

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 論 文

糖尿病患者疾病適應及家庭主要照顧者照顧歷程

The Illness Adaptation of Diabetes Patients and  
the Caring Process of Their Primary Family  
Caregivers

研 究 生：許蕙纓

指 導 教 授：蔡昌雄 博士

中 華 民 國 一 〇 四 年 十 二 月 二 十 三 日

# 南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

糖尿病患者疾病適應及家庭主要照顧者照顧歷程

The Illness Adaptation of Diabetes Patients and the  
Caring Process of Their Primary Family caregivers

研究生：許蕙緹

經考試合格特此證明

口試委員：李昀晶

蔡昌雄  
釋永有

指導教授：蔡昌雄

系主任(所長)：廖俊祿

口試日期：中華民國 104 年 12 月 23 日

## 誌 謝

終於到了寫致謝辭的時刻，感謝在這段學習旅程中有許多人的幫忙，我才能一步一腳印走到今天。

首先，感謝我的指導教授蔡昌雄老師，感謝他給我許多寶貴的建議和指導，讓我可以順利的完成論文，並在此過程中受益良多。

接著，要感謝我的家人們：先生、女兒們和我的爸爸，謝謝你們給我各個層面的支持與鼓勵，你們都把自己照顧的很好，讓我可以無後顧之憂的完成學業，不管是實質上的支助，情感上的加油打氣，都讓我更有勇氣去完成我的夢想。

最後感謝的是芯悅診所，我的老闆蔡忠文院長和診所所有同事們，謝謝他們在工作及課業上給予我協助，配合我的上課時間，讓我可以一邊工作一邊讀書，還讓我可以的工作中收案，完作此篇論文。同時也感謝收案的8位個案，他們的人生經歷豐富了我的論文。

心中有滿滿的感謝，謝謝這一路給我幫助、支持、一起努力、加油打氣的所有人，衷心的謝謝你們，也很高興我終於畢業了。

許蕙纓謹致

南華大學生死學研究所

104.12.29

## 摘 要

隨著醫藥科技的發達、人口結構的改變趨向老年化及國人飲食習慣速食化及精緻化的改變，糖尿病患者逐年增加且年齡有年輕化的趨勢，國人及老人的十大死因中糖尿病都榜上有名而且都在五名內，糖尿病是一長期需要飲食、運動及服藥控制的慢性疾病，需長期就醫及生活習慣的調整才得以控制病情，中國的孝道文化，父母生病由子女照顧是天經地義的事，而在長期照顧過程中家庭的支持是很重要的，但亦有發現由子女為主要照顧者的患者其血糖控制較不理想。

本研究主要探討罹病者及主要照顧者（子女）在疾病適應過程及照顧歷程中的感受、困境及溝通、解決方式。透過立意取樣選取門診就診個案及其主要照顧者，罹病者及主要照顧者分別進行半結構式深度訪談，以詮釋現象學研究法，了解現象本質展開經驗脈絡的探討。

研究結果發現病患對於罹患糖尿病會以「馬上接受」、「對親友隱瞞」以維持健康形象，生活習慣調整但無法配合飲食控制，足夠的決定權是必要。主要照顧者在家戶長掌權下的順從照顧，尊重父母親人生觀無奈的妥協，以關懷、陪伴代替責備、強迫。子女的照顧對疾病調適心理大於生理，讓患者以自己的意願過想要生活，而造成血糖控制不理想。期望本研究結果可成為未來醫療院所、病患及其主要照顧者之經驗參考。

**【關鍵字】** 糖尿病、主要照顧者、家庭照顧

## Abstract

Due to the impact of aging population and changing habit of fast-food and processed-food-oriented diet, the number of the patients with diabetes in Taiwan keeps on increasing over the years. However, the age of the patients keeps turning younger each year. Diabetes has become one of the nation's and elderly top ten causes of death; moreover, it is also in the top five of both rankings. Diabetes is a chronic disease that needs long term medical treatment, diet and exercise plan to control the situation of the disease. It also requires long term medical support and change in personal habits of the patients. In the Chinese culture of filial piety, it is children's duty to take care of parents in illness. Thus, family support is critical to the long term process of taking care of parents. However, few researchers discover that parents with diabetes have poorer control of blood sugar when they were being taken care of by their children.

This study aims to discuss the adjustment process of the illness between patients and their children as main caregivers. It also aims to examine their feelings, the difficulties they faced, their communicating process, and finally, their solutions to problems when taking care of the patient. The participants, including the patients and the main caregivers, were selected through purposive sampling method. Semi-structured interviews of the patients and caregivers were also conducted. In order to understand the natural phenomenon and the

experience context of the data, hermeneutic phenomenology was adapted as the main analytical approach.

The findings of the study indicate that patients responded to diabetes with ‘Immediately accepted’ and ‘Hide from family and friends’ , in order to build the false image of healthiness. The main caretakers obeyed orders of taking care of their parents and compromised to the life choice of their parents reluctantly due to the power given to the head of the family. Care for and companionship to these caretakers should be encouraged in order to replace blame and coercion. Their main adjustment in facing the disease was mainly psychological rather than physical. Also, the main reason of poor glycemic control was the loose self-control of lifestyle of patients. This study hopes to benefits the future medical experience of medical institutions, patients and their primary caregivers.

**【Keyword】** Diabetes, Primary caregiver, Family care

## 目 錄

誌 謝 .....	I
摘 要 .....	II
Abstract .....	III
目 錄 .....	V
圖、表目錄 .....	VII
第一章 緒論 .....	1
第一節 研究背景與動機 .....	1
第二節 研究目的與問題 .....	5
第三節 名詞界定 .....	6
第二章 文獻回顧與探討 .....	9
第一節 糖尿病基本概念 .....	9
第二節 疾病適應過程 .....	15
第三節 家庭照顧 .....	24
第四節 主要照顧者的壓力與調適 .....	35
第三章 研究方法 .....	41
第一節 研究方法的選擇 .....	41
壹、詮釋現象學 .....	42
貳、詮釋現象學的研究觀點與應用 .....	45
第二節 研究對象與訪談方式 .....	48
壹、研究對象的選取 .....	48
貳、訪談方式 .....	49
第三節 資料蒐集與分析 .....	50
壹、資料收集過程 .....	50
貳、資料分析 .....	51

參、編碼 .....	53
第四節 研究嚴謹度 .....	54
第五節 研究倫理 .....	57
第四章 糖尿病患的疾病調適 .....	59
第一節 溫和相遇背後的隱情 .....	59
第二節 生活細節的全面調整 .....	66
第三節 家戶長掌權下的病中互動 .....	77
第四節 各自不同的病後人生 .....	85
第五章 順從之愛的照顧與陪伴 .....	89
第一節 因家庭身分成為主要照顧者 .....	89
第二節 照顧壓力及處遇 .....	93
第三節 漫長的陪伴之路 .....	102
第四節 期待擁有健康的人生 .....	108
第六章 討論、結論與建議 .....	111
第一節 綜合討論 .....	111
第二節 結 論 .....	115
第三節 建 議 .....	117
第四節 研究反思及研究限制 .....	120
參考文獻 .....	123
中文部分 .....	123
英文部分 .....	133
附錄一 訪談大綱 .....	137
附錄二 訪談同意書 .....	138

## 圖、表目錄

表一	家庭生命週期的發展任務 .....	25
表二	Carter 和 McGoldrick 家庭生命週期與家庭發展任務 .....	27
表三	研究參與者資料 .....	49
圖一	語境理解及詮釋底景結構 .....	44
圖二	主題分析的概念架構－詮釋循環 .....	47
圖三	文本詮釋現象分析四個層次 .....	52



# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

隨著醫藥科技的發達、人口結構的改變趨向老年化及國人飲食習慣速食化及精緻化的改變，糖尿病患者逐年增加且年齡有年輕化的趨勢，依衛生福利部(2015)公告103年國人十大死因死亡人數占總死亡人數之77.5%，以慢性疾病為主，依序為(1)惡性腫瘤 28.3%；(2)心臟疾病 11.9%；(3)腦血管疾病 7.2%；(4)肺炎 6.4%；(5)糖尿病 6.0%；(6)事故傷害 4.4%；(7)慢性下呼吸道疾病 3.9%；(8)高血壓性疾病 3.4%；(9)慢性肝病及肝硬化 3.0%；(10)腎炎、腎病症候群及腎病變 3.0%。102年老年人十大主要死因依序為(1)惡性腫瘤占 24.9%；(2)心臟疾病占 12.6%；(3)腦血管疾病占 8.4%；(4)肺炎占 7.6%；(5)糖尿病占 7.0%；(6)慢性下呼吸道疾病占 5.2%；(7)高血壓性疾病占 4.0%；(8)腎炎、腎病症候群及腎病變占 3.5%；(9)敗血症占 .7%；(10)事故傷害占 2.5%，國人及老人的十大死因中糖尿病都榜上有名而且都在五名內。且2011年「台灣中老年身心社會生活狀況長期追蹤調查」顯示，台灣地區58歲以上老人，逾八成(81.8%)至少罹患一種慢性疾病，其中75歲以上族群至少罹患一種慢性疾病之比例更超過九成，兩性平均罹患慢性病項目數之差異不大(衛生福利部國民健康局署，2014)。根據國際糖尿病聯盟(International Diabet federation, IDF)於2011年全界20~79歲的44億成年人口中糖尿病的盛行率為8.5%，台灣屬於西太平洋地區，其盛行率為8.3%(中華民國糖尿病衛教學會，2012A)。慢性病會使個人功能逐漸減低，甚至造成殘障，而需要長期、持續的醫療照護，這種長期無法完全自我掌控的情形會使患者產生無力感，而生命到威脅及生活改變是生病老人的最大壓力(劉淑娟，1999)。其中又以糖尿病之併發症最為嚴重，加上時代的

進步，飲食及生活習慣的改變，糖尿病的罹病年齡下降，人們將會提早面臨糖尿病的健康及死亡威脅且時間更為長久。

中國傳統文化「百善孝為先」、「養兒防老」等，在中國人的觀念中孝順和奉養父母本是每個子女應盡的義務，也是家庭的基本倫理，父母生、養並教育我們長大成人，當父母年邁或生病時，照顧他們本是做子女無法推卸的責任，一般慢性病如：高血壓、高血脂、心臟血管疾病…等，需要按時就醫和定期服藥控制，最好可以配合少油、少鹽飲食及適當的運動，控制效果最佳，而糖尿病是生活、飲食習慣所造成的慢性疾病，需長期的就醫及生活習慣的調整，飲食方面不但烹調方式的改變，連食物的種類及量都需要控制，何時做運動及運動的持續時間也都需要注意，並且運動和進食的時間、量也要互相配合，不能隨心所慾的吃和運動，對患者的生活造成很大沖擊，相對的在配合上意願也較差，也因此有許多患者的血糖控制不佳，而其主因皆為生活習慣上不願意做改變，許多的研究發現家人的照顧及支持可增加服藥遵從性、生活品質…等，但當主要照顧者為子女其所照顧對象是自己的長輩，在照顧過程中兩代間的衝突，對照顧者而言是一種長期的壓力，且對其生活或工作皆可能造成影響，是需要有人支持及關心的。

基於上述之背景分析，激起研究者想深入探討糖尿病患者疾病適應過程中家庭主要照顧者支持歷程的動機，大致可分為個人家庭經驗、臨床工作需求及現有學術研究不足等三個面向，分別加以詳述如下：

#### 一、對已故奶奶的懷念

研究者小時候父母為了讓家中的小孩有更好的生活，二人總是從早辛勤的工作到晚，而無暇好好的照顧她們，所以家中的三個小孩可說是奶奶

帶大的，小孩總是在奶奶左右吵鬧著，但奶奶總是和藹的告誡「女孩子家要安靜點、淑女點。」奶奶用她滿滿的愛在照顧著我們，隨著時間的流逝，我們長大了，當大家都以為辛苦的奶奶可以好好的休息享福了，但老天爺或在此時開了一個大玩笑，奶奶因身體不適就醫被診斷得了糖尿病，而家人對糖尿病並不了解，只知道要長期吃藥及吃一些清淡的食物，每當吃飯時奶奶都會自己裝一碗飯菜到旁邊吃，長輩們每每都會叫奶奶別管醫師說的那些，想吃什麼就吃什麼，但奶奶到最後卻是吃這個也怕吃那個也擔心，心情一直處在擔憂的狀態，體重一直在減輕，而且還出現視力變差、腳血管阻塞……等糖尿病併發症，此事讓我感悟到，當時家人可以了解糖尿病的照護及多給奶奶一些心理支持，奶奶的生活品質及心情一定會大為不同，因此形成本研究之個人動機之一。

## 二、臨床工作上想幫助病患、主要照顧者及護理人員

醫護人員養成教育上對疾病的原理、照護、治療及預防都有詳盡的介紹，但對心理支持方面教育是較為薄弱的，因為所受的醫學訓練常是以疾病為導向，對於病患的心路歷程也因為沒有實際經驗而有力不從心的感覺，我們對病患雖有同理心，但卻無法真正體認病患受疾病牽制的感受，總是無法深切了解患者的心理層面，尤其談到生活習慣、飲食控制等，總是以制式化的告訴他們這個不行、那個不可以、多運動…等等，但糖尿病患者罹病時間長，若血糖或其他危險因子（如：血壓、血脂）控制不控不佳者易產生合併症，造成身理功能不可恢復的損害，這些都會對病患的生命及生活造成威脅，為了讓病患對疾病及其生活飲食之注意事項有進一步的了解，醫護人員皆會對病患做衛教，而在衛教時許多病患常會說：「你們說的

那些我都知道，但是就是做不到。」醫護人員無法一直陪伴在病患的身邊，但家人是對病患了解也是病患熟悉、信任的人，可以在任何時間、各各方面給予病患有力的支持及照顧，而臨床發現糖尿病血糖控制良好的患者，大多是病患本身就非常的配合做生活習慣的調整，而血糖控制不佳的病患，有些是自己或家人都沒有病識感，不願意做任何的改變，但也有發現由晚輩為主要照顧者的病患，在家人用心的照顧下，病患的血糖仍控制不佳，若病患及其家人可以把照顧經驗分享出來，提供病患當事人觀點及家人在照顧上的困難，可以讓醫護人員及病友共享、學習，了解他們的困境給予適當的協助及支援，也讓醫護人員在面對此類病患時可以發現家屬的難處，在衛教患者的同時，也可以給主要照顧者多一些關懷和支持少一些責備，此經驗分享亦可讓初為主要照顧者的子女們了解日後照顧上可能遇到的狀況，此為本研究社會動機之二。

### 三、填補當前學術研究的不足

目前對慢性病的治療及照護上焦點仍是在疾病的控制、併發症的預防及生活品質改善方面，所以對於糖尿病患者的心理支持的議題也鮮少人提出研究及討論。研究者回顧國內對慢性病之相關研究，於國家圖書館台灣博碩士論文系統以”糖尿病”為關鍵字進行搜尋得到結果共有 1958 筆資料，其中研究主題多以糖尿病的認知或態度、血糖控制、憂鬱狀態、服藥遵從性、照顧需求或生活滿意度、照顧者或配偶之負荷等方面進行研究，對於糖尿病的家庭照顧的研究僅有江金玲(1996)非胰島素依賴型糖尿病患者家庭支持、生活滿意度、自我照顧行為與糖尿病控制之研究、康春梅(2006)以家庭參與介入於第二型糖尿病控制不佳患者之成效探討及陳香吟(2011)

家庭支持、遵醫囑行為與血糖控制之相關研究—以某區域醫院為例等，共三篇碩士論文且皆為量化研究，其中康春梅及陳香吟的研究結果皆指出家庭支持行為與疾病知識、態度、自我照顧行為、血糖控制、感受性關懷及遵醫囑行為呈正相關，但江金玲的研究結果指出家庭支持與生活滿意度和自我保健行為呈正相關，但在血糖控制無顯著差異，對於糖尿病患者的家庭支持、照顧之重要性的研究論文至今仍是專家、學者較少深入探討研究的，目前仍無深入的質性研究來探討血糖控制為何與家庭支持無明顯差異這部份，而主庭主要照顧者為晚輩（子女）的研究更是缺乏，本研究想深入病患血糖控制和家庭照顧間的相互影響為何，以填補目前學術研究上的關漏，為此研究學術動機之三。

## 第二節 研究目的與問題

### 壹、研究目的

基於研究動機，擬以探討糖尿病患者疾病適應過程中與家庭主要照顧者照顧歷程中，在此過程中兩者間之互動、現況及其相關情形，並根據研究結果提出具體建議及其相關研究之參考。因此提出研究的目的為：

1. 探討糖尿病患者的疾病調適過程。
2. 探討糖尿病患者之家庭主要照顧者的照顧歷程。
3. 探討糖尿病患者家庭主要照顧者照顧方式對疾病調適過程的影響。

### 貳、研究問題

基於以上的目的，本研究提出以下的三點研究問題：

1. 糖尿病患者的疾病調適過程為何？
2. 糖尿病患者之家庭主要照顧者照顧歷程為何？

3. 糖尿病患者家庭主要照顧者照顧方式對疾病調適過程的影響為何？

### 第三節 名詞界定

研究者針對本研究中的重要名詞加以闡釋，以界定該名詞在本研究中所代表的意涵：

#### 壹、糖尿病患者 (Diabetes patients)

依2012年糖尿病臨床照護指引 (中華民國糖尿病衛教學會, 2012) 中糖尿病的診斷標準為糖化血色素 $\geq 6.5\%$ 、空腹血糖 $\geq 126\text{mg/dl}$ 、隨機血糖 $\geq 200\text{mg/dl}$ 且合併有高血糖症狀(包括多尿、頻渴和體重減輕)或口服葡萄糖耐受試驗第2小時血漿葡萄糖 $\geq 200\text{mg/dl}$ ，符合其中一項即可診斷為糖尿病，本研究之糖尿病患者亦採用此診斷標準，且需為糖尿病罹病5年以上，血糖控制不佳者 (即糖化血色素大於8%或已有糖尿病併發症)，年齡50歲以上之病患。

