縱使有健保支持，但生活面仍有經濟需求，或是相關照顧資源，尤其病人生理狀態的不穩定性，及需要持續返診，即難有穩固的職場位置。

醫藥費很重，可是因為他不算失能，很多服務都申請不到。(家庭A, 家庭照顧者)

近年，政府大力推動長期照顧家庭

照顧者支持相關方案，然而，長期等待器官捐贈者及其家庭照顧者並未納入服務對象，反映出臺灣長照服務的限制，導致等待移植家庭長期處於「制度空窗」。尤其照顧者身心理支持需求，除醫療單位的個案管理服務，更需要社區端照顧者支持方案的介入，以紓緩其壓力。

真的很希望有人能陪我聊聊，或者有些地方能休息一下，不然壓力太大了。(家庭A, 家庭照顧者)

據研究結果顯示，等待心臟移植者照顧者的照顧壓力與負荷樣貌幾乎與長期照顧家庭照顧者無差別化，其支持與資源受限現今政策條件，除醫院內在疾病管理制度中的整合性作為外，政府應調整長照評估標準，將等待心臟移植者家庭納入潛在支持對象，並推動醫療與社會福利整合照護，以縮短制度落差與資源斷層。尤其這群「長期等待器官的家庭照顧者」是否需要積極介入，更需要考量其長期性需求，納入服務範疇。相信是國家長照政策刻正從長照2.0進化至3.0過程需要思考的議題。

伍、研究討論

本研究透過兩個末期心臟衰竭病人家庭的深度訪談，呈現家庭照顧者在等待心臟移植過程中的心理經驗、壓力來源、因應策略及社會支持需求。研究結果不僅呼

應既有文獻，也凸顯出臺灣在照護制度與政策設計上的不足。以下就主要發現進行討論。

一、重視等待心臟移植不確定性所建構的「長期性」及「中長程」失能現象

對於長期家庭照顧者，一般都是受家庭照顧者對於因障礙、老化或心理疾病家庭照顧者投入照顧過程所形成照顧模式。研究發現，末期心臟衰竭病人在等待心臟移植過程，因漫長的等待時間，以及病況不佳所需的醫療需求，及手術及癒後的未知性。使病人與家庭形成「長期性」或「中長程」失能性狀態，在等待歷程中普遍存在「希望」與「恐懼」並存的狀態。這也形成疾病不確定性而非失能狀態所建構的長期家庭照顧者。

尤其病人渴望透過移植獲得重生，卻同時擔心手術風險與術後排斥；家庭照顧者則長期保持高度警覺，導致焦慮與失眠，生活品質顯著下降。這與國際研究所指出的現象一致，即等待移植的病人與其家庭普遍承受長期心理壓力與焦慮（De Santis et al., 2024）。然而，目前臺灣醫療體系缺乏針對這類病人及其家庭的系統化心理支持，使其只能依靠自我調適與家庭支持，部分醫院雖有社工師或心臟衰竭個案管理師兼案協助，但其所需之需求與資源，除須於院內納入個案管理模式外，

在社區面向如何納入長期照顧正式資源體系以提供更積極的陪伴與介入。

二、多重角色衝突與家庭結構的影響

家庭照顧者長期陪伴等待器官移植，同時身兼配偶、父母與經濟支持者，常感到「分身乏術」。本研究案例亦顯示，疾病不僅影響病人與家庭照顧者，也波及子女的人生規劃與家庭運作，例如延遲婚姻、調整工作與生活節奏。此結果與Schulz與Sherwood（2008）的研究相符，指出長期照顧責任往往導致生活失衡與心理耗竭。也產生家庭系統再建構的現象。心臟移植家庭若缺乏外部協調機制，只能透過家庭內部調整來承擔角色衝突，長期下來極易造成家庭功能的失衡。

三、調適策略的限制與支持不足

病人多依靠對家庭責任感支撐，而家庭照顧者則常透過宗教信仰或情緒宣洩來獲得暫時舒緩。這些方式雖能在短期內提供心理慰藉，卻難以應對長期且反覆的照護壓力。Northouse等人（2012）指出，若家庭照顧者缺乏專業支持，極易陷入情緒倦怠與孤立無助。本研究的結果亦強調，目前臺灣移植家庭普遍只能依靠「被動因應」，缺乏轉化為積極調適的外部條件，顯示醫療與社會支持的介入仍有很大空間。