#### 貳、主要照顧者 (Primary caregivers)

孫宗慧、陳淑銘、邱金菊等人(2006)指出，重度障礙者多數為長期臥床的生活模式，日常所需由他人提供協助，負起大部分照顧責任的主要照顧者，每週約照顧5 天以上，每天至少8小時，來照顧有此需求之障礙者。東方傳統家庭觀念讓家屬認為照顧工作為既定責任，障礙者在家庭角色的不同，負責照顧之家屬可能有父母、配偶、子女、手足、親戚等(Chan, 2000)。陳明錕 (2005) 指出主要照顧為家庭內有一位全力照顧病患，或病患的治療及照顧事宜由家庭中的某位家屬負責。綜合上述，本研究所指之主要照顧者為病患的治療及照顧事宜由家庭中的某一晚輩專門負責，且是出自於

責任無支領薪水，可能是兒、女、媳婦或女婿。

### 參、家庭照顧 (Family care)

家庭照顧者在法學上並非常使用的名詞，且亦無統一的定義(曾偉倫，2012)，陳柏蒼(2014)指出「家庭照顧」定義為具親屬關係之家人，以親情間反哺回饋的人文觀念，在客觀環境中以無償的協助方式進行，提供心靈上的慰藉，並顧及維持生活所需之家務，達到與外在環境資源無縫接軌。照顧者所進行的照顧工作內容區分：個人照顧(用藥提醒、協助洗澡、穿衣或如廁)、家務處理(打掃、膳食、修繕、交通接送、生活用品採購)、醫療照護(專業知識、危機處理、個案管理)、社會經濟支持(正式與非正式資源系統連結、運用)、心理支持(陪伴、鼓勵、傾聽、壓力抒發)等共五項。而本研究所指之家庭照顧為具血緣或姻親關係之晚一輩成員(如兒女或媳婦)對罹患糖尿病的父親或母親所提供的情感關懷、生活照顧、資訊提供及實質的協助。

## 第二章 文獻回顧與探討

本章依據研究主題做文獻探討，分為四節：糖尿病的基本概念、疾病適應過程、家庭照顧、主要照顧者的壓力與調適等相關文獻探討。並參考相關理論、著作以作為本研究之基礎。

### 第一節 糖尿病基本概念

糖尿病是一種無法根治的慢性病，也是典型的自我管理疾病。理想的血糖值和併發症預防，需要病人在日常生活自我照顧中，對飲食、運動及藥物等多方面的控制，也就是說，疾病治療和預防併發症取決於個案有無意願執行每日基本的自我照顧活動（Fitzgerald, Gruppen, Anderson, Funnell, Jacober, runberger & Aman, 2000）。

糖尿病是一種醣類代謝異常之慢性疾病，造成的原因主要是指病患胰臟無法分泌足夠的胰島素幫助人體經由飲食轉換的葡萄糖帶到細胞中，而導致血液中糖類或葡萄糖不正常堆積，造成血液中的血糖值升高。糖尿病的診斷標準為糖化血色素  $\geq 6.5\%$ 、空腹血糖  $\geq 126\text{mg/dl}$ 、隨機血糖  $\geq 200\text{mg/dl}$  且合併有高血糖症狀(包括多尿、頻渴和體重減輕)或口服葡萄糖耐受試驗第 2 小時血漿葡萄糖  $\geq 200\text{mg/dl}$ ，符合其中一項即可診斷為糖尿病(中華民國糖尿病衛教學會，2012 A；中華民國糖尿病衛教學會，2012 B；American Diabetes Association, 2013)。

根據世界衛生組織及美國糖尿病衛教學會的分類，糖尿病主要可區分為第一型糖尿病、第二型糖尿病和妊娠期糖尿病，分述如下(中華民國糖尿病衛教學會，2012 A；中華民國糖尿病衛教學會，2012 B；American Diabetes Association, 2013)：

### 壹、第一型糖尿病 (Type 1 Diabetes) :

屬於自體免疫疾病，致病主要因為遺傳基因，因胰臟本身無法分泌胰島素或胰島素分泌缺乏，需終身依賴胰島素治療，又稱為胰島素依賴型糖尿病，通常於青少年階段之前及發病，但成年後才發病的也有日益增加的趨勢。

### 貳、第二型糖尿病 (Type 2 Diabetes) :

因胰島素的分泌和功能異常引起，多為肥胖、缺乏運動者，通常生在 30 歲以後發病，但因國人生活飲食習慣改變，發病年齡有年輕化的趨勢。病患通常不需要胰島素治療，只要口服降血糖藥控制在理想程度並搭配飲食與運動治療，因此又稱為非胰島素依賴型糖尿病，目前國內糖尿病患者主要有九成都屬於第二型糖尿病。

### 參、其他型糖尿病 (Other specific type)

由其他疾病或藥物引起的糖尿病，故又稱為次發型糖尿病，其導因包括：

1.  $\beta$  細胞功能遺傳缺損：如年輕成年型糖尿病 (maturity onset diabetes of the young, MODY)、粒腺體 DNA 病變等。
2. 胰島素作用遺傳缺損：如 A 型胰島素阻抗、Leprechaunism 等。
3. 胰臟外分泌疾患：胰臟炎、胰臟外傷、胰臟腫瘤等。
4. 內分泌疾患：如甲狀腺高能症、肢端肥大症、庫欣氏症、嗜鉻細胞瘤等。
5. 藥物或化學藥品引起：如 Vacor、Pentamidine、Nicotinic acid、Glucocorticoids 等。

- 6.感染引起：如先天性德國麻疹、巨細胞病毒等。
- 7.罕見免疫疾患引起：如” Stiff-man” 症後群，抗胰島素接受器抗體。
- 8.其他遺傳症後群有時合併糖尿病：如 Prader Willi 症候群、Turner 症候群等。

此型的糖尿病若治療這些誘發糖尿病的疾病或停用引發糖尿病的藥物可能會改善糖尿病。

#### 肆、妊娠型糖尿病(Gestational Diabetes Mellitus, GDM)

其特徵為懷孕前患者並沒有糖尿病的症狀或異常血糖升高的現象，只有在懷孕期間出現糖尿病的症狀，或懷孕中才被發現的葡萄糖耐受不良(glucose intolerance)，不論其嚴重度為何(即不論有 沒有使用胰島素、或症狀是否持續到懷孕結束後)。其盛行率因地區與人種的不同大約在 1 ~ 3% 左右。當妊娠糖尿病被積極的診斷並給予治療時，其胎死腹中的危險性 並不會比一般正常孕婦來的高。

糖尿病本身對病患威脅並不大，主要是伴隨而來的併發症，因此糖尿病照護主要的目的就是降低、延遲併發症的發生，常見的糖尿病急性併發症有低血糖、酮酸血症、高血糖高滲透壓狀態，另外，糖尿病會引起一系列慢性併發症，包括，視網膜病變、腎臟病變、神經病變、大血管病變、足病變。這些併發症是可以事先預防的，病患只要能早期發現早期治療，完善的醫療照護可以避免或延遲併發症的發生(中華民國糖尿病衛教學會，2012 A；中華民國糖尿病衛教學會，2012 B；American Diabetes Association, 2014)。

## 一、低血糖

當血糖值低於70mg/dl，容易發生低血糖症狀，主要由藥物、飲食及運動的配合不當所造成。美國的Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes (ACCORD)研究顯示，血糖加強治療組的死亡率較傳統治療組高，兩組中曾發生嚴重低血糖者，死亡率較不曾發生嚴重低血糖者高。

## 二、酮酸血症

酮酸血症是因為病患在極度胰島素缺乏狀態下，導致肝醣生成增加而周邊組織對葡萄糖利用下降而造成高血糖，通常發生於第一型糖尿病患者，如發生此情形，必須立即送往醫院治療。

## 三、高血糖高滲透壓狀態

肇因於高血糖使血漿滲透壓升高引起利尿作用，導致脫水現象、意識狀態變差、嚴重時會昏迷和休克，發生時應快速就醫治療。

## 四、視網膜病變

第2型糖尿病的成人中，約有20-40%已出現視網膜病變，8%出現嚴重視力喪失的視網膜病變，大多的患者在糖尿病病發後幾年都會有增殖性視網膜炎的困擾，造成視力退化、血管瘤、失明、白內障。每隔1-2年由受過完整訓練的人員做完整的散瞳檢查及視力評估。

## 五、腎病變

糖尿病腎病變在許多國家是造成腎衰竭最常見的原因，臺灣也是如此。糖尿病腎病變早期的特徵是尿液中微量白蛋白尿（microalbuminuria）排出率增加，最終會導致腎衰竭且需要透析或換腎。可透過微量白蛋白尿檢測早期發現腎病變，避免演變成慢性腎功能衰退與惡化成尿毒症。

## 六、神經病變

神經病變最常見也最重要的就是周邊神經病變，遠端感覺慢慢的喪失通常是無症狀的，然而卻會高度危險的導致足部潰瘍或截肢。少部分有周邊神經病變的病人足部會出現關聯痛（associated pain），典型的痛都是晚上比白天嚴重。糖尿病的控制與神經病變有密切的關係，主要造成原因為血糖控制不良，血液循環和代謝異常有關，主要病症有末梢神經系統障礙、自律神經系統障礙、便秘，尿液排出不順、漏尿等。

## 七、大血管病變

糖尿病會增加大血管併發症的危險性約2~4倍，主要造成的因素為高血壓、血脂過高、肥胖、吸菸等因素會促成動脈硬化，伴隨而來的有冠心病、腦血管疾病及周邊血管疾病等。

## 八、足病變

糖尿病人相較於一般族群有高達30 倍的機會需要膝下截肢，大多糖尿病病患都有足部病變的問題存在，因病患神經病變、血液循環不良，加上容易傷口感染，造成足部容易發生潰瘍、潰爛難以癒合，因此必須長期注意足部。沒有足部潰瘍或感染等病變的時候，要有預防的觀念，從病人患糖尿病之始，便要同時加強正確的足部衛教，並持續執行。

糖尿病目前還沒有根治的方法，只能用藥物、飲食、運動等方式來治療，主要治療目標以控制血糖為主。糖尿病病患除了藉由藥物(胰島素的注射或口服降血糖藥)外，還必須搭配飲食與運動規劃，把血糖控制好，就不容易發生併發症，糖尿病病患就能與一般人一樣正常的生活。飲食控制是糖尿病治療中非常重要的一環，良好的飲食控制，不但可以控制、改善血糖、血脂肪、血壓、體重，還可以減少對藥物的使用，進而減少糖尿病許

多的併發症（張哲豪，2010）。而完整的照護除了專業醫療之外，糖尿病的治療還必須搭配自我照護，需包含（張哲豪，2010；陳嘉珮2011；Miller & Fain, 2006；Vincze, Barner, & Lopez, 2004）：

#### 一、病人自我監測：

自我監測血糖的好處在於可以隨時了解自我血糖目前的狀況，亦是有效控制糖尿病的重要因素，可提供病患作為食物攝取量、藥物劑量、活動、壓力和疾病的參考，並可依血糖高低做藥物的增減，更重要的是可防範嚴重低血糖的發生，並且可以預防併發症的發生。

#### 二、營養治療：

飲食的治療主要在控制病患血糖於正常範圍，保持正常體重，維持每日所需的六大類食物，並且強調健康飲食，少油、少鹽、無糖、低熱量、高膳食纖維，達到每日均衡且健康的飲食。

#### 三、規律的運動：

有多份研究指出，適當的、有效的運動可以降低血糖與胰島素阻抗性，可以減少對藥物的需求，建議至少每週進行150分鐘的中等強度的有氧運動（50-70%的最大心率），除了飲食控制外，規律的運動也是非常重要。

#### 四、藥物治療：

藥物主要幫助病患，有效的降低血糖，控制血糖，糖尿病患者必須依照醫師指示定時、定量服用藥物或注射藥物，如此才能維持血糖的穩定，且有助於減少糖尿病急性、慢性合併症的發生。

#### 五、持續教育與加強：

主要強調遵從與自立，遵從為聽取醫療團隊的處方與建議，達到有效控制血糖及治療或預防併發症。自立為強調病人應積極參與照護與治療計

畫，以培養病人自我照護能力。

#### 六、減少風險：

包含戒菸、併發症的定期篩檢、疫苗接種、口腔衛生及定期牙科檢查及足部照護，預防各種感染並減少合併症發生。

#### 七、定期評估治療效果及目標：

藉由回診追蹤病患狀況，調整治療計畫，修正治療目標，給予病患鼓勵與持續的衛教，期望達到病患自我照護的目的。

糖尿病是慢性病需長期的服藥控制並配合生活、飲食習慣的調整，良好的血糖控制，可避免併發症的產生，面對這種具威脅性的疾病，病患通常除了需忍受生理上的疼痛及不適，還必須擔心併發症的發生，同時還得面對生病後心理及社會的改變壓力，除了對個人來說是一個身心危機，在這樣長期而非立即惡化或有生命威脅的處境下，受影響的還包含其朋友與家人（陳怡琄，2006）。且在罹病後需放棄原有已長期習慣的生活模式，過程中是相當的辛苦及不易的，大多數的人是無法一時全盤改變，都需要經過一段時間的自我調整，才可在有品質的生活和疾病控制中找到一個平衡點，而過程需要自己、家人及醫療專業人員的大家的努力。

## 第二節 疾病適應過程

糖尿病是一會影響生活品質，嚴重時會威脅生命的慢性病，對患者會造成生理、心理及社會的壓力及干擾需要適應，何延鑫（2002）認為適應是所有動植物得以生存的關鍵，人類也不例外；這對於任何生命個體而言，幾乎是永無休止的歷程，個體對內部或外界的改變，因應當下都必須要調整，以達適應。

「適應」是個體需求及環境要求達平衡的動態過程；為達成適應除了瞭解影響適應的因素外，個體需注意身體保健、培養擁有希望之心靈、勇於接受新經驗、瞭解自己之感受並給予表達機會、「非我」內涵之再界定、視未來為系列之現在、重播下愛的種子、培養幽默感、重視奮鬥人生的價值，使個體之身、心、社會能處於和諧安適的狀態(殷若蘭，2007)。Stanton, Collins, & Sworowski(2001)及陳怡瑀(2006)慢性病的適應是複雜的概念，不能僅由一個向度來評估適應程度，而需要從(1)熟練疾病相關的適應任務。(2)功能狀態的保持。(3)獲得多重範圍的生活品質。(4)未罹患心理疾病。(5)正負向情緒等五個向度來評估，包括人際、認知、情緒、生理及行為層面，且各層面間會相互影響，心理因素常常是決定患者適應結果最重要的因素。影響病患適應的相關研究發現，性別差異是一個影響適應的因素，女性罹患慢性病比男性報告更多憂鬱症狀、更容易感到疼痛、有較多的相關症狀及失功能(Hagedoorn, Kuijer, Bunnk, Delong, Wobbes, 2000)。而每個人經歷不同的慢性病會呈現不同程度的生理功能影響，因此也會影響適應程度(陳怡瑀，2006)。

在面對疾病這個壓力源時，一定也有一些影響適應結果的個人特質因素，發現與慢性疾病有關的兩個重要因素分別為「因應型態(coping style)」與「對疾病不確定感的知覺」，因應型態是個體決定因應行為的一種因應傾向，是對於威脅情境的一種穩定而有個別差異的反應，因應型態是一個特質變項，決定了個體可採用的因應策略的數量及種類，因而導致個體有不同的因應反應及因應結果。因應反應大致可以歸納於趨近(approach)與逃避(avoid)兩向度，因應的反應裡包含搜尋訊息、問題解決、尋求社會支持及情緒處理等層面，而綜觀慢性病的特性，發展時間長，其病徵又非

固定不變，且病患自發的控制疾病發展是決定治療效果的重要因素，當病患缺乏足夠訊息時，可能經驗焦慮及恐懼的感受，因此蒐集相關的資訊或醫療專業人員所給予的資訊對疾患後續的適應就顯得相當重要，因此越來越多研究著重於慢性病患者搜尋訊息的傾向，相關的理論分別有Byrne提出的壓抑-敏感（repression-sensitization）傾向、Mullen & Suls 提出的注意-拒絕（attention vs.rejection）傾向、Krohne 所提出的認知逃避-警覺（cognitive avoidance vs. vigilance）傾向及Miller 提出的監控-削減（monitoring vs. blunting）傾向。而這些理論都嘗試說明在威脅情境中個體會因為不同搜尋訊息行為傾向，而造成對情境適應的差異，然而Miller的理論兼具了個人因素與情境互動的概念，且提出彈性壓力的觀點，較符合慢性病因應的概念（陳怡琄，2006；Sanders-Dewey, Mullins, & Chaney, 2001）。目前已經有一些研究發現監控-削減威脅訊息傾向兼具了個人因素與情境互動的概念，且提出彈性壓力的觀點，與慢性疾病的心理社會適應功能是相關的（Sanders-Dewey, Mullins, & Chaney, 2001）。

因應策略（coping strategies）是指因應行為，是個體在對衝擊情境時所採取的調適行為。它可用來解決問題及調整個人情緒。Lazarus與Folkman (1984)，將之分為問題聚焦因應（problem-focused coping）及情緒聚焦因應（emotion-focused coping），雖提供了簡單且明白的概念，在情緒聚焦因應中包含了正向的情緒（如尋求社會支持），也含概負面的情緒表現（如否認），使之無法區分對個體成功因應的測量（Carver, Scheier, & Weintraub, 1989）。依常態模式，將之分為：迴避/否定、認知再評價、情緒表達、問題聚焦因應、尋找社會支持及情緒因應等（Hagger& Orbell, 2003）。在Carver等人（1989）的研究中，將其區分為13個向度，提供了目前較廣泛

且清楚之因應策略分類方法。

茲分別敘述如下：

#### 一、問題聚焦因應（problem-focused coping）：

此因應策略是指個體在面對壓力情境時，採取主動直接面對的方式去處理或改變壓力的事件，進而降低它所帶來的衝擊。此類因應策略可區分出五種：

- （一）主動式因應（active coping）
- （二）計畫（planning）
- （三）抑制拮抗活動（suppression of competing activities）
- （四）限制性的因應（restraint coping）
- （五）尋求工具性的社會支持（seeking of instrumental social support）

#### 二、情緒聚焦因應（emotion-focused coping）：

此因應策略是指個體在面對壓力情境時，不直接改變外在環境，而使用調整或管理自身情緒的反應來作因應。此類因應型態亦可區分出五種：

- （一）尋求情緒性的社會支持（seeking of emotional social support）
- （二）正向重釋（positive reinterpretation）
- （三）接受（accept）
- （四）否認（denial）
- （五）訴諸信仰（turning to religion）

#### 三、逃避式因應（avoidant coping）：

Carver 等人(1989)亦認為情緒的聚焦因應中的發洩（focused on and venting on emotions）、行為逃脫（behavioral disengagement）、情緒逃脫（emotional disengagement）是幾種對個人不利的逃避因應型態。

陳淑珍（2008）以台北市某聯合門診中心202位年滿60歲以上糖尿病患為研究對象，採立意取樣量化研究研究結果發現老年糖尿病患之疾病認知呈現正向情形；最常使用正向情緒聚焦因應，次為問題聚焦因應，最少採用逃避聚焦因應；血糖控制則有待加強；較少負面情緒表現。性別、罹病期、有無合併症、有無慢性病等因素會影響其疾病認知情形；教育程度、治療方式、有無合併症、有無慢性病、運動習慣等因素會影響其使用的因應策略。何延鑫等人（2005）的研究中，將糖尿病患的因應方式分為正向因應（面對、樂觀、自力更生、尋求支持、緩和型）及負向因應方式（逃避、宿命、情緒化）二類。因性別、年齡、教育程度、職業、宗教信仰、罹病期間、空腹血糖、合併症而有統計差異。女性常用情緒因應，男性較常使用否認及逃避因應方式。年齡越大越常使用疏離及聽其自然的因應，年輕較常使用正向因應。低教育水準者常使用聽其自然，少用問題解決。獨居者較常使用情緒因應。教育程度高者使用正向因應，有職業者常使用正向因應、有宗教者常使用情緒化因應，無合併症者常使用樂觀、尋求支持因應，空腹血糖者低者常使用緩和因應，罹病期二年以下者常使用逃避因應，罹病期越久者越常使用聽其自然因應。

楊尚儒（2003）提出面對疾病時有五點可幫助病患做好身心調適：

一、認識疾病並選擇適合自己需要的醫療協助：

獲得正確的醫療資訊，與醫師充分溝通，參與治療決定，減少不確定感，並且選擇最適合自己的治療。切勿迷信偏方而妨礙治療，甚至加重病況。

二、理性解決現實問題，及早做好準備：

將需要解決的問題條列出來，按照輕重緩急作區別，盡可能站在客觀

理性的立場，一次處理一個問題為原則。需要時別害怕求助，多聽些不同的意見，再選擇最實際可行的辦法。

### 三、珍惜當下，完成心願：

盡量過自己想過的生活，享受與親人相聚、彼此真誠關懷的時光，坦然接受疾病的限制，去實現心中的願望。

### 四、超越死亡：

學習在世上多活一天，其實就是向「死」靠近了一天的觀念，當學會站在「死」來反觀「生」時，才能察覺自我的生命缺少了什麼，有機會尋得更大的人生意義與價值。

### 五、正常飲食作息，配合運動與放鬆：

要攝取均衡的營養，保持正常作息，並且選擇適合自己體能的運動。再學習一些放鬆技巧，以紓解緊張焦慮的情緒，保持輕鬆平靜的心態，對身體的不適也會有改善的效果。

林美伶（2006）用橫斷式問卷調查法進行資料收集，以立意取樣選取台北市立聯合醫院中興院區新陳代謝科門診之病患共135人為研究對象，患病及治療年數以5年以下者居多、治療方式大多以口服降血糖藥為主、多數有合併症、大多血親沒有罹患糖尿病情形。研究對象在生理適應方面，以自覺健康狀況普通、罹患一項疾病以下、日常生活活動為獨立自主的老人居多，心理適應狀況為中上程度，社會適應狀況則為中等程度。死亡態度隨著性別、宗教信仰、治療方式（針劑注射）、併發症情形的不同而有所差異。研究對象之生活適應與死亡態度相關性，「自覺健康狀況」越好，越傾向於「趨近導向的死亡接受」，越不會傾向於「解脫導向的死亡接受」；疾病影響程度越大，越傾向於「解脫導向的死亡接受」。心理適應越好，越不

會傾向於「解脫導向的死亡接受」。社會適應好壞與死亡態度之間無顯著性相關。王鍾蕙（2003）透過一般性訪談引導法與六名患者接觸進行訪談，運用壓力、因應、與適應的概念切入，透過如此的角度觀察患者在實際生活中，所面臨到的壓力項目與其採取的因應方式，即構成患者的疾病適應歷程。研究結果發現第一型糖尿病青年患者之疾病適應歷程，可以分四階段表現，各階段中皆有面臨到的壓力項目，以及患者所採行的因應方法。簡言之，患者面對整體疾病適應的歷程中，可能面臨的壓力與因應特徵為：

階段一「疾病乍現」：

包括在生理、心理與社會壓力層面中，家庭生活、生理感受、與心理感受等的考驗，以及接納、問題解決、和自我抑制等問題取向的因應方法。

階段二「生活變奏」

包括了處於疾病與社會壓力層面中，學校、社交、工作、兩性生活、自我照顧工作的學習、經濟消費的考量、差異生活與醫病關係等壓力。再者，尚有主動學習、自我判斷、認知評估、自我警惕、問題解決、公開表現、自我驗證、環境轉換、事前預防、疾病事實採取不主動告知、疾病成為工作暫時的緩衝、和主動告知同仁疾病事實等，問題或情緒取向的因應行為。

階段三「自我接納」

包括在心理壓力層面中，心理感受壓力與其他治療方法的經驗。而因應方式則有問題討論法、轉移注意力、鼓勵即是動力、想法轉變、心態調適、面對事實、生活不被疾病影響、懂得關心、接納態度、優勢觀點、助人、和放棄等問題或情緒取向的因應方法。

階段四「期許未來」

包括處於疾病與社會壓力層面內，婚姻態度考驗、兩性生活、生涯規劃、與時間設定考量等壓力感受。而因應方法則僅只於尋求宗教慰藉心靈，與面對日後人生擁有快樂活著等情緒取向的因應態度。

病患在病痛時是脆弱與複雜的，病患因長期慢性疾病需至醫療院所反覆就醫時，病患會因醫師一句讚美高興不已並繼續維持其健康行為；在疾病控制不佳時，易因醫師的一句話或一個眼神，導致情緒波動甚至是拒絕再就醫。隨著醫療專業分工日趨精細以及病人自主權受到重視，醫師不再是唯一提供醫療服務的人，醫病雙方互相倚賴且存在著微妙的關係，由於醫療服務具有高度的無形性、資訊不對稱性、複雜性，使得病患難以客觀、精確的判斷其所接受的醫療服務，因此病患往往會對於醫師所提供的服務內容產生較高的不確定性，在這樣的不確定的情形下，若病患與醫師間具有較高的「關係品質」(relationship quality)，則能有效降低病患心中的不確定性（林姿伊，2009）。良好醫病關係的建立是積極治療的基礎，而正向和諧的醫病溝通，則是建立醫病關係的關鍵，醫病間也能建立信任感，在施行醫療處置時，病患的焦慮相對會減少，比較能主動參與和配合治療，因而提高醫療效能（丁俐月，2006）。李尹暘與林麗娟（2008）提出醫病信任的提升可以影響病患的認知、強化動機，並促進醫病間有效的溝通，因而對病患醫囑順從與健康行為亦有重要的影響。

陳怡琄（2006）針對157位高血壓或糖尿病患者進行問卷調查，以了解監控-削減威脅訊息傾向、不確定感無法容忍度、健康焦慮與慢性病適應的關係，適應相關範疇包含慢性疾病適應功能、憂鬱症狀及焦慮症狀，結果發現（1）不確定感無法容忍度與健康焦慮在預測焦慮症狀的路徑中確實扮演中介的角色，因此專業人員在協助此類個案時，減少健康焦慮的認知

介入將有利於不確定感無法容忍度高之個案的焦慮症狀。(2) 協助個案行為層面的適應時，需注意個案背景環境的特殊性，提供符合其有效資源與需求的協助。(3) 預測行為層面的適應或憂鬱症狀，可能仍有其他重要變項未被研究考慮，例如疾病控制感。(4) 高血壓與糖尿病患者的適應程度並無顯著差異，需將不同病程時期納入考慮。龔卓軍(2003)指出生病的經驗，在本質上是一種常態生活的擱置和轉換，對病患而言，其所帶來的不只是身體器官上的病痛，它代表的是一種生活的脫序，也是對未來無法掌握的不確定性恐懼。所以衛教師在提供患者疾病衛教時，應同時注意病患的心理層面，發現患者因疾病而產生不確定感、焦慮症狀時，應給予適時的心理支持。

憂鬱症損害一個人遵循疾病管理的醫囑，潛在地惡化慢性疾病的病程，且憂鬱與衛教困難成正相關，而心理幸福感有其重要性，引介心理介入方案至台灣目前糖尿病照護，確保糖尿病患對疾病的正確認知和正向態度是必要的。目前賦權理論已慢慢引進糖尿病照護中，賦權理論是以社會互動的過程，激發內在潛能，與專業人員一同合作，確認本身問題且擬定具體可行的目標，尋求並獲得資源去解決問題，增進病患與糖尿病共存的能力，包含增進健康相關的知識、技能、自主、自我效能來為個人自己健康負責(邱靜如、王允汶，2013)。

Williams 等人(2004)的研究顯示，第二型糖尿病患者的自主性動機調節和勝任感可直接預測12個月後較好的飲食、運動與監測血糖自我照顧行為落實及血糖控制的改善。其他研究也發現糖尿病患者對照護疾病抱持自主性動機調節，可直接導致一年後較佳的自我檢測血糖、較確實且嚴謹的飲食控制、定時服用藥物與正向身心健康生活品質。相反的，無動機或

支配性動機調節則與一年後執行飲食控制的情形無關（Julien, Senecal, & Guay, 2009）。而在疾病適應過程中，要面對許多的壓力，做許多的改變，而過程中雖然有許多的資源可以利用，但最重要、最有力的支持主要還是來自家庭，家庭可隨時隨地的給予個別化、符合個人需求的支持力量，是不可缺少的一環。

### 第三節 家庭照顧

家是人們的避風港，家庭功能是否發揮，會影響個人生理與心理需要的滿足。Epstein、Bishop和Levin（1978）定義家庭功能為提供家庭成員生理、心理、社會性等方面的發展，為實現此一基本功能，而家庭系統必須完成一系列的任務，滿足個體的需要，促進家庭成員的發展，應付和處理各種家庭突發事件等，家庭成員須透過問題解決、溝通、角色、情感反應、情感投入、行為控制來建立家庭的功能。家庭的功能中，經濟、照顧與保護、生育及養育、社會化以及情感維繫等，是較為傳統的家庭功能，也是家庭長久以來都一直具備的重要功能。而娛樂、性別規範及性的規範、地位提供以及其他等功能，則是會受到時代不同以及環境因素所影響的家庭功能（曾佳珍，2008）。

家庭從建立到結束，隨著時間推演在不同的階段皆有其不同的發展任務與特性，每一階段任務的完成對家庭的發展具有相當的影響力，而家庭的發展也有其週性（蔡雅玲，2006）。由於時代的變遷家庭結構的多元化，因此家庭週期的劃分沒有固定的模式，而不同的專家學者將家庭生命週期分成不同的階段，分述如下：

一、Duvall家庭生命週期的發展任務(1977)：

Duvall以最大子女來劃分，將生命週期分為建立期、擴張期及收縮期三個時期，並分為8個階段，不同階段有其發展任務（表一），建立期即新婚階段（夫妻結婚尚無小孩）；擴張期是指家有嬰幼兒階段（第一個孩子出生至兩歲半的養育幼兒家庭）、家有學齡前兒童階段（第一個孩子兩歲半至六歲的學齡前子女家庭）、家有學齡兒童階段（第一個孩子六歲到十三歲的學齡子女家庭）、家有青少年階段（第一個孩子十三歲到二十歲的青少年子女家庭）；收縮期則分為子女離家階段（孩子陸續離家）、中年父母階段（屬中年危機，由家庭空巢期到退休）、老年家庭階段（由退休到夫妻兩人都死亡）。

表一  
家庭生命週期的發展任務

家庭生涯階段	發展任務
建立期 1.新婚階段	① 夫妻努力經營婚姻，達到雙方皆滿意的關係。 ② 建立家庭在財務、家事分工等運作的規則。 ③ 調整雙方與家人間的關係。 ④ 規劃和準備孕育下一代。 ⑤ 懷孕時做好生、心理的調適。
擴張期 2.家有嬰幼兒階段	① 承擔父母角色，並幫助嬰幼兒的生、心理發展。 ② 建立一個舒適的家庭生活環境。

- 3.家有學齡前兒童階段
- ①知道孩子的特殊需要(如:安全的環境)和興趣，並促進其發展。
  - ②父母須調適照顧小孩所需耗費的體力及時間。
- 4.家有學齡兒童階段
- ①準備生育第二個孩子。
  - ②保持家庭與學校之間良好的互動關係。
  - ③父母共同協助孩子的學習和課業。
  - ④參加和子女有關的活動，維持穩定的親子關係。
- 5.家有青少年階段
- ①父母隨著孩子逐漸的成熟，宜鼓勵孩子獨立，並調整親子間的關係。
  - ②父母重新關心並建立自己的興趣及生涯。
- 收縮期 6.子女離家階段
- ①父母給予子女在就學、工作與婚姻上的協助。
  - ②維繫家庭成為家人重要支持的來源。
- 7.中年父母階段
- ①夫妻間婚姻關係的再度適應。
  - ②調整及適應和成年子女之間的互動關係。
  - ③適應為人祖父母的角色。
  - ④增加對社區及休閒活動的參與。
-

家庭生涯階段	發展任務
8.老年家庭階段	①學習調適因老化所帶來生理上的改變。 ②面臨退休的課題，而需重新適應新的社會角色。 ③學習因應配偶死亡的失落，並再度適應獨居生活。

資料來源：黃迺毓（2001）。**家庭概論**。台北：空中大學。

## 二、Carter 和 McGoldrick（1989）家庭生命週期與家庭發展任務

Carter 和 McGoldrick 研究家庭生命週期的發展（表二），認為「年輕成年期」是一個關鍵期，因它是形成個人生活目標與自我的時期，原生家庭對個人選擇伴侶，及能否成功地實現家庭生命週期的各個階段有深遠影響。

表 二

Carter 和 McGoldrick 家庭生命週期與家庭發展任務

家庭生涯階段	發展任務
1.離家：單身年輕成人	①區別自己和原生家庭的關係。 ②發展親密的同儕關係。 ③從工作和經濟的獨立中建立自我。
2.經由婚姻組成家庭：一對夫妻	①婚姻系統的形成。 ②擴大重組自己和配偶的家庭與朋友的關係。

- 3.成為父母：有兒童的家庭
- ① 為孩子的來臨調整婚姻系統。
  - ② 加入教養孩子、經濟和家務工作。
  - ③ 與大家庭關係的重組，包括養育下一代和照顧上一代的角色。
- 4.有青少年的家庭
- ① 改變親子關係，允許青少年在系統中進出。
  - ② 重新關心中年婚姻和生涯的議題。
  - ③ 開始轉移到照顧更老的一代。
- 5.中年生的家庭：孩子離家
- ① 重新審視婚姻系統。
  - ② 和日漸長大的孩子發展成人對成人的關係。
  - ③ 重組姻親和祖孫輩的關係。
  - ④ 處理父母（祖父母）的殘疾和死亡。
- 6.後期生活的家庭
- ① 面對生理的衰退，維持自己和（或）夫妻的職責與功能，探討新的家庭與社會角色。
  - ② 給中生代更多角色的支持。
  - ③ 支持尊重年老者的智慧和經驗，而不給予太多職責。
  - ④ 處理失去配偶、手足和其他同儕的失落。
  - ⑤ 為自己的死亡作準備。
  - ⑥ 生命的回顧與統整。

---

資料來源:Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989).Assessing coping strategies: Atheoretically based approach.*Journal of Personality and Social Psychology*, 56,267-283.