四、社會支持不足與制度空窗

研究指出，雖然家庭能透過子女與親友支援來暫時度過難關，但制度性支持不足仍是核心問題。現行長照2.0以失能與高齡者為主要服務對象，等待移植的病人多數因仍具部分自理能力而被排除在外，導致家庭照顧者無法獲得喘息服務與心理支持（王麗雲，2002）。這與國際文獻所揭示的情況一致，即重大疾病家庭若缺乏制度性介入，極易落入資源斷層（Kent et al., 2016）。因此，政策層面亟需針對重大疾病家庭設計具體支持方案，並將家庭納入核心服務單位。

陸、結論、建議與限制

一、結論

本研究透過兩個末期心臟衰竭病人家庭的個案研究，呈現了病人與家庭照顧者在等待心臟移植過程中所經驗的情緒壓力、角色衝突、因應策略與社會支持需求，整體而言，等待移植病人家庭照顧者可說是「隱形的長期家庭照顧者」，以本研究為例，家庭A等待時間近二年，且考慮配對及種種醫療因素可說是「無盡頭的等待」，其照顧議題值得關切。歸納研究結果，得到以下結論。

（一）高度不確定性引發長期焦慮與矛盾心態

末期心臟衰竭病人，生命需要藉由心臟移植而延續，然移植過程卻充滿高度風險，因此，病人對移植同時懷抱希望與恐懼。長時間未知的等待，家庭照顧者則長期處於焦慮與失眠中，身心備感壓力、生活節奏深受干擾，等待移植歷程本身即是一種心理負荷，也影響生活狀態。

（二）漫長等待，多重角色與經濟負擔加劇家庭壓力

漫長等待的過程，是無法預知何時，家庭照顧者需同時兼顧工作、家庭與照護責任，病人失去勞動能力使家庭收入減少，加上醫療支出增加，家庭照顧者承受「照顧與就業」難以兼顧的困境。這些壓力不僅影響個人健康，也牽動家庭功能與子女的人生規劃。

（三）調適策略多屬被動，心理支持不足

病人往往依靠非正式資源之家庭責任感支撐，家庭照顧者則仰賴宗教信仰或情緒宣洩獲得暫時舒緩。然而，缺乏外部結構化支持，使得壓力難以長期有效化解，增加了情緒耗竭與角色倦怠的風險。

（四）社會支持與政策資源存在明顯缺口

雖然家庭透過跨世代支持或社區網絡得以暫時維持，但現行長照2.0因侷限

於失能與高齡者，導致重大疾病家庭難以獲得喘息與心理支持服務，落入「制度空窗」的現象。

(五) 家庭為核心的照護觀點仍待強化

本研究顯示，若忽視家庭照顧者的需求，病人治療依從性與移植結果都可能受到影響。因此，移植照護應將病人與家庭共同視為服務對象，並以陪伴、支持與資源連結為基礎才能真正達到全人照護的目標。

二、建議

(一) 臨床醫療實務層面

對應結果主題：漫長等待的情緒拉扯、因應以被動為主。

- (1) 發展心理—社會支持機制：鑑於病人與家庭照顧者普遍出現「希望與恐懼並存」的長期焦慮，建議醫療團隊設立心理諮商與家庭支持團體，協助等待移植家庭提升心理調適能力。
- (2) 建立專責個案管理師／社工師制度：對應研究中「家庭照顧者結構性負荷」與「支持不足」的發現，應設立專人協助跨部門協調與資源整合，提供連續性陪伴與即時支持。
- (3) 強化跨專業合作：結合醫師、護理師、心理師、營養師與社

工專業，推動「以家庭為中心」之移植照護模式，使臨床照護更具整合性與延續性。

(二) 政策層面

對應結果主題：多重角色與經濟壓力、支持網絡的斷層。

- (1) 調整長照評估標準：因現行制度排除等待移植家庭，建議於長照3.0中增訂「重大疾病家庭」為潛在支持對象，縮短制度落差。
- (2) 提供多元支持措施：根據研究中照顧者面臨的經濟與心理壓力，建議增設經濟補助、家庭照顧者津貼及喘息服務，並建立心理健康支持機制。
- (3) 推動家庭為單位的整合政策：將照顧焦點從「病人為中心」擴展至「家庭為中心」，促進長照與醫療體系銜接，形塑整合性照護網絡。