Carter 和 McGoldrick(1989)注意到個人生命週期與家庭生命週期、以及多代間（可能三代、甚至四代，如老年父母、空巢期父母、年輕父母和小孩四代同堂），家庭生命週期的交互影響，他們認為雖然家庭過程絕不是直線的，但它存在時間的直線特質中，這是我們無法逃避的。從多代的觀點來看，必須同時適應家庭生命週期的轉變，而且某一事件對各層面彼此間的影響會有強力的影響。隨著時間的流逝，家庭會發展，也會有無法預料的事件發生；另外，垂直壓力源（家庭型態、迷思、秘密、遺產）對個人與家庭的影響程度如何，也需考慮周遭的系統層面（如社會、文化、政治、經濟等）因素。

### 三、謝秀芬（1989）的家庭生命週期與家庭發展任務

考量台灣的家庭型態與中國傳統文化，以最大子女與最小子女的成長階段將家庭生命週期，提出包含七個階段的家庭生命週期與家庭發展任務，其內容如下：

一、婚姻調整期（從結婚到長子女出生，約 1.3 年）的家庭發展職務：

- 1.確立夫與妻的角色與責任分配。
- 2.發展互相滿足的性關係。
- 3.家庭經濟與預算的處理。
- 4.發展新的溝通方式。
- 5.發展成熟滿意的家庭計劃。
- 6.建立親密的規範。
- 7.發展成熟且彼此滿意的工作觀。
- 8.決定住的問題。

- 9.日常生活上的互相適應。
- 10.了解和尊重個人的自由與特異性。
- 11.發展良好的朋友交往型態，選擇共同的朋友。
- 12.與原生家庭感情分離，發展良好的姻親關係。

二、養育學齡前子女期（長子女出生到長子女入小學前，約 6 年）的家庭

發展職務：

- 1.適應新的父母角色與職責的劃分。
- 2.學習為人父母的各種技能。
- 3.夫婦與父母角色的協調。
- 4.對事業、前途等工作之各種適應。
- 5.對孩子的成長而失去隱私的適應。
- 6.教導兒童新的技能。
- 7.準備第二個小孩的降臨。
- 8.建立家庭的規則及標準。

三、有學齡兒童期（長子女的年齡在 6 歲至 13 歲之間）的家庭發展職務：

- 1.幫助兒童適應權威的形象及了解家庭外的期待。
- 2.關心學校和家庭間關係的發展。
- 3.提供有關性的知識及健康的異性關係的發展。
- 4.良心的發展。
- 5.母親準備重返工作崗位。

四、有青少年子女期（長子女的年齡從 13 歲至 20 歲，約 7 年）的家庭

發展職務：

- 1.父母應該認識和接受青少年有反抗的傾向和要父母給予明確規範的願

望。

- 2.父母應清楚青少年獨立的願望，同時給予堅定的支持。
- 3.父母應有正確的角色分工，成為子女正確的性別認同對象，生理上性的成熟及心理上的角色學習。
- 4.青少年應學習、界定未來的職業目標，及繼續在教育發展。
- 5.培養青少年的責任感與自信。
- 6.經驗與家庭不同的規範與價值觀，給予整合與評量。
- 7.在家以外建立地位---與同儕形成關係。
- 8.學習與異性交往。
- 9.父母當發展新的興趣與生活型態。

五、子女準備離家期（從長子女 20 歲成年離家、求學、服役、就業或結婚到幼兒結婚，約 12 年）的家庭發展職務：

- 1.提供輔導年輕成年的子女選擇學校、事業、婚姻或其他重要決定的建議，而不過份控制他們。
- 2.樂見孩子的成熟而允許其離家。
- 3.鞏固夫妻的婚姻生活。
- 4.適應公婆及岳父母的角色。
- 5.對可能失去配偶的適應。

六、第二次蜜月期（從幼兒結婚分家到丈夫死亡，約 10 年）的家庭發展職務：

- 1.重建父母關係為夫妻關係。
- 2.發展新的溝通模式。
- 3.處理更年期的情緒。

- 4.對退休與退休後經濟上的準備。
- 5.妥善處理退休金。
- 6.對健康情況之維護。
- 7.對祖父母角色之適應（若有孫子時）。
- 8.增加休閒活動或社區活動。
- 9.保持親戚關係。
- 10.在往後的歲月中為自己建立一個自己滿意的家庭。

七、孤寂期（從丈夫死亡到妻子死亡，約 8 年）的家庭發展職務：

- 1.處理痛苦情緒的衝擊。
- 2.了解從夫妻二人變為孤獨的個人的變化，面對獨居的事實並適應之。
- 3.尋求且發現新的生活意義。
- 4.評估可能的經濟情況及補足收入的可行方式。
- 5.再婚。
- 6.接受「老人」之認同。
- 7.適應健康的衰微。
- 8.子女負起奉養和照顧的責任。

雖然，不同的專家學者將家庭生命週期分成不同的階段，幾乎都涵蓋了尚未有孩的階段、養育孩的階段（從子女出生到最小孩子離家）、空巢期（最小孩子離家到退休）及孤寂期等四個階段（蔡雅玲，2006）。家庭支持功能有很多類型，House & Kahn(1985)將其分類歸納為「實質性支持」、「情緒性支持」、「資訊性支持」。此法也是國內研究分類綜合歸納使用的主要類型（邱啟潤、陳武宗、陳宜品，2005；黃俐婷，2004），其內涵如下：

### 一、實質性支持：

又稱工具性支持，指給予生活上具體的服務、物品、經濟補助等，包含實際協助照顧或直接幫助。例如給予金錢上的援助或協助家務。

### 二、情緒性支持：

指對人表達關心、鼓勵、同情、愛與信任，當一個人面對壓力事件時，情緒性支持會讓人感到舒適、安心、被愛且有歸屬感。

### 三、訊息性支持：

指給予任何幫助解決問題或壓力的資訊，及從中知道如何尋找資源與協助。例如病患照護的訊息提供。

在蕭鵬卿、湯玉英（2004）研究指出因應過程會受社會支持系統與個人因應能力之影響，導致生理、情緒或行為不同層面的改變，支持系統有助於生活適應及身心健康。1996年台灣地區中老年保健與生涯規劃調查報告指出：年齡愈高對家人關切之需求亦較大，因此滿意度會較低，而有偶、教育程度較高者，一般而言與家人互動程度普遍較好。在家庭心理學的系統思維觀裡，家庭內所產生的狀況，其實每位家庭成員都有貢獻、都值得被傾聽，對於患者來說，他們可以嘗試表達自己想要怎麼被對待，學習為自己的感受與需要負責，逐漸從自以為是疾病與家庭的受害者角色中走出；另一方面對於家人而言，對於患者的愛與付出，能夠找到一條有效的方向，減少因為不適當的表達，而造成彼此都在當中受到挫折與傷害，以避免讓原本的善意蒙上陰影（蔡淑華，2011）。

康春梅（2007）以診斷為第二型糖尿病且糖化血色素(A1C)平均 > 7%者為研究對象共收集56人；家庭參與組28人，一般照護組28人，在介入六個月後之糖尿病控制指標中，家庭參與組之糖化血色素（A1C）、空腹血糖

(FBS)、總膽固醇(TC)、三酸甘油脂(TG)、低密度脂蛋白膽固醇(LDL-C)的改善程度均較一般照護組佳，但在統計上均未達顯著差異( $p > .05$ )。研究發現家庭參與方案對糖尿病病患之糖尿病控制指標、家庭支持行為、疾病知識、態度、自我照顧行為確有改善之效果。蔡淑華(2011)發現精神分裂症患者與家人關係心理需求的相關部分，主要的需求為：1.情感性需求：包括親密關係、情緒支持、溝通互動上能得到家人的傾聽與瞭解、家人接納生病的事實。2.社交需求：希望能有社會互動、結交正常朋友、白天多一些活動等。3.功能性需求：家人能供應日常生活所需要、幫助實現夢想、處於支持系統中。4.健康性需求：希望家人陪伴對醫、協助增進對疾病的瞭解、得到準確及有用的醫療資訊、協助對副作用所帶來的不適、對於症狀或副作用的干擾、更多的體諒與包容、以及長期照護的需求等。5.自主需求：渴望家人給予更多的自主空間。6.安全需求：能保護自身與他人的安全。賀洪梅、張愛榮、李曉燕、關志涯(2006)對110例老年糖尿病患者的調查，發現其生活質量和家庭支持率有明顯的關係。

陳信佩(2007)對大學生精神分裂症患者以深度訪談的方式進行資料的收集，發現其對於家庭的需求可分為情感性需求、功能性需求與健康性需求等。其中情感性需求包含：希望在溝通與互動上能獲得家人的傾聽與瞭解，並適時給予情緒上的支持，同時希望家人接納自己生病的事實，給予更多的空間；功能性需求則是希望家人供應日常生活所需，在目前階段則希望家人可以支持自己完成學業，並在未來協助實現夢想；健康需求部份則是希望家人可以協助陪伴就醫並且深入瞭解病情，以增進對疾病的瞭解；並且協助藥物副作用所帶來的不適，當症狀及副作用干擾時，家人能夠有更多的體諒與包容。在家庭心理學的系統思維觀裡，家庭內所產生的

狀況，其實每位家庭成員都有貢獻、都值得被傾聽，對於患者來說，他們可以嘗試表達自己想要怎麼被對待，學習為自己的感受與需要負責，逐漸從自以為是疾病與家庭的受害者角色中走出；另一方面對於家人而言，對於患者的愛與付出，能夠找到一條有效的方向，減少因為不適當的表達，造成彼此都在當中受到挫折與傷害，以避免讓原本的善意蒙上陰影（蔡淑華，2011）。

家庭照顧是老人照顧體系的一種，在目前全世界在地老化（aging in place）的意識抬頭，期望老年人盡可能留在原來居住社區，以提升老年人自主性生活品質，家庭照顧更成為中外長期照顧的主要資源。臺灣老年人的照顧一直是家庭的傳統職責，主要照顧者以配偶為主，其次為成年子女，成年子女所擔任的照護角色則中西有所不同，國外的老年人由女兒照顧者居多，國內的老年人則以兒子或媳婦照顧為主。老人照顧方向必須以長期照顧規劃為導向，這是以「連續性」概念作為服務設計的基礎，照顧不只是身體的康復，亦是一種促進個人功能獨立極大化之醫療和相關支持性的服務，其內容同時包含生活照顧和專業性醫療照護兩項，由於這兩種照顧專業屬性的差異，已不是個別照顧者能力可以負擔，而是需要體制的建構或整合（李佩君，1999）。

#### 第四節 主要照顧者的壓力與調適

雖然家庭一直是我國提供長期照顧最重要的部門，但許多文獻指出，家庭主要照顧者其實是另一群「潛在案主」，他們經常使自己陷入生病與身體功能缺損的危機，因為日復一日，沒有任何休假的照顧工作，其責任與壓力是十分巨大的（陳燕禎，2007）。長期照顧常是吃力不討好的工作，提

供照顧者還會受到失能老人病情及情緒的影響，而這些情緒通常以「負向」的居多，只有照顧者才有直接強烈的感受，它非直接照顧者或外人所難以體會的「苦」，這些苦都是照顧者的身心壓力（陳燕禎，2007）。家庭照顧的內容舉凡老人的食、衣、住、行等日常生活、家務，其工作性質瑣碎、繁重、複雜，長期而漫長，大多數的人均將這種對患者的協助與照護解釋為個人的犧牲（Zarit, Johansson & Jarron, 1998）。當大家都把焦點、精力集中在病患身上時，反而忽略了照顧者主觀的照顧經驗及照顧在個人層次上的意義；這份以愛為出發點的勞務工作，也伴隨著不少負荷與重擔。照顧工作往往帶給照顧者極高的個人成本，造成個人在身體、情緒、經濟、休閒、社會參與各方面的壓力與負荷。

蔡佳容(2013) 透過四位自願受訪的失智症患者的女兒的觀點，來分析失智症家庭照顧者的照顧經驗，其照顧者照顧歷程中的受苦經驗方面，詮釋出其內涵為：無力掌控失智症的降臨和進展、長期照顧過程的變數層出不窮、長期處在不確定和矛盾的疑惑不安中，持續單向付出對失智親人的愛、照顧者必須同時肩負多重角色責任，以及手足支持不夠孤軍奮鬥。照顧者的因應經驗方面，詮釋出其內涵為：照顧的動力來自維持關係連結、照顧互動原理是掌握生命本質的需要、照顧的立基為專注於此時此刻失智親人的福祉、照顧過程有賴專業的支援、照顧者以內在意志力扭轉困境、照顧的成就在於達成角色任務、從照顧經歷中學習觀照內在自我及生命本質，而主要照顧者的照顧處境是在被照顧者、照顧領導者及協同照顧者三個角色間持續轉換形成的。

照顧者之負荷來自於照顧者對於照顧工作之困難感受程度，照顧者個人性格、態度與處理問題能力等差異，會直接影響到照顧者與被照顧者之

關係。陳奎如（2000）則發現男性照顧者因應策略包括調整照顧責任、自己的認知以及照顧的方法，會以工具性的態度，抽離情緒的涉入，將照顧視為一種問題來處理，在解決問題時，也較傾向尋找其他替代照顧者，或協調照顧責任的分擔方式。國內針對女性照顧者實證研究指出，女性照顧者確實比男性照顧者及非照顧者有較多身心健康問題與生活負荷；同時女性在中年因照顧工作會導致晚年比較容易落入貧窮，如比較多機會成為公共救助與醫療救助的對象（Wakabayashi & Donato，2006）。可見，女性若承擔照顧責任，對女性的生活將造成巨大的影響。

在中國的文化體系中，維繫奉養功能更是對代間關係所賦予的一種反餽模式，因此，臺灣老年人的照顧一直是家庭的傳統職責。家庭中老年人的主要照顧者以配偶為主，配偶通常是失能老人最重要和最渴望的非正式社會支持來源，其次為成年子女，而女兒的投入往往又比兒子還多；兒子只有在沒有姐妹可以幫忙的情況下，才會去扮演家庭照顧者的角色（卓春英，2001）。吳淑瓊、陳正芬（2005）研究家庭照顧者特質，從年齡結構觀之，約三分之二（64.6%）照顧者皆為女性，年齡層集中於41歲至64歲間（53.4%），且照顧者有高齡化的趨勢。由配偶擔任照顧者的比例超過三成，其次是兒子媳婦與女兒，家庭月收入在三萬元以下者超過二分之一（55.6%）。

李佩君（2009）以家庭中長期照顧者為研究對向，研考會結果顯示照顧者試著找出不對老人感到生氣或憎恨的理由與方法，這其中包含了對老人情緒的安撫、忍受、偽裝、同理心以及對老人的深表同情。照顧工作把照顧者的時間分割的非常片斷，對照顧者的社會參與產生很大的影響，照顧者因擔憂老人突發狀況隨時可能發生，所以身心受限制，無法出遠門；

照顧工作也影響照顧者的婚姻甚鉅。主要照顧者所承受的壓力可歸納為四大層面（洪秀吉，2005；孫宗慧、陳淑銘、邱金菊，2006；劉葶萱，2013）：

#### 一、生理層面：

大多數人會產生疲憊、睡眠障礙、頭痛、腸胃不適、自覺健康狀況變差等。Aggarwal et al. (2009)也指出，心血管疾病患者之主要照顧者可能因為擔任照顧者，加上照顧的工作讓身體活動減少，飲食、肥胖等，較易增加罹患心血管疾病之發生率和致死率。

#### 二、心理層面：

則會因長期照顧失能者而產生沮喪、挫折、無助、焦慮、鬱悶、緊張、過度依賴與要求、被束縛、發脾氣求、對其他家人照顧減少、無法再長期照顧病人、為病情擔心等負向情緒。

#### 三、社會層面：

主要照顧者會感覺自己的時間被剝奪、與家人相處的時間減少、面對工作的困境、娛樂活動減少，無法外出旅行等，這些都會影響生活品質。

#### 四、經濟層面：

照顧者因照顧個案而導致工作與性質的改變、請假或放棄工作，造成收入的減少，加上購買醫療相關器材、或請看護等開銷，導致家庭經濟負擔增加。

國內研究發現家庭照顧者的需求以疾病的認識與處理為最多，次為社會資源的瞭解及翻身移位的技巧（邱啟潤、陳武宗、陳宜品，2005）。另一調查發現國內血液透析病人之主要照顧者的需求程度依序為醫訊需求、生理需求、經濟需求、心理需求、社會需求及工作需求（鍾玉珠、呂秋華，2007）。故綜合主要照顧者之需求，在醫療服務方面包括醫療照顧的訊息與

技巧，在照顧病患方面之需求包括：分擔照顧工作、獲得短暫休息之喘息服務、居家護理、家事服務等；在社會方面的需求則包括社會支持網路系統所獲的力量，如健康促進與維護、情緒支持、照顧過程、參加社交活動等（洪秀吉，2005）。

蕭佳莉、邱啟潤（2010）發現主要照顧者在照顧過程中，獲得正面的肯定與鼓勵，其照顧負荷亦會減輕。蘇貞瑛、黃惠滿與蕭美玉（2006）針對住院中風病患主要照顧者的研究中指出，社會支持確實能發揮協助病患照顧者的功能，有效減輕主要照顧者負荷。王麗雪、何美瑤、呂桂雲與葉淑惠（2007）探討照顧者社會支持、照顧評價和失能老人家庭照顧品質研究中發現，照顧者社會支持足夠程度越高，照顧者照護評價越正向。綜合上述，其他家人的正向鼓勵及有效的社會支持可改善及減緩主要照顧者所感受的照片壓力。

做為一個主要照顧者，整個照顧過程是一條非常艱辛且漫長的路，往往要等到被照顧者往生後或有另一位照顧者出現，照顧者才能解脫如此的重擔。因此，在這漫漫的旅程中，照顧者是我們要關懷的對象之一，其壓力、調適能力、支持系統及休閒應該是被受重視的，同時休閒的規劃、設施、權利、心態…等教育，都應該注意到，讓照顧者有喘息的機會，以繼續未完的旅程。

### 第三章 研究方法

本研究擬以基層院所就醫之糖尿病患者及其主要照顧者為主要關懷重點，當探究以人為中心時，必須回歸到生活世界裡找尋其因應的本質及意義，以訪談方式探究罹病者與主要照顧者內心真正的感受，故採取質性研究方式呈現。因探詢病患家庭主要照顧者支持歷程的主顯經驗，現象學提供此經驗描述及解釋的方法，故本研究以此理論方法作為研究取向及資料分析的理論指引。

#### 第一節 研究方法的選擇

現象學是對人類經驗的探索，對事物在經驗中向我們顯現的方式探索，堅持在事物中有著同一性和可理解性，去發現對象，也發現自己正在揭露的接收者與事物之顯現者，所以現象是理在可理解對象的顯現中所獲得的自我發現（Sokolowski, R., 2004）。現象學的觀點是我們與他人一樣擁有認識的能力，我們知道所經驗的世界，同時其他心靈與自我也正在經驗。現象學以「互為主體性」（intersubjectivity）的說法，說明人類何以能溝通，以及以此方式共享世界與認識他人。我們之所以能夠知道他人的經驗，並不是直接知道的，而是建立在自己的經驗上的對他人經驗的體驗（Sokolowski, R., 2004），研究者對於日常生活世界（lifeworld）的現象抱持開放的態度，讓萬物向我們呈現原來的真實面貌，且尊重參與者的個別經驗。所以在現象學研究中，研究者與研究參與者是互為主體的，彼此的相互理解與互信合作的連結，經驗才能夠呈現原貌，不被隱蔽或修飾（高淑清，2008）。研究過程中的開放式也讓研究參與者，以最自然的方式呈現自身的經驗，探索當事人之際也就是展開自我發現的旅程。

## 壹、詮釋現象學

詮釋現象學 (hermeneutic phenomenology) 是一種結合現象學與詮釋學的一種方法論。現象是需要通過詮釋的過程才能還原，亦即必須先理解 (understanding) 生活的意義結構，才能進一步的還原現象本質，被視為是不斷在當下逼視原初經驗意義的過程，而這需要以具體語境形成的語言中介世界，作為經驗理解的具體途徑。現象學的還原過程中，不可避免的會有詮釋的理解蘊藏在分析與詮釋之中；亦即詮釋現象學是一種對於意識內容進行系統性的探究的研究方法 (Van Manen, 2004)。詮釋現象學以特定的生活經驗為文本，直接呈現研究參與者生活體驗所構成的世界，努力捕捉研究參與者的聲音、情緒與行動，來解釋深刻的生命經驗，而這些經驗徹底改變或塑造了研究參與者的自我概念，以及他們對自身經驗所賦予的意義 (蔡昌雄, 2005)。主體帶著「前理解」去理解「客體」，兩者間產生「詮釋學的循環」，達到兩者的「視域融合」。Heidegger 提出語言在說話，語言是最貼近人的本質的，語言本身就是思想，語言具有「召喚」的能力，當語言一出來就代表有這個經驗，可以透過語言的聆聽來設想這個經驗。語言是存有的基礎，一旦語言召喚物時，物在語言做為存有之處被點亮，但是同時語言也遮蔽許多其他的東西，人彼此招逢說話共同給出一個無法預先說明的世界 (余德慧, 2001)。詮釋現象學的意義，就是設法讓事物替自己發言，不被我們既有的概念所限制，事物才會向我們彰顯它自己，真正「理解」的本質就在於：以事物的力量，讓事物明顯起來。詮釋現象學包含了描述和解釋的成分，它為人類的經驗詮釋和發聲。透過小心的描述那經驗，以及表達人的經驗在活著在這世界的本質，努力了解經驗而不是提供因果的解釋 (Van Manen, 2004)。詮釋現象學主要關注的是一種能對事

物及本身生命的意義及存在加以解釋的方法。

余德慧（2001）在《詮釋現象心理學》一書中，說明詮釋現象學是在研究文本（text）存有的現象是以，碰觸（encounter）作為互動，且詮釋現象學不談課題、內容，所有的談皆為知識論，也就是說，我怎麼知道這個東西；在此強調的是研究者的「看見」，不同的研究者將有可能找到不同的東西，故研究時需時常反覆看受訪者的語詞，目的不在於分析句子，而是去看是什麼本事使他這麼說，而這個本事我們其實不知道，我們問的是在知識內如何去知道它，由於我們不曾深入任何受訪者的內心，詮釋現象心理學的目的不是要去找相同的答案，而是去揭露及發現敘說者（受訪者）在文本上的現身，讓文本的本身轉化為敘說者（陳珮蓁 2004）。

詮釋是不斷的循環：所謂「熟悉」和「理解」先於認識，在進行理性認識一個對象之前，已經存在「前有」之中，和所處的世界發生關聯。我們對它必須存有某種「前見」，才能對它進行認識；認識的結果又構成新的「前見」，如此構成了一種「詮釋學的循環」。蔡昌雄（2005）認為詮釋現象學是不斷的在當下逼近原初經驗意義的過程，在意義的解讀上，對訪談者置身處境的了解提供我們開顯他在存有世界的基礎，就是把言說和論述看成比個人更具有研究意義的對象，因為研究者和研究參與者共同涉入這個意義與經驗表述中。語境及語意的內涵是在歷史性、文化性、社會性及存有性四個面向的基礎上開展出來的，底景結構早已存在於生活世界，我們在研究中致力於揭露與使之開顯出來，關於詮釋現象學方法的思維，可以透過下圖加以說明。




---

底	}	歷	文	社	存
景		史	化	會	在
		性	性	性	性

圖 一

語境理解及詮釋底景結構

資料來源：蔡昌雄（2005）。**醫療田野的詮釋現象學研究應用**。質性研究方法與議題創新。收錄於林本炫、周平（編），**宗教與社會的世界圖像**，259-286。嘉義縣：南華大學社教所。

本土心理學強調詮釋學其真偽之辨不在於客觀結構的符應關係上，而在本文不斷的循環解釋之中。余德慧（2001）認為詮釋現象學是用語言的揭露與遮蔽去照顧人對存在的關切，詮釋現象學的提出就是要揭露這個語言隱而不彰的一面。其策略並不把意義當作解釋的對象，而是把意義當作有待體驗的東西，也並非為了解決什麼問題而來，而是不斷地追問問題，好讓困難自行解決（蔡錚雲，2002，蔣季芳2006）。

## 貳、詮釋現象學的研究觀點與應用

詮釋現象學方法論是結合現象學與詮釋學的方法論，從「現象學」中的直接看，加入「詮釋學」強調人存在歷史、語言及其脈絡中有待解釋的觀點，將主體生活經驗裡的現象，透過研究者的詮釋做深刻描述，以特定的生活經驗為文本，目的在於直接呈現研究參與者生活體驗所構成的世界。可以捕捉研究參與者所在的聲音、情緒與行動，解釋的焦點乃是深刻的生命經驗，而且這些經驗徹底改變或塑造了研究參與者的自我概念，以及他們對自身經驗所賦予的意義。根據Van Manen 說法，如果一個人承認生活經驗的（現象學）事實，已經是有意義的（詮釋學上）經驗，則隱含的矛盾是可能被解決。如何透過詮釋過程讓現象還原，必須先理解生活的意義結構，現象本質才得以還原（蔡昌雄，2004），研究者藉對此現象的「前理解」，才能不斷逼視研究參與者原初經驗。此外，不容忽視語言常支配論述的脈絡，生活語言本身及生活世界意識，指向詮釋現象學的主體世界，語言置身於處境的互動取徑，是把語言放在日常生活對話脈絡裡，從對話脈絡的形式來顯現醫療照護者與病患間的對待關係（Kuipers, J. C., 1989）。故陪病經驗所抓取是家屬主觀感受，將身體知覺經驗抓入語言中，每次抓取得到語言都代表一種實際經歷的過程，語言早已成為生活實踐的一部分，時而所見，時而遮蔽，語言本身即理解自身，理解語言底下的涵義，則主體的整體便可逐一顯現。

此研究的目的不在於找尋答案，而是發問：人置身於世正在看（seeing）和正在說（saying）怎麼成為可能，當敘說者在本文現身，即走向詮釋現象心理學，文本本身轉化成敘說者向我們招喚。當以碰觸做為互動方式需先理解自身，理解是以我如何知道作為知識論的基礎來進行碰觸，碰觸即

有一種開顯，承認身體的存有、觀看和理解，也因此，不同研究者的「看見」將有不同的研究結果（余德慧，2001）。

龔卓軍（2003）認為「詮釋現象心理學」應從「現象學心理學」的研究入門，其方法特色約歸結為四點：

- （一）視特定生活經驗為本文脈絡，經常更具有個人特色。
- （二）放大某種特定的經驗或意象，直到視域融合。
- （三）無固定明確的分析步驟，認為經驗的描述需要不斷重寫。
- （四）研究時保持部分和整體間的平衡觀照。

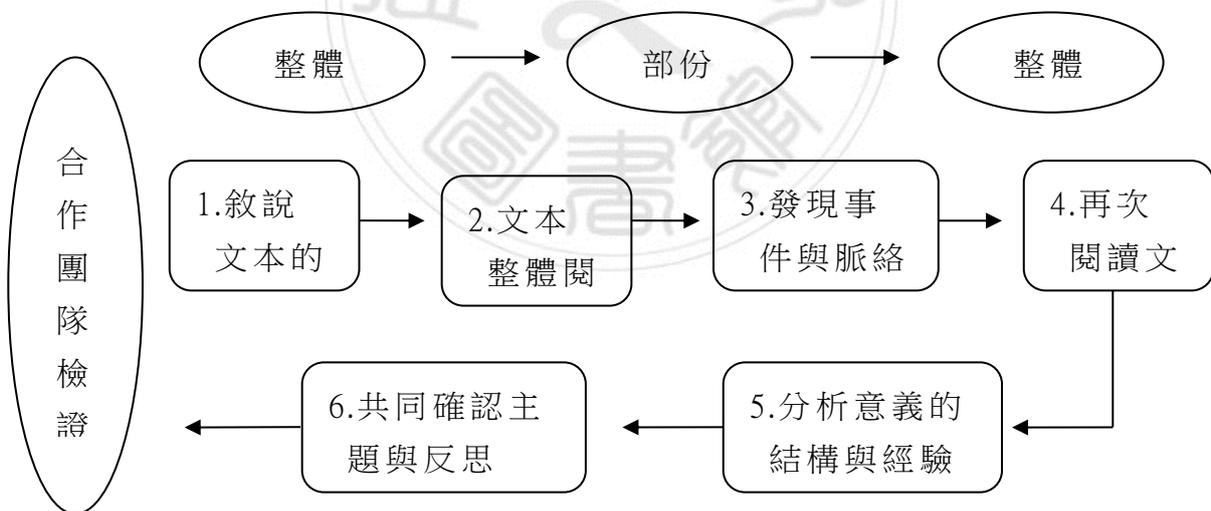
此外，現象學心理學方法中具有三個共同哲學原理：

- 一、以現象學的描述法直接面對生活經驗；
- 二、在描述的結果方面，突顯意向性(intentionality)的結構與個別在世存有的置身處境；
- 三、透過不斷的交互詮釋活動，讓不同語言論述與不同意向結構間得以對話，遙指出共同的生活世界。

蔡錚雲（2002）認為兩種方法論的分野在於，實徵現象學企圖透過「如何是」（how）的步驟來說明「是什麼」（what）的內容，而詮釋現象學強調的則是，「是什麼」（existentia）的顯現，才使「如何是」（how）成為可能。表現在研究方法上的意義就是，實徵現象學比較強調知識建構的嚴謹過程，而詮釋現象學則較重視研究場域可能性或現實條件之建立；前者的普遍性客觀性較強，後者則經常更具有個人特質。實徵的基礎是詮釋的策略，詮釋的基礎在於實徵的訴求。超越認為現象學方法是將現實本來的

面貌還原出來，詮釋則認為現實已經在語言之中，意義不再是方法的媒介，而就是真理自身。

高淑清（2001）認為詮釋現象學乃是對人類的經驗和人類所建構的意義作一種互為主體的瞭解，尋找經驗背後意義的組型，再對此經驗進行解釋。作為一描述性與解釋性的方法論，可讓經驗結構從單純描述深化到現象本質，強調「整體→部分→整體」的循環架構，在於主體意義常會在預期的總體意義和個別意義中來回省視，直到整合意義為止，因此，她提出七個主題分析方法思考架構（圖二），分析過程即找尋經驗背後意義和經驗之解釋，將現象學的描述傳統與詮釋學的解釋傳統冶於一爐的質性研究方法論，事實上牽涉到從胡塞爾的超驗現象學到海德格的存在現象學或詮釋現象學的發展過程。



圖二  
主題分析的概念架構－詮釋循環

資料來源：高淑清（2001）。在美華人留學生太太的生活世界。本土心理學研究，16，225-285。

由於護理、社會及心理學場域所接觸的對象都是人，人與人之間的互動常是關係牽引，或涉及共同經驗、時間流動和身體面向等因素構成的現象觀，有些人選擇以還原現象本質為起點，常讓結果僅止於論述或是表層初探。當探究更深入面向，就需有詮釋的角度切入探討現象背後本質的涵義。

## 第二節 研究對象與訪談方式

### 壹、研究對象的選取

質性方法的研究選樣注重研究參與者所提供深度和多元社會實狀之廣度，依據本研究的目的採立意取樣方式，以桃園縣某基層診所就醫之糖尿病病患為收案對象，其收案標準為：

- 一、醫師診斷為第二型糖尿病並接受藥物治療超過五年以上時間，且年齡50歲以上之病患，血糖控制不佳者（即醣化血色素大於8%或已有糖尿病併發症）。
- 二、主要照顧者為病患年滿18歲以上之晚輩，如：兒、女、媳婦或女婿等。
- 三、參與者皆為意識清楚且能進行言語及文字溝通者，並表達願意參與研究者。

本研究主要目的在探討糖尿病疾病調應過程及家庭照顧歷程，所以病患及家庭主要照顧者兩者皆需接受訪談，而研究對象數量的多寡，質性研究方式中並沒有明確的規定，主要是取決於研究者想瞭解什麼？研究什麼？此外也與研究對象本身所蘊含的資訊豐富性程度，以及研究者本身的敏感度和分析能力亦有極大的關聯。但質性研究者大都遵守『飽和原則』(saturation)，即當研究者發現所獲得的資料呈現出重複的答案時，便可停

止資料蒐集的工作，或是『多餘』 (redundancy)為分界點，當新樣本已無更多的資料可取時，就可停止。但是，無論是採用『飽和原則』或『多餘』為分界點，來決定研究樣本的大小，都是有豐沛的研究資源和無時間之限制，為一種理想的狀態（陳向明，2002）。本研究雖在研究資源及研究時間上受限，但仍採用『飽和原則』處理收案樣本，最終本研究採用訪談文本資料病患及主要照顧者共8人（參考表三）。

表 三  
研究參與者資料

研究參與者(病患)	性別	年齡	病齡	學歷	醱化血色素	研究參與者(主要照顧者)	性別	年齡	學歷	與病患的關係
阿卿A	女	63歲	10年	國中	8.3	小熊E	女	38歲	專科	母女
小香B	女	70歲	12年	大學	9.1	明仔F	男	45歲	大學	母子
祥哥C	男	68歲	6年	國小	8.1	小菁G	女	39歲	大學	父女
阿淦D	男	67歲	16年	國小	9.2	阿國H	男	46歲	專科	父子

## 貳、訪談方式

研究者為該診所之護理衛教人員，已於診所工作約6年，與研究參與者（即病患及主要照顧者）皆為熟識，於研究參與者就醫時，先告知所需訪談的大致內容及看過訪談大綱（附錄一），徵得研究參與者（病患及其主要照顧者）雙方的同意後，告知保密協議及全程錄音，取得同意後首次訪談時，填寫研究同意書（附錄二）及基本資料，以說明研究方向及重要性，

解釋錄音是為了提供完整性的資料及整理，取得同意後進行訪談及錄音。之後，於衛教室中對病患或主要照顧者其一單獨進行訪談，故兩者不會受到另一方的影響，也不會將訪談內容告知另一方，使其可隨心所欲的暢言。在訪談過程中，訪談指引只是一個方向，仍以受訪者的自由敘說為主，隨著受訪者的思路及語言進行，不拘泥於訪談大綱，可引導出受訪者更多的心理感受及生活經驗。

### 第三節 資料蒐集與分析

#### 壹、資料收集過程

本研究糖尿病患及其家庭主要照顧者的心理感受為主要關懷重點，以田野參與觀察與深度訪談蒐集資料，Neuman（1997）曾指出：「質性研究是一種避免數字、重視社會事實的權勢，最具代表性的質性研究方法就是深度訪談。」（引自潘淑滿2003 頁017）本論文將採用半結構式的訪談方法，以訪談大綱為指引，訪談過程中以研究參與者為主軸，順著其敘述自己的經驗中展開，營造出自由且安心的氣氛，令研究受訪者能夠自由暢談。雖然研究者提出的問題相同，但藉由研究受訪者的自由敘說、詮釋的過程，將能徹底展露出個案彼此不同的生活經驗與對事件的不同認知觀點，當有一些內容模糊不清或有中斷遺漏時，再提出澄清。

除此，在詮釋現象學的研究中，研究參與者可以視受訪為自己個人生命經驗之整理，經由訪談，不僅研究參與者的主體性被揭露，研究者也得以自由發揮與自我揭露。詮釋現象學取向的訪談認為，現實中的敘說並非事實的再現，而是一種意義的建構，訪談是在共用的文化系統中以互動進行意義的建構。深度訪談有別於單純訪談，深度訪談目的在於透析訪談的

真正內幕、真實意涵（萬文隆，2004）。訪談是說故事、了解他人狀況的認知、詮釋、感覺、經驗與文化意義追尋的過程，而非簡單的驗證假說、尋找答案，所以訪談是在共用的文化系統中以互動來進行意義的建構及創新（蔣季方，2006）。

研究者於2014年1月進行訪談，每次訪談時間約為一小時，於二個月中完成所有的訪談。訪談過程中，必要時以筆記紀錄當時情境，重點摘要當下疑問之處，做為整理及下次訪談之重點，每次訪談都將錄音存檔，之後謄寫成逐字稿，並儲存為電子檔，文本供日後反覆閱讀，並且所觸發的感想隨時紀錄。

## 貳、資料分析

本研究的資料分析與結果的呈現是依據蔡昌雄（2005）文本詮釋現象分析四個層次（圖三）：1.田野文本－訪談對話，2.意義單元的浮現與分析，3.現象脈絡走勢的梳理，4.結構主軸與面向的推敲。

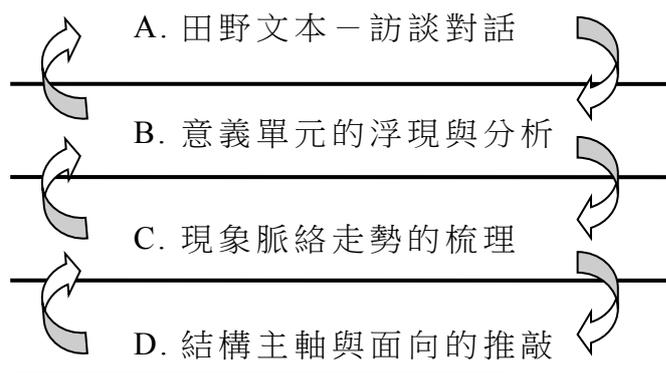


圖 三

文本詮釋現象分析四個層次

資料來源：蔡昌雄（2005）。**醫療田野的詮釋現象學研究應用**。質性研究方法與議題創新。收錄於林本炫、周平（編），**宗教與社會的世界圖像**，259-286。嘉義縣：南華大學社教所。