(三) 研究層面

對應結果主題：因應樣態、支持網絡的斷層。

- (1) 擴大樣本與多元背景：鑑於本研究僅涵蓋兩個家庭，未來應擴大不同地區、社經與文化脈絡，以深化跨文化比較與理論

建構。

- (2) 採用混合方法設計：結合質量化方法（如焦慮、生活品質量表）輔以敘事訪談，以呈現等待移植家庭在心理、社會與文化層面的綜合經驗。
- (3) 政策導向研究：建議進行「制度空窗族群」之追蹤研究，檢視長照與醫療政策交界處的落差，提供實證基礎以修正現行制度。

三、研究限制

本研究囿於收案數有限，僅針對兩個家庭（含病人與家庭照顧者）進行研究，雖能深入呈現等待移植歷程之心理與社會脈絡，但仍有以下限制：

- (一) 樣本數有限，結果推論至所有

等待心臟移植之家庭程度有限；

- (二) 研究場域集中於單一醫學中心，可能受機構政策影響；
- (三) 照護經驗受文化與家庭支持差異所限，後續研究可擴大樣本與比較情境；

建議除可持續收案，亦可擴大至其他醫院之相同對象，以獲致更多元性、整體性資訊，以能真實反應其需求及狀態。

（本文作者：鐘凱寧為奇美醫療財團法人奇美醫院心臟血管內科個案管理師、高雄醫學大學護理學系博士班研究生；施睿誼為通訊作者，亞洲大學社會工作學系助理教授）

關鍵詞：心臟衰竭、等待心臟移植、家庭照顧者、壓力、社會支持

註 釋

註1 指病人接受心臟移植後的整體健康結果，包括存活率、移植物排斥、感染控制與生活品質等臨床預後指標。

註2 原發性移植物功能不全，指心臟移植術後小時內發生排斥現象。

📖 參考文獻

- 王麗雲（2002）。《等待心臟移植患者自我照顧行為、希望與社會支持之相關性探討》（碩士論文，臺北醫學大學護理學研究所）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/yq62ac>
- 廖如文、顧乃平（2000）。〈等待心臟移植患者的壓力源、因應行為及相關影響因素〉。《護理研究》，8（1），85-96。<https://doi.org/10.7081/NR.200002.0085>
- 劉怡婷（2010）。〈辛苦也幸福——淺談器官捐贈法規與移植照護分享〉。《志為護理：慈濟護理雜誌》，9（6），31-33。
- 莫藜藜（2014）。《醫務社會工作》（第二版）。桂冠。
- 溫信學（2011）。《醫務社會工作》。雙葉。
- 曾華源（2021）。〈社會工作心理暨社會學派〉。載於宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍（編），《社會工作理論：處遇模式與案例分析》（第5版）。洪葉。
- 謝孟雄（1990）。《社會工作與醫療》。桂冠。
- 衛生福利部統計處（2023）。《111年國人死因統計結果》。衛生福利部。
- Bonnet, G., Coutance, G., Aubert, O., Waldmann, V., Raynaud, M., Asselin, A., Bories, M.-C., Guillemain, R., Bruneval, P., Varnous, S., Leprince, P., Achouch, P., Marijon, E., Loupy, A., & Jouven, X. (2023). Sudden cardiac death after heart transplantation: A population-based study. *Europace Society of Cardiology*, 25(5), eua126. <https://doi.org/10.1093/europace/eua126>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Colvin, M. M., Smith, J. M., Ahn, Y. S., Lindblad, K. A., Handarova, D., Israni, A. K., & Snyder, J. J. (2025). OPTN/SRTR 2023 Annual Data Report: Heart. *American Journal of Transplantation*, 25(2), S329-S421. <https://doi.org/10.1016/j.ajt.2025.01.024>
- Crossman, A., Krishnaswamy, G., Bannister, W., Bonagura, A., & Malin, J. (2023). Assessing the impact of transplant case management on clinical outcomes. *The American Journal of Managed Care*, 29(3), e85-e90. <https://doi.org/10.37765/ajmc.2023.89334>
- De Santis, S., Ladisa, V., Giovannico, L., Fischetti, G., Parigino, D., Savino, L., Silva, A. M., Di Bari, N., Taurisano, P., De Caro, M. F., & Bottio, T. (2024). Psychological assessment of patients on the heart transplant waiting list: A single center experience. *Clinical Transplantation*, 38(5), e15328.
- Di Lullo, L., Galderisi, C., Lavallo, C., Palombi, M., De Pascalis, A., Di Belardino, N., Iannotti, S.,