### 1. 田野文本－訪談對話

第一個層次是訪談文本及訪談後之觀察記錄。對訪談文本、田野日誌及研究參與者文稿作反覆性的閱讀，以此初步閱讀界已接近研究參與者之主體經驗感受，為視域化過程作準備。

### 2. 意義單元的浮現與分析

第二個層是找出每段文字中有意義詞句「視域化」過程，逐字逐句的詳細閱讀文本並反覆思考其內容，盡量不結構化，而去貼近文本之原義，對所浮現的意義單元進行描述理解及詮釋。隨著反覆閱讀的深入，第二層次與第三及第四層次在進行過程中將一直保持雙向互動的關係。

### 3. 現象脈絡走勢的梳理

第三個層次是文本橫向的現象脈絡走勢的爬梳過程。焦點放在文本區段與區段間的意義脈絡發展，針對矛盾和共鳴處進行對話，對文本做橫切面的關照，而觀察焦點是落在前後段順序的意義發展。

### 4. 結構主軸與面向的推敲

第四個層次是針對本研究的解釋觀點與理論，找出足以對應文本前三層次所隱含的概念，作為文本詮釋的結構主軸，然後對所發現出的結構主軸命名，最後是研究結果的鋪陳。此歷程也是雙向的，一方面發掘現象脈絡的蘊涵意涵，推敲結構主軸的面向。另一方面，從理論觀點尋思重要概念，以最為容納前三個層次經驗意義的範疇和構面。

在現象脈絡走勢的爬梳過程，找出意義化單元，找到次主題、主題的形成，不斷來回部份與整體之間，將資料立體化，結晶化。這過程將是解釋過程中最困難的一部分，尤其對剛才進入初學的研究者而言，要看到看不到那一層次，找出貫穿主軸的理論為何，想起來就覺得是陌生且遙遠的，但是經過沈浸在文本中不斷的理解及反覆思維，每次的循環中看見也逐次增多，現象就愈來愈清晰。

## 參、編碼

首先將訪談錄音檔轉騰為文字檔，再將訪談逐字稿獨立進行編碼，文中以「Q」代表研究者，「A」代表第一位研究參與者，「B」代表第二位研究參與者，以此類推，以糖尿病病患為先，再來為主照顧者，資料編號處理原則如下：A 103代表意義為，A 是第一位研究參與者，第二個數字 1

是指第一次的訪談，後二碼為文字稿段落編號，在反覆閱讀文本中，將其語意及具有主題性的內文進行分段。

#### 第四節 研究嚴謹度

質性研究所關注的不是客觀分類計量、普遍法則的尋找或因果假設的否證，而是社會事實的建構過程，以及人們在不同的、特有的文化社會脈絡下的經驗和解釋。而其研究價值、判定標準異於量化的信度、效度指標（胡幼慧，1996）。Lincoln及Guba（1999）依據社會科學研究信賴程度的四個評估指標：真實性、應用性、一致性與中立性，發展質性研究與量化研究信賴程度評估指標的比較基礎當中，質性研究的評估指標為：可信賴性（credibility）、可轉換性（transferability）、可靠性（dependability）、可確認性（confirmability），對應量化研究的：內在效度、外在效度、信度、客觀（高淑清，2008）。本研究秉持以上四項指標確保研究的嚴謹度。

##### 一、可信賴性（credibility）

可信賴性指的是研究資料的真實程度。對議題的「持續探索」及「長期涉入」是理解與詮釋的基礎，在前述的研究動機中，可知研究者十多年一直關係此議題，並且積極參與相關的課程，在研究者就是研究工具上奠定研究良好的基礎。研究參與者和研究者之間關係的性質，會影響研究參與者敘述的真實性。研究者和受訪者建立良好的訪談關係，都有助於受訪者敘述時呈現出「心理真實性」，增加了文本的「說服性」。

研究者盡可能的把訪談中的情境脈絡、行動者的意向、眼所見到的、耳所聽到的、心所感受到的等用盡方法將它訴諸於文字，且在研究中呈現

出來。過程中儘量摒除個人主觀看法，使研究者與研究參與者所共同建構的內容能在最自然的情境下呈現出來。詮釋是否合乎邏輯，均反映了受訪者心裡的感受，研究者均以客觀、開放的態度，若有不清楚的地方，會請受訪者再次說明或作進一步的解讀，讓受訪者的感受能做出清楚的詮釋。

## 二、可轉換性（transferability）

可轉換性是指蒐集到的資料，能使研究參與者陳述的脈絡、感受、行動及意義等經驗能夠深厚描述並呈現出來。謹慎的將資料的脈絡、意圖、行動、將語言與非語言部份都紀錄成文字以增加資料的可轉換性。本研究的描述及說明及經驗本質是來自文本，深入描述資料的時間及脈絡，引證受訪者的話語、重視新發現，廣泛閱讀查詢文獻獲得充份的資訊，納入說明、解釋的過程將這些資料中脈絡相同的主题歸成一類，描寫中在同一個主軸之下，透過詮釋循環，將核心問題結晶化。借以達成資料的可轉換性。

## 三、可靠性（dependability）

可靠性為研究者如何取得可靠的資料，並獲致可靠的分析結果。本研究訪談同一時間只與一位參與者訪談，並依訪談之狀況增加訪談次數，使其充分的表達，以接近真實經驗。於訪談後儘快整理此次訪談稿，並做為下一次訪談方向之依據，針對問題可以再開展其深度，或有遺漏的地方做為下次訪談重點。在研究過程中，研究參與者的邀請、訪談、資料轉騰與分析、整個研究過程，均由研究者一人來執行以避免有所誤差。

其次與協同分析研究參與者及指導教授進行討論與檢核資料，以提高本研究的可靠性，資料分析的過程，能有系統地收集、敘述資料，且由文

本資料中本身來說話。編碼及詮釋過程中，由指導教授幫助研究者進行檢核，讓嚴謹度更為周詳，不偏離問題主軸。

#### 四、可確認性 (confirmability)

可確認性是指研究是否客觀一致性，以及研究者能夠充分理解研究參與者的想法與意見，並保持中立。本研究過程中一直與研究參與者保持雙向溝通，資料若有不清楚時再次的確認，以期能資料的原有本質。

同時本研究除了嚴守上述質性研究「一致性」、「可信度」、「連貫性」之檢驗標準外，也依據Madison (1988) 為詮釋現象學研究訂定的九項檢核標準進行評估，(一) 呈現連貫統整的文本 (coherence)，(二) 提出反映研究參與者真實情境的解釋 (comprehensiveness)，(三) 提供對核心問題的透視 (penetration)，(四) 完整處理所提問題 (thoroughness)，(五) 問題必須由文本產生 (appropriateness)，(六) 必須保留文本的脈絡性 (contextuality)，(七) 解釋必須與文本取得一致 (agreement)，(八) 可刺激未來的解釋研究 (suggestiveness)，(九) 解釋具有延伸研究的潛力 (potential)。

Madison 的九項檢核標準將依以下方式進行檢核操作：其中第一到第四項屬性相關，其品質由研究團隊及研究參與者共同把關，務必使文本與實際經驗之間儘可能保持連繫；第五到第七項的屬性相關，研究者將在研究解釋中提供文本的適切說明，以提供研究團隊及讀者檢核之用；第八與第九項可由文本與與現有文獻及理論的研究討論，以及附於研究結論之後的研究建議加以檢核 (蔡昌雄，2005)。經過嚴謹的研究過程，希望可以針對臨床實務面提出適當的建議，學術研究上可以刺激未來延伸研究的潛

力。

## 第五節 研究倫理

本研究謹遵醫學倫理原則進行本研究過程，以研究參與者的權利與利益為優先考量，在進入研究場域前先徵得診所負責人及醫療人員的同意，完成核可研究的程序。

訪談前先向研究參與者說明研究的目的及訪談的內容大綱，徵得研究參與者同意接受訪談及錄音後，於訪談前簽署訪談同意書，同意書上註明清楚其權利，如有需要可隨時終止訪談及錄音，且於論文上以別名尊稱當事人。因訪談內容可能觸及病患的隱私或不想向他人透露的深層情緒，於訪談前先事先向參與者說明可能的狀況，訪談中充分的給予尊重其表達意願，照顧其情緒需求給予支持，不讓當事人有被迫揭露個人深層情緒的感受，過程中若研究參與者拒談或情緒不佳時隨時可以提出中斷訪談。

在探討糖尿病病患及其主要照顧者之家庭支持歷程，其中可能涉及到內心不為知的道德倫理掙扎，故謹遵醫學倫理之不傷害原則及自主原則進行之。

### 一、不傷害原則

選擇個案感到舒適的情境，不主動探問不願碰觸的隱私問題，以自然溝通的方式導引談話，期間留意其身體及情緒狀態，假使無法繼續，再徵得同意擇日再進行。進行訪談過程中，隨時給予情緒上支持與關懷。

### 二、自主原則

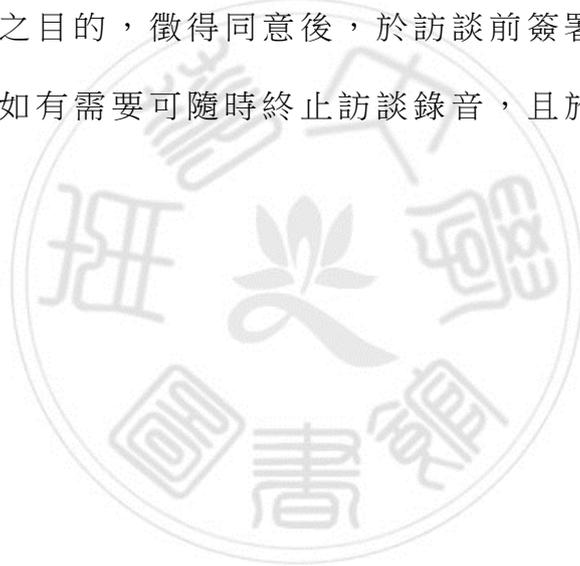
自主原則，包括了誠實（不隱瞞病人的病情及診斷）、守密（保護病人隱私）以及知情同意（告知病人足夠的訊息，獲得病人同意才能進行醫療

處置)。

尊重病患參與研究的意願，並強調參與研究期間，仍可保有拒絕或退出此研究的權利，並有權力瞭解研究的進展。在訪談中，尊重病患意願要談論哪些方向，在訪談內容、地點、時間安排上尊重病患的想法，使訪談者在安全、信任、不具威脅的訪談氛圍下，進行自我生命經驗的闡述。

### 三、知情同意原則

以研究參與者最大利益及權利為考量，故在研究進行前，先向研究參與者充分說明研究之目的，徵得同意後，於訪談前簽署同意書，同意書上註明清楚其權利，如有需要可隨時終止訪談錄音，且於論文上以別名尊稱當事人。



## 第四章 糖尿病患的疾病調適

在工作忙碌臨床實務中，糖尿病衛教時師總是在限的時間內發現病患的主要問題進行衛教，在下次的回診時評估「成效」、「預期結果」，而這些都是以「目標為導向」的護理照顧理念，但病患內心真正的需求及感受都在我們的匆忙中被忽略了。在臨床護理上我們應提供全人、全隊、全程、全家、全社區的「五全照顧」。本章便透過文本訪談資料的分析，針對四位訪談個案罹患糖尿病多年但仍血糖仍控制不佳，從以下四個主題進行糖尿病患疾病調適經驗的描寫與詮釋：(1)溫和相遇背後的隱情，(2)生活細節的全面調整，(3)家戶長掌權下的病中互動，(4)各自不同的病後人生。

### 第一節 溫和相遇背後的隱情

糖尿病初期大多沒有症狀及明顯的身體不適，患者最常是因為體重減輕、口渴而就醫，但主要都是靠抽血檢驗才可確立診斷，而糖尿病和其他慢性疾病不同，除了需要長期的就醫服藥控制，生活習慣及飲食皆需配合、調整，對病患造成的生活改變是較大的，而且有許多疾病相關的資訊需要自我學習及自我調整。庫布勒·羅斯(Kubler-Ross)的臨終心理「五階段」模式：(1)否認與孤離(Denial and isolation) (2)憤怒(Anger) (3)磋商(Bargain) (4)憂鬱(Depression) (5)接受(Acceptance) (傅偉勳，2010)，在糖尿病患的疾病調適過程中，亦呈現類似的發展進程模式。但大多數的患者磋商期很短，在醫師告知有糖尿病需藥物控制時會和醫師再次的確認“不吃藥不行嗎？” ，當醫師肯定的回答加上抽血報告上的血糖數值”紅字” ，病患多會接受開始藥物治療，而大多血糖控制不佳的病患，雖然口中說自己已經接受了，但他們其實是壓抑內心的不安及焦慮，告訴自己我對糖尿病不陌生，

常聽到人家談到糖尿病這並沒有什麼好怕的，醫師、護士說的那些我都知道並沒有很重要，只要按時服藥就好，但實際所表現出來的是仍無法接受和糖尿病共處的，對於糖尿病的控制也是不完全瞭解的。

## 壹、遇到只能接受

慢性疾病患者在初期常會經歷一段震驚期，接著會不願接受事實，否認自己的身體已經生病；隨著疾病的發展，患者逐漸意識到疾病狀態與未來的狀況，而感到怨天尤人，此時情緒也較為波動；之後患者可能會因身體形象的改變，而感到人生沒有希望，造成失落感；唯有配合醫療進行自我照顧，並試著與疾病共存，接受目前的狀況，才能進一步從疾病中獲得成長，而面對疾病的方法，首先是覺察自己可能有的情緒與反應(郭曉燕，2015)。但並非每個人都會經驗相同的過程，且在每個階段的時間也會因人而異，需要我們多付出關懷來協助他們面對及接受疾病。

阿卿，今年 63 歲，是一位傳統的婦女，育有兩子一女，目前和先生、大兒子、媳婦及大學生的孫子同住，年輕時在家中幫忙農耕及家事，結婚後在家中相夫教子，個性傳統內向的她，說話總是輕聲細語的，笑時還會害羞的捂著嘴，給人家好媽媽的感覺。小女兒小熊雖然已經結婚了，但因夫家就在附近，所以幾乎每天都會帶著外孫回家吃晚餐，也因為小女兒的工作時間較彈性，所以看醫生都是由小熊陪同，兩人在等候看診時總是小聲著閒聊著，小熊會提醒媽媽衛教師剛剛交待的事情，氣氛相當融洽。

阿卿罹患糖尿病約 10 年了，在這期間期都有看醫生持續治療，原本都在大醫院看診，但年紀大了，每次在醫院都要等很久，醫生都只是說血糖控制不好，一直的調藥、加藥仍不再改善，阿卿變得不想定期糖尿病回診，小女兒的同事就介紹到診所看診，少了大醫院的路程及等候時間，醫生看

診的時間也較充裕，有問題都可以提出討論，相互配合下讓阿卿願意定期回診及服藥。

回想起第一次得知有糖尿病的情形仍是一臉的無奈，說話也是有氣無力的，偶爾還會小嘆氣，當時「只是口渴，體重減輕，口渴去看醫生才知道的 (A102)」，並沒有覺得身體有什麼不舒服，醫生當天有先幫抽血檢驗，再約時間回診看報告，等到回診看報告時，醫生做出了診斷「他說有糖份 (A1003)」，從此得知自己有糖尿病，當時自己一人去就醫沒有人陪伴，心中徬徨無助，只能依照醫生囑咐先領藥回家。

回家後怕家人擔心，就沒在第一時間把病情告訴家人，只能將病情和自己的心情都悶在心中，「感覺有點丫，感覺有點煩 (A104)」，但想想再怎麼樣日子還是要過下去，「不接受也沒辦法 (A106)」，從那時候起就開始吃藥治療到現在。

70 歲的小香是個個性開朗的阿嬤，體型福態的她總說能吃是福，說話幽默，圓圓的臉總是笑容滿面，也很跟得上時代的潮流，和現在年輕人一樣手拿平板電腦畫畫畫的，玩著時下流行的電腦遊戲，大兒子明仔向衛教師報怨著在家一直坐著玩平板遊戲都不起來走走或運動，但小香總是笑笑的說沒關係啦，真是令人沒輒。

小香共有 5 個小孩，二個兒子三個女兒，丈夫已往生 10 多年，目前和大兒子同住，生活起居也都大兒子和大媳婦幫忙打理，大兒子是家庭小工廠的老闆，工作時間可自行分配，罹患糖尿病 10 多年都是由明仔陪同就醫，明仔非常注意媽媽的身體健康，會記下在家中的問題就診時和醫師及衛教師討論，小香雖然會報怨兒子向醫生告狀，但仍是一直誇獎兒子真的很孝

順，二人相處就像好朋友一樣。

說起 12 年前，「我兒子帶我到診所檢查才知道的，也都沒有什麼不舒服，可是驗血糖是有比較高，兒子知道後就開始帶我看醫生、吃藥(B101)」，糖尿病患大多因飲食沒控制、肥胖、缺乏運動造成的，得知有糖尿病後生性樂觀的人總是可以自我解嘲，「他們也常跟我開玩笑說：「我們這個大箍媽媽」哈哈…，都叫我大箍媽媽，喜歡開玩笑啦，我小孩(B112)」，拿自己體重過重開自己玩笑，遇到事情就面對「沒有什麼，知道了就吃藥，沒有什麼，哈哈…，我沒有什麼變化，我還是這樣樂跳樂跳(B105)」，以開朗的心面對糖尿病，不論血糖控制好或壞，都是笑笑的說沒關係。

68 歲的祥哥有著中等身材，但因為長期喝酒小酌有著明顯的啤酒肚，一頭灰白的頭髮和略為嚴肅的表情，外表給人頗有壓力，但實際相處起來卻是個好相處的人，偶爾還會說說笑，但卻是個堅持自己意見的人，陪他看診的是未婚的大女兒小菁，其他兩個女兒都結婚了，祥哥是間小公司的老闆，平時都是大家聽他的，所以習慣了做決定、下命令，對於生病這件事也要醫療人員聽他的，大女兒想配合但卻是力不從心，兩人雖有時會拌嘴，但最後決定權還是祥哥。