- Barbera, V., & Bellasi, A. (2024). [New Treatment Strategies in Patients with Heart Failure with Reduced Ejection Fraction: Beyond Neurohormonal Inhibition]. *Giornale Italiano di Nefrologia : Organo Ufficiale Della Societa Italiana di Nefrologia*, 41(2), 2024-vol2.
- Dunbar, S. B., Clark, P. C., Quinn, C., Gary, R. A., & Kaslow, N. J. (2008). Family influences on heart failure self-care and outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 258–265. <https://doi.org/10.1097/01.JCN.0000305093.20012.b8>
- Heidenreich, P. A., Bozkurt, B., Aguilar, D., Allen, L. A., Byun, J. J., Colvin, M. M., Deswal, A., Drazner, M. H., Dunlay, S. M., Evers, L. R., Fang, J. C., Fedson, S. E., Fonarow, G. C., Hayek, S. S., Hernandez, A. F., Khazanie, P., Kittleson, M. M., Lee, C. S., Link, M. S., Milano, C. A., Nwacheta, L. C., Sandhu, A. T., Stevenson, L. W., Vardeny, O., Vest, A. R., & Yancy, C. W. (2022). 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*, 145(18), e895–e1032. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001063>
- Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2014). Waiting for a heart or lung transplant: Relatives' experience of information and support. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(4), 188–195. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.003>
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A., & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987–1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Kim, H. J., Jung, S. H., Kim, J. J., Kim, J. B., Choo, S. J., Yun, T. J., Chung, C. H., & Lee, J. W. (2013). Early postoperative complications after heart transplantation in adult recipients: Asan Medical Center experience. *The Korean Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 46(6), 426–432. <https://doi.org/10.5090/kjtc.2013.46.6.426>
- Klaehn, A. K., Jaschke, J., Freigang, F., & Arnold, M. (2022). Cost-effectiveness of case management: A systematic review. *The American Journal of Managed Care*, 28(7), e271–e284. <https://doi.org/10.37765/ajmc.2022.89186>
- Lund, L. H., Khush, K. K., Cherikh, W. S., Goldfarb, S., Kucheryavaya, A. Y., Levvey, B. J., Meiser, B., Rossano, J. W., Chambers, D. C., Yusen, R. D., & Stehlik, J. (2017). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth adult heart transplantation report—2017; Focus theme: Allograft ischemic time. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(10), 1037–1046. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.019>
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic

- illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50–62. <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
- McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri, H., Butler, J., Čelutkienė, J., Chioncel, O., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Crespo-Leiro, M. G., Farmakis, D., Gilard, M., Heymans, S., Hoes, A. W., Jaarsma, T., Jankowska, E. A., Lainscak, M., Lam, C. S. P., Lyon, A. R., McMurray, J. J. V., Mebazaa, A., Mindham, R., Muneretto, C., Piepoli, M. F., Price, S., Rosano, G. M. C., Ruschitzka, F., Skibelund, A. K., ... ESC Scientific Document Group. (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 42(36), 3599–3726. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab368>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Falk, V., González-Juanatey, J. R., Harjola, V.-P., Jankowska, E. A., Jessup, M., Linde, C., Nihoyannopoulos, P., Parissis, J. T., Pieske, B., Riley, J. P., Rosano, G. M. C., Ruilope, L. M., Ruschitzka, F., Rutten, F. H., & van der Meer, P., & ESC Scientific Document Group. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 37(27), 2129–2200. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Yin, Y.-N., Wang, Y., Jiang, N.-J., & Long, D.-R. (2020). Can case management improve cancer patients' quality of life?: A systematic review following PRISMA. *Medicine*, 99(40), e22448. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000022448>