衛教師問起這次的抽血報告，血糖退步許多，祥哥才說出因天氣熱多吃了許多冰品，腳有小傷口但因工作忙，也覺得沒什麼，直到痛到無法走路才到醫院，醫生說需要開刀，因此手術住院約二星期，住院期間都是打胰島素，但血糖還是 200 多~300 多 mg/dl，出院後在家中的血糖已有改善，傷口也復原良好。

祥哥回想起大約 5 年前「我本來有高血壓一直在看診，醫生抽血說我

血糖比較高，需要開始吃藥治療，所以我就開始吃藥到現在(C101)」，這是第一次得知罹患糖尿病，但因之前已有長期在看高血壓，血壓一直都控制的很好，沒有對生活及工作造成影響，「沒有想什麼，就是血糖高吃吃要不就好了，不是什麼大事(C102)」，很順理成章的把高血壓和糖尿病歸為相同的病，只要吃藥就可以控制的很好，「這是我自己的事，告訴他們又沒有幫助，只是多擔心的(C1003)」，「女兒看到我放在抽屜裡的抽血報告，問我我才說的，我就說醫生說我血糖高要吃藥了也沒有什麼啊(C104)」，沒有主動的告訴家人，是當女兒發現時才說出，從那之後只要回診女兒就會陪同一起來，糖尿病對祥哥而言「血壓都看這麼久了，血糖有什麼大問題嗎？不就跟高血壓一樣只吃藥就可以了，這有什麼好擔心的(C105)」。

阿淦杵著拐杖行動緩慢的由大兒子阿國陪同走入衛教室，詢問下才知道幾個月前不小心跌倒股骨骨折，手術換了人工髖關節但仍造成行動不便，大兒子因此為他請了一位外勞來幫忙協助照顧，術後體力變差，說起話來也沒以前的中氣十足，會開始報怨走路走不遠，但對於有外勞陪並不排斥，兒子白天工作沒時間，很高興有外勞每天都會陪他到外面四處走走。

阿淦有六個小孩，二男四女，目前和大兒子阿國同住，生活都是由阿國和大媳婦打理，會發現有糖尿病是在 16 年前，「以前工作很忙，有一次去抽血，才發現的(D101)」，當時還覺得自己很年輕，身強體壯的，對生病沒什麼特別的想法，「沒什麼想法，就是知道要開始長期的吃藥(D103)」，醫生說要吃藥就吃藥，身體沒有不舒服，跟本感覺不到糖尿病的存在，「馬上就接受了，不就是吃藥控制，沒什麼不能接受的(D102)」，也因為不再意，所以「我沒有馬上告訴他們，吃了一陣子的藥，我兒子他們問我在吃什麼

呀，我才跟他們說是控制血糖的藥(D104)」，剛開始是由太太負責陪伴看診、提醒吃藥及打理生活起居，大約 6~7 年前太太往生後就和大兒子同住，這些事也由大兒子接手處理。

糖尿病的病人在發病的早期，大部分病人都沒有什麼特別的症狀，只有一些不引人注意的不舒服的感覺，要是沒有刻意去檢查的話，根本無從發現，從研究結果顯示，僅有一位是因為有症狀才去檢查發現有糖尿病，其他三位皆無症狀，而是在抽血檢查時發現血糖值偏高診斷有糖尿病。當被診斷糖尿病意指人一生當中之重要改變，必須隨疾病治療去適應及改變其根深蒂固之生活習慣及行為態度，因此生活型態必須改變，患者通常會經驗到失去自我控制，而可能導致患者急性危機，此危機可能很嚴重，也可能持續影響其一生。因糖尿病只能控制而無法根治，無形中患者內心隱藏一些威脅與恐懼，研究指出唯有患者願意承認和接受疾病下，才容易引發其主動學習疾病相關知識和因應措施，進而遵循醫囑和耐心養病，也使生活適應狀況變佳（楊淑溫等人，2003）。但個案雖然說已接受糖尿病，但並沒有體認到疾病的嚴重性，認為除了吃藥並無對生活習慣做任何的改變。

## 貳、糖尿病是老化過程

第 2 型糖尿病的病因是由兩個基本的缺陷所造成，一個是胰島素抗性，另一為胰島素分泌障礙。而胰島素抗性對於第 2 型糖尿病的發生，比胰島素分泌障礙更重要。造成第 2 型糖尿病的致病因素除了基因遺傳外，環境因素如營養、活動量也會影響疾病的表現。其先天因子，儘管目前確切的

致病基因仍未完全確認，但大家都認為第 2 型糖尿病有很強的遺傳性。而後天因子如肥胖、活動量減少和飲食習慣改變等，對第 2 型糖尿病的發生相當重要。總而言之，第 2 型糖尿病之發生是由先天體質再加上後天因子，產生了高胰島素血症 (hyperinsulinemia) 與胰島素抗性 (insulin resistance)，再進一步造成葡萄糖耐受異常和糖尿病之發生（衛生福利部國民健康局署，2015）。但是對患者而言，會造成罹患糖尿病的原因並非和遺傳、肥胖、飲食習慣及少運動有關，在他們的想法中，糖尿病可能是一種老化的過程。

和祥哥談到覺得自己為什麼會得到糖尿病？祥哥豪邁的說「東西用久了都會壞，所以人也是一樣久了就會生病，不是生這個病就是生那個，所以應該是身體用久了不堪使用就得糖尿病了。人吃五穀雜糧沒有不生病的，我先得到高血壓隔了十幾二十年才得到糖尿病，就是用久了機器會壞，身體也是一樣（C201）」。而樂觀開朗的小香在得知患有糖尿病並沒有多想些什麼，這個「我不知道耶，這個我沒有想過，奇怪，我想我從來都沒有生病過（B201）」，但在細問之下，有可能是年紀大退化了。「我自己覺得應該是這樣，老了沒有抵抗力（B202）」，皆把糖尿病的病因歸為是身體老化的一種過程，生理狀態隨時間功能降低而惡化的現象，是年紀大了身體不堪使用，與生活、飲食習慣無關。

第 2 型糖尿病是老年人最常見的慢性新陳代謝性疾病，葡萄糖失耐症和糖尿病的盛行率和發生率皆隨著年齡的增加而上升。在台灣的流行病學研究中發現，糖尿病的盛行率隨年齡增加而上升。導致年齡相關的葡萄糖耐受性不佳原因包括了  $\beta$  細胞功能變差與胰島素敏感性下降。 $\beta$  細胞功能變差的原因可能與葡萄糖毒性和粒線體功能障礙相關，而粒線體功能障礙可能與老化引起之控制粒線體複製的基因突變有關(施翔蓉、曾慶孝，2009)。

我們隨著平均餘命及老年人口的增加，老年糖尿病的盛行率亦隨著增加。

Rowe and Kahn(1999)提出「正長老化」即具有高度老年疾病之危險，與「成功老化」為顯示低度失能之危險，有高度認知與體力功能。他們界定成功老化包括三個具體條件：一、低度之疾病與殘疾之感染率。二、有高度認知能力與體力功能。三、在生活上要有活潑的之參與活動。而我們也觀察到，許多老人會因有關節炎、糖尿病、心臟病或其他慢性病，使他們的生活步伐變緩，日常生活的適應變得困難。目前老年時期罹患糖尿病之老人極其普遍，因此老人醫學家對糖基化之老化理論特別感興趣，他們認為人體之糖化作用對於老化過程具有巨大的影響。2006年老人醫療專家提出一個葡萄糖之老化理論(The Glucose Theory of Aging by Eilis Toussier)，理論重點具體指出血糖程度與健康的關係，當血糖值大於100mg/dl即開始低速老化，且隨著血糖值的增加，老化速度及程度亦跟隨上升，故糖基化作用為老化最重要的主因之一(李宗派，2007)。糖尿病可能和老化過程有關，但飲食、運動亦占有舉足輕重的角色，也是控制病情不可或缺的因素。

## 第二節 生活細節的全面調整

糖尿病的自我照護與個人的生活型態有密不可分的關係，生活型態的調整必須搭配許多習慣及行為的改變，而習慣或行為的改變對大多數人而言並不容易。傳統的衛教方式，依據醫護人員本身的專業知識判斷，告訴病人應該遵行哪些生活方式，往往成效不彰。因此，糖尿病衛教除了教授知識及技能外，最好能配合「增能/賦能(Empowerment)」，目的是使病人在獲得充足的資訊後能對自己的糖尿病照護做出明智的決定。強調病人應參

與治療計畫及病人的想法應受到尊重。其基本假設是大多數糖尿病患者有責任為其糖尿病日常照護做決定，因為病人才是經歷疾病，也是要承受治療結果的人，所以他有權利也有義務成為其日常照護的主要決定者，同時也要對治療成效負責（衛生福利部國民健康署，2015）。當病患被醫師診斷為糖尿病開始，就得和它長相共處，找出彼此的平衡點。

## 壹、藥物進入生活

糖尿病是一種慢性疾病，需要長期的醫療照顧，以避免急性併發症及減低慢性併發症的危險。良好的糖尿病照顧需要飲食、藥物、運動多管齊下，但這些是需要打破病患原有習慣的生活模式，對病患帶來極大的衝擊，所以病患大多只能做到其中一、兩項。

阿卿說一開診斷為糖尿病他就開始接受治療，當時醫生沒告訴生活上需做調整，有開藥給他要按時吃藥「那時只是控制而已，有吃藥，藥都有吃(A107)」，後來自己才再生活上做些調整「沒有，都沒有變，是有控制這樣而已，比較不敢吃甜的東西，糯米，…和這…對糖尿病的都有控制，比較不敢亂吃(A109)」，但仍是藥物控制為主。

祥哥以前就有高血壓已吃藥治療 20 多年，把高血壓和糖尿病視為相同，只要服藥控制就無大礙，「就跟平常一樣，每次回診就多拿一個血糖藥，照醫生交代的吃(C107)」，按時服藥已經是祥哥生活中的一部分，多吃一種血糖藥對他而言並非難事。

阿淦表示覺得糖尿病就是要長期吃藥控制，並不會特別的排斥，「馬上就接受了，不就是吃藥控制，沒什麼不能接受的(D102)」、「沒什麼想法，就是知道要開始長期的吃藥(D103)」，但因為長期血糖控制不佳，不得以

的情況下，只好接受醫生的建議開始施打胰島素，為此心情低落了好一陣子，「剛開始沒有，後來血糖一直控制不好，知道要打針打胰島素心情曾經很低落，但是打了一陣子感覺也還好，心情也就沒有這麼差，就跟吃藥沒什麼不同，吃藥時我的心情真的沒有什麼改變，吃藥我覺得還好就跟平常人會生病吃藥就好一樣。(D109)」，也擔心開始打胰島素代表自己的病情變差血糖無法好好控制，「…很多人都跟我說打針就是病情很差了，打了情況會越來越糟，血糖會越來越難控制，這些話聽了就讓我覺得我的病情應該很嚴重了心情就會很低落(D109)」，打了一陣子血糖控制有進步，身體並無出現不適症狀或其他合併症，這才讓阿滄放心「但是後來打久了也覺得很吃藥沒什麼不一樣，血糖控制的也很好就比較放心(D122)」。

自主性在老年階段是相當重要的，老人對其老化過程是否成功適應，生活滿意度(life satisfaction)是重要的指標。研究證實老人的控制感(sense of control)與生活滿意度有顯著相關，也就是老人對自己生活的自主性愈高，對生活滿意度也就愈高(黃齡儀、施馨堯，2008)。而這方面可從病患的服用藥物情形來看。

詢問病患目前的服藥情形，病患都可以很快的回答，「我的藥都是我自已用的，我會把它分裝在藥盒裡時間吃(C202)」，「不用他們幫忙，我去看醫生回來後就會把要自己裝一裝，自己用就可以了(C203)」，「吃飽飯後就會直接吃藥，都吃了十幾二十年了不會忘的(C204)」，「藥我都是自己用的，時間到就會自己吃(A201)」。祥哥和小熊的藥物都是自己分裝，時間到就按時服用，小香則是由兒子幫忙分裝，「兒子都會幫我準備好，兒子裝的，一天一天我就這樣拿。時間到我就會自己拿來吃(B203)」，但是在服藥時則是自己來不需兒子幫忙。

黃齡儀、施馨堯（2008）對老年女性糖尿病患者的研究中指出病患會透過自我用藥展現自主性，患者為了回歸到過去可對周遭事物掌控的狀態，並且努力融入「正常人」的生活，必須隨時對自我血糖波動與飲食習慣負責，而同時強調對自己負責的重要性，說服旁人、說服自己「有能力」控制個人生活的意義。

以一般觀念而言，生病就是吃藥治療病就會治好，所以病患認為糖尿病也是一種病，只是無法根治，因此一視同仁的認為只要服藥即可控制及改善，這種想法讓他們可以接受長期服藥治療，但對於施打胰島素仍有許多的迷思，因此為有排斥心理，亦會影響心理、情緒，只要有良好的溝通，多數的病患都可以接受施打胰島素。而按時服藥比飲食控制和規律運動，對生活上的改變較小，這也是病患較能接受藥物治療的原因。

## 貳、消極的飲食控制

很多糖尿病患者當他得知有糖尿病時，就很認真的看醫生並按時吃藥，但血糖值及身體狀況並沒改善，因為這些病患沒有確切的了解要控制好糖尿病。除了服用藥物外，飲食及運動是很重要的。要將糖尿病控制好，吃東西很重要，許多糖尿病患者由於不注意控制飲食，如吃得太多、太少、太油、太鹹或飲酒過度等，會造成營養不均衡，自然血糖控制不佳，但真要落實飲食控制原則，對病患是一大挑戰，多數人患者是無法接受的。

糖尿病的飲食除了需營養均衡外，吃的數量也是要有所控制，但患者習慣了以前的飲食食量後，要調整是困難的，「就甜的，甜的都叫我不要吃，看到我在吃，就會說：「媽這你不能吃太多，你吃飽就好」（B110）」，「我想說怪怪，可能我水果吃太多，我兒子說：「媽，你可能有偷吃哦」

哈哈…，我怎麼會偷吃，我講說我沒有偷吃，正正當當吃就好，不需要偷吃(B114)」，家人叮嚀吃東西的量要減少，不但無法配合，被發現吃多了也不在乎的大方承認，和衛教師談及血糖控制變差，可以找出可能的原因，「自己控制，我現在想，像那個梨子，好像較甜，我少吃一點，改吃芭樂(B115)」，知道吃錯東西而且過量，但選擇改變吃別的種類的水果，卻沒有要減少吃的份量。

另一種情形是，把和糖尿病有關的事都交由家人處理，在家中就由家人負責，但外出無家人時，就完全照自己的想法做，想吃什麼就吃什麼，不做任何的 control，「都是交給我太太，由他來幫我做和注意要注意的事情，吃東西上需要注意什麼我太太都會幫我用，吃藥我太太也會幫我提醒我按時吃藥，我的生活太太都會弄得好好的。(D106)」，「自從我太太往生後我和兒子住，就是由兒子來照顧我，兒子和媳婦都會控制我的飲食…(D120)」，把糖尿病控制的事視為別人的事，家人會為他處理好，和自己無關。

最差的情形就是完全的排斥、不配合，不論血糖控制好、壞，吃的一定要合乎自己的口味，拒絕配合做任何調整，「就跟平常一樣，每次回診就多拿一個血糖藥，照醫生交代的吃，那些衛教師講那麼多阿，每一個做不到的，聽聽就好了啦，照他們說的這個不能吃那個也不能吃，乾脆死一死算了(C107)」，「我都很往常一樣，沒有做什麼改變，醫生和營養師說的那麼多都做不到，活著如果要這樣生活不如算了(C113)」，但因為糖尿病足部傷口手術住院，血糖太高，改打胰島素治療，住院期間吃東西也不方便，交上醫生的交代才勉為其難的配合，「住院的時候醫院的營養師每天都來衛教，水果不能吃太多飯不能吃太多什麼都不能吃太多，那到底有什麼可以吃，這樣真的不是人過的，我女兒很擔心三餐都幫我準備那些醫生交代的

餐點，為了不讓他們擔心，我每餐都有吃，到出院就真的受不了了，他們也只好隨便我，在家裡煮的東西還是要我能吃的下的來煮，這些大家都有溝通過（C124）」，「吃糙米飯，很難吃東西也沒什麼味道，真的很不好吃，一回到家我就開始吃回原本的食物，現在血糖都在控制我覺得還可以。（C123）」，但出院後又改回原本的飲食內容，寧願血糖控制不好，有糖尿病併發症的風險，也要滿足自己的口腹之慾。

閩諺有句話：「枵雞無惜箠，枵人無惜面底皮」，「食」的民生問題一直是人類歷史中最重要課題。飲食對身體健康的影響，不外乎透過飲食種類與飲食習慣。國人的飲食行為中，熱食與食用蕃薯的文化是飲食文化與實際行為均較符合健康觀的；作物種類豐盛、平日飲食種類簡單與共食等特色，適當發揮是優良的飲食文化，但大部份文化特色不健康卻深深影響國人飲食習慣，如重油鹽調味、重肉輕蔬、精米主義、盲目進補等文化特色（游素錦、陳漢瑛，2007）。「吃飯皇帝大」、「民以食為天」，皆代表吃是一件重大的事，國人飲食習慣強調美食，注重口慾，卻忽視健康，當飲食習慣影響到身體健康造成疾病時，仍無法改變。

### **參、家事、走路當運動**

運動為糖尿病的基礎治療方法之一，主要效益為可使個體提昇胰島素敏感性與葡萄糖耐受性，降低胰島素阻抗性，有利於血糖控制，同時可預防可能併發的心血管疾病、改善血脂質組成與體重控制、降低同時患高血壓患者的血壓、減少藥物的需求量、提昇壓力管理等等，只要實施合宜並配合飲食控制，不論對第一型或是第二型糖尿病，運動可為患者帶來許多益處而控制病情。但糖尿病患者進行運動時具有較大的潛在危險因子（心

血管、末梢神經、自主神經、視網膜、腎臟……等等之病變），進行運動時相對地必須更謹慎，除了須確實考量飲食、藥物使用與運動質量之間的平衡，飲水、食物再補充、足部保護、藥物與醫療識別證之攜帶等為必要的一環，而生活型態的改變、周圍支持因子、知識再教育等亦有益於患者的運動行為（林建得、洪睿聲，2005）。

罹病後，隨著疾病病程的增加患者可能因生理狀況的改變，例如：視力減退、心血管疾病或手足神經病變，而無法負荷工作時間與工作量，尤其是以操作型或負重型工作者。加上老化的過程，使得體力大不如前，進而影響到工作及行動能力。

談到阿卿年輕時的事情，阿卿明顯的出現變化，不僅講話聲音變大聲，臉上表情為之一亮，「以前年輕時很受吃甜食，很多，以前種田，種甘蔗，口渴就吃甘蔗，吃很多，都在田裡，自己種的，吃甜吃很多，年輕時真的很愛吃，還有花生糖，都自己做(A126)」，心情愉悅，但問起目前的身體狀況，就表現出無力的表情，臉上的光芒都不見了，「不會，沒什麼困難，只是做事比較沒體力，比較甘苦(A121)」，「如果做不動就停，休息，可以就加減做(A122)」，言談中表現目前出體力變差，情狀好時就可以幫忙做點輕鬆的家事，身體不適時就只能休息，「就家事，都要做家事，拖地，掃地，洗衣服。我現在眼睛比較看不清楚，所以最近我先生會開始幫忙做一些洗衣服，洗碗的事(A113)」，從年輕就是專職的家庭主婦，可一手打理家中大、小事情，現在開始需要由家人協助，先生會體恤他身體生病不適，開始幫忙做家事。

體型圓潤福態的阿香，喜歡做靜態的活動，可以一整天坐著玩平板電腦，要她多走動、做運動，就會說走不動，走多了膝蓋會痛，受不了，「…

但是老了，走不動了，只能走到鄰居家和他們聊天，走不遠(B102)」，體重過重加上退化，膝關節已經出現問題，所以除了家人假日帶他到郊外旅遊外，平時最多就是走到鄰居家串門子，談天說笑。

問到阿滄什活上有遇到什麼困難嗎？「最近行動比較不方便，需要有人陪，兒子就請了一個外勞，自從我跌倒後就開始請了一個外勞，專門在照顧我，……我還沒跌倒前，都是可以自己出門去做自己想做的事，現在行動不方便，只能由別人陪這樣對別人比較麻煩….(D124)」，可自行行動對患者而言是相當重要的一件事，這代表著他是一個獨力的個體，不需要依賴別人，造成別人的負擔及麻煩，而阿滄雖然走路需要使用拐杖比較不方便，需要有人陪，但不至於完全無法行走，所以每天都會和外勞出門散步。

疾病過程中感到最威脅的項目，發現最常出現的是對未來的害怕及不確定感（41%），其次為身體功能、外表及生活形態的限制（24%），接著是疼痛管理（12%）（陳怡瑀，2006），患者會想維持身體功能及生活型態，不希望因疾病而有所改變，所以在身體可負荷情形下，完成自己的事情。

糖尿病是一種慢性疾病，在沒出現併發症前是不會造成肢體、活動障礙，日常生活是可以自行打理，家人若給予太多的協助，反而會阻礙患者的自我照顧能力，進而產生負面情緒或影響到他們的自尊，所以最佳的方式是在不足的地方給予協助即可。本研究參與者的家人在日常生活照顧上，主要有陪伴就醫看診、幫忙做家事、準備三餐、備妥所需的醫療器材等等。但由於病患的年齡較高，所以在運動這部分是有受到限制的。

#### 肆、努力維持健康形象

現在注重人權，消費者意識抬頭，看病就診時也不例外，患者們愈來愈注重自身的權益和隱私，而病情也是病患個人隱私的一部分，病患有絕對的權利選擇是否要告知他人。病患在得知自己罹患糖尿病時，若無家人、朋友陪伴就醫者，就不會在第一時間或者是主動的告訴家中其他成員，他們怕會家人因此而擔心，也怕會影響到年輕人工作及生活，「我儘量不讓我兒子知道太多，怕他們會擔心，影響到他們的工作，我和孫子住，20多歲，大學生了，他完全不知道我有糖尿病(A116)」，有人覺得身體是自己，生病是自己的事情，告訴家人對病情並無幫助，只是多增加家人的擔心，「今天我會有這個病都是我自己要處理，解決的，不用去麻煩別人(A120)」，「這是我自己的事，告訴他們又沒有幫助，只是多擔心的(C103)」，他們的想法就是怕家人擔心、造成麻煩、怕影響到家人的工作，所以就先暫時隱瞞不說。

因此，在種種的考量下，他們都會選擇不主動告知家人，但是等家中成員發現一些訊息，在詢問下他們就會大方的告知。阿滄是由兒子發現他有好一陣子的時間都一直在吃藥，覺得奇怪，是什麼病要吃那麼長時間的藥都還沒好，「我沒有馬上告訴他們，吃了一陣子的藥，我兒子他們問我在吃什麼呀，我才跟他們說是控制血糖的藥(D104)」，主動詢問下才知道爸爸罹患糖尿病。而祥哥本身有高血壓長期在服藥，所以女兒是在診斷糖尿病的一年後，無意間看到抽血報告上血糖值出現紅字，「女兒看到我放在抽屜裡的抽血報告，問我我才說的，我就說醫生說我血糖高要吃藥了也沒有什麼啊(C104)」，才知道爸爸得糖尿病一年多的時間了。當家人發現病患不同以往的改變時，只要主動的詢問，病患都會說出，不會特意逃

避或隱瞞。

對於親密家人以外的朋友們，他們會如何處理呢？阿卿年輕時就大多在家中，不愛出門，也不喜歡和朋友出去玩，朋友圈不大，只有一些要好的朋友，「得到糖尿病一直覺得很煩，還沒做好讓朋友知道的準備，而且這是我自己的事，沒必要給別人知道(A115)」，「我不想要讓朋友知道我有糖尿病，但是我先生都會跟我朋友說，真的很不喜歡，我會不高興(A114)」，阿卿罹病 10 年多，確一直沒做好告訴朋友的心理準備，先生自做主張告訴朋友會令她感到生氣。而祥哥和阿卿的情形大致相同，「不會，我都不沒有跟他們說，這是我的事情沒有必要讓大家知道(C108)」，覺得得糖尿病是自己的事沒必要告訴朋友。

樂活的小香平時除了玩平板遊戲外，就是找鄰居串門子，三姑六婆聚在一起談天說話，氣氛總是輕鬆、快樂的，「我們平常都是聊天開玩笑而已，我們沒有覺得自己有毛病，他們都知道我身體很勇 (B103)」，「也不是說沒必要，就沒有談到生病的地方，都是開玩笑的，我們都是很開朗的(B104)」，小香給朋友感覺她的身體強壯，談話風趣，總是帶給大家歡笑，所以不會談生病這類不開心的事。

阿滄的朋友們因為年輕時做苦力，喝酒、熬夜以體力換金錢，自覺年輕有本錢，大多沒注意身體健康問題，年紀一到，朋友們大多有些大大小小的病痛，「沒有，我沒有告訴朋友，我的朋友都很有年紀了，大家都有一身的病，所以我們都不會互相問來問去 (D108)」，所以大家都會避談身體疾病上的話題。

糖尿病患者因疾病長期慢性化的結果，導致身體功能退化、在人際間應付能力變差及溝通能力降低，導致社會支持、社會經驗及良好社會關係

得缺乏 (Gomes-Villas Boas, Foss, Freitas, 2012)，在社會群體中，許多被標籤化或是社會烙印(social stigma)的疾病對於患者的人際互動與社交有很大的影響力，患者常會極力隱瞞及避免告知他人病情，有些甚至還會因此拒絕接受診斷與就醫，因為在社會互動的過程中，一般人會盡量避免與他們互動，而患者亦會因為本身具有此疾病而避免與一般人互動，在此惡性循環的情形下，逐漸對患者形成社會隔離(Link, Phelan,2006)。

在醫療過程當中，醫護人員與家人經常是偏重於病人的「身」，而忽略他的「人」；偏重病人的「疾病」，而忽略他的「病痛」；偏重病人的「症狀」，而忽略他的「經驗」（楊國樞，1994）。病人作為整個生病過程當中的主角，他所經驗到的苦痛並非家人及醫護人員所能想像與體會，於是乎不但病人與醫護人員產生了疏離，病人與家人對於生病的經驗也會有所差異。當我們覺得不舒服、不知道自己（家人）的身體發生了什麼事、為什麼會生病、接下來會有什麼狀況、會康復嗎？這些因為病痛而出現的模糊、陌生、不安、若有似無、模稜兩可等種種無以名狀的感覺即是所謂的不確定感。

病痛（illness）指病人和家屬或更廣的社會網路對症狀與殘障如何理會、共存和反應，有喚起人類對症狀和苦痛的固有經驗。疾病（disease）是從醫生觀點見到問題，疾病「只」作為生物結構或生物功能的更變而重新現形，是相對於健康的一種意識狀態。惡疾（sickness）的定義是相關具社會力量子力（包括經濟、政治、制度）之異常的體認。各種身體與器官的問題則稱為症狀，症狀出現在人的意識之中，症狀反應出生病意識的各個面相，可由此探索心靈深處的問題，將人從疾病帶向健康。病痛客觀呈現的生理症狀與個人主觀的生病（illness）體驗意義，其實是同時並存的

(Thorwald, D. & Rudiger, D., 2012、Arthur, K., 1997)。單就病痛與疾病這兩個字詞所代表的不同意義，便可以發現病痛經驗與專業醫學判斷兩者的分離。病人作為整個生病過程當中的主角，他所經驗到的苦痛並非家人及醫護人員所能想像與體會，於是乎不但病人與醫護人員產生了疏離，病人與家人對於生病的經驗也會有所差異。病患把糖尿病視為老化過程的身體病痛，而非疾病，加上社會大眾對於糖尿病的標籤化，所以病患多選擇被動的告知家人，但對朋友多是隱瞞或避而不談的，認為這樣可以維繫和以前一樣好的社交人際關係，維持自己身體很健康的形象。

### 第三節 家戶長掌權下的病中互動

糖尿病患者面對此具威脅性的疾病，通常除了需忍受生理上的疼痛及不適，還必須擔心併發症的發生，同時還需面對生病後心理及社會的改變壓力，除了對個人來說是一個身心危機，在這樣長期而非立即惡化或有生命威脅的處境下，受影響的還包含其朋友與家人。家庭支持與糖尿病的代謝控制有密切的關係，家庭支持越高者代謝控制越好，病情控制良好的病患家庭衝突也較少，在糖尿病長期治療的療程中，家庭支持與協助可以讓患者繼續接受治療，當患者失去家庭的支持與親情的溫暖時，常會中斷與放棄治療，進而失去康復的動力。

#### 壹、藥的叮嚀

當今社會疏離，社會支持系統如朋友、鄰居、親友間的關懷可促進個人安定感及被關心的感覺，可維持個案自我照顧的意願。糖尿病個案管理中，常見的健康問題是個案未確實遵守特殊飲食控制、未定期就醫服藥、

對日常生活注意事項認知不足等，社會支持對個案服藥、就醫的遵從性及提昇其健康照護能力有所影響，所以家人的關懷及提醒有助於病患按時服藥，提升服藥遵從性。

阿香談到同住的大兒子，平時工作繁忙，平時也都是由大兒子在照顧，準備三餐、陪伴看診、提醒吃藥，還要空制他的飲食，「偶爾還是會忘，兒子都會在我旁邊看到我忘了吃就會提醒（B204）」。阿香除了偶爾會忘記吃藥，還會自行調整用藥，「可是很奇怪藥都吃不完（B205）」，兒子都笑說他是小香醫師，都自己亂調藥，大兒子所做的事，在別人的眼裡是吃力不討好，但每一件事情都關係著小香的身體健康，看來簡單的事，但確是對阿香最重要。

一家之主的祥哥，在各方面都有自己的堅持，家中的一切都由他來主導，不配和的事誰也沒辦法影響，所以女兒只好買所需的醫療器材血糖機、血壓計等，在家中幫忙測量及記錄，「我女兒有幫我準備血糖機，我太太和我女兒都會幫我定期驗血糖，驗出來血糖不好，他們就又開始唸我，我都沒有理他們，每次只要我生氣，他們就都會聽我的。（C116）」，「女兒們對我都很好也很孝順。只要醫生說我需要什麼，他們一定會為我準備，除了唸我一些小事情我比較受不了，會擺臉色給他們看，其他都還好（C120）」，記錄下來的資料是就診時給醫師看的，讓醫師可以更了解血糖、血壓控制的情形，所以祥哥都會配合測量。而關於服藥方面，「女兒會陪我去看醫生，幫我量血糖，提醒我吃藥，常常唸我這個不能吃那個不能吃，雖然我都沒有在遵守，但是我知道他們也是為我好（C118）」，「他們都會問我要吃了沒，我都有定時吃所以不用他們提醒。但是他們還是會問我藥吃了沒，我知道

他們是在關心我(C205)」。雖然藥物的分裝和服用都是祥哥會自行處理，但是家人、女兒還是會關心詢問有沒有按時服藥。

依醫囑服藥是疾病能否獲得有效控制的關鍵因素，有時候老人家記性不好，忘了吃藥，家人或醫生也可以由血壓或血糖的測量得知疾病的控制情形，發現血壓不穩了，趕緊再確認他們的服藥狀況或是請醫師調整用藥。然而，天天服藥畢竟是一件辛苦的事，所以親友們也別忘了予以支持鼓勵，好的醫病關係、病患追求健康的企圖心以及親友的支持，就是增進病患服從醫囑的金三角，如此病患能夠對自己的健康負起責任。

## 貳、不合格的滿意餐點

高油、高鹽與高糖份的飲食，無法配合糖尿病的醫療計畫，抽菸、飲酒、熬夜與缺少運動的生活習慣，都是增加糖尿病嚴重度的危險因子，對於糖尿病的控制必須依賴飲食、運動與藥物多方的配合，而且患者對於血糖值與血糖變化代表意義的瞭解以及建立自我血糖監測，都是影響疾病後續發展的重要因素。糖尿病飲食其實就是一種健康飲食，注重營養均衡。以一般正常飲食為基礎，將醣類、脂肪、蛋白質三大營養素依適當的比例分佈到六大類基本食物內，分配在正餐及點心裡，達到血糖值控制良好的一種治療性飲食。

「飲食」也是一種治療，糖尿病患者餐點的量需要依病況、體重、生活型態、工作內容、藥物治療方式、飲食習慣、運動量及營養需要量等有所控制的，但患者要從以前無節制的飲食習慣變成對食物量要計算，而且因為份量的減少常會讓病患抱怨吃不飽或是很容易肚子餓，阿卿「我先生不會管我太多，他還會覺得我吃太少，叫我多吃一些，會一直拿東西給我

吃(A117)」。家人會因為擔心病患吃不飽，會要他多吃一點，民以食為天，吃飽最重要。

糖尿病的飲食原則重點為定時定量、少油、少糖、少鹽、少吃精緻、高膽固醇的食物、多選富含纖維質的食物、儘量避免喝酒、維持理想體重、勿過食等等。祥哥因足底傷口住院開刀，在醫院有醫護人員強烈的控制血糖及飲食，但是一出院，家人又需配合他的口味改做更改，「吃糙米飯，很難吃東西也沒什麼味道，真的很不好吃，一回到家我就開始吃回原本的食物，現在血糖都在控制我覺得還可以(C123)」，「在家裡煮的東西還是要我能吃的下的來煮，這些大家都有溝通過(C124)」，家中的烹調用油以豬油為主，口味鹹度偏重，又愛吃油脂高的肥肉，天氣熱時還會吃刨冰消暑，飲食習慣皆是不符合糖尿病的飲食控制原則，但家人仍會醫祥哥的要求來準備餐點。

小香和大兒子一家人同住，家事全由兒子、媳婦包辦，「晚餐都是我媳婦在用，中午就是今天晚上沒吃完的，中午我和我這個兒子，我這個兒子在家無閒，我們倆個就隨便吃吃，這樣而已，菜就用用乎燒，飯吹吹呼燒(B118)」，可說是茶來伸手飯來張口，兒子們會配合糖尿病的飲食料理原則來準備三餐，如果小香身體不舒服，也都會直接告訴兒子，兒子也會注意定期回門診看診的時間，「我如果身體不舒服，他會一直追我，他看那個單子，他講媽今天要去看病哦(B119)」，「我只要告訴他我有點嘸爽快，他就會來，我載你來看醫生，你這樣下去不是辦法，我都會跟他講，我家每個人都很坦白，有什麼說什麼這樣，家裡有什麼事，大家坦白講出來，大家一起解決，我家都這樣(B120)」，和兒子相處的模式是直來直往的，不會有

所隱瞞，有事情會大家說出來討論。

許多糖尿病患者由於不注意控制飲食，如吃得太多、太少、太油、太鹹或飲酒過度等，會造成營養不均衡，自然血糖控制不佳，長期累積下來，很容易引起急慢性的併發症，危害健康，使生活品質下降，威脅到生命。

### 參、假日出遊

心理學談論的心理調適方法可運用在各種挑戰上，包括：被診斷罹患威脅生命的重大疾病如癌症、發現罹患無法治癒的慢性病如糖尿病、檢測出患有罕見疾病且預估病情會快速惡化、摯愛的親人去世…等。這些事情常教人難以承受但又無法逆轉，當事人除了必須解決問題本身之外，也需要在艱難的心路歷程中，釋放情緒、接納抗拒、融合衝突、探索意義、產生力量、轉化痛苦，逐步將困境內化為自己的一部份，與既成的事實生活在一起（鄭逸如，2012）。而調適的過程中，否認、憤怒、憂鬱、悲傷、遺憾、磋商、適應等情緒也不時交錯其中，而一路的艱辛更需要家人的關心與陪伴。

談到女兒阿卿是充滿感謝，從生病後都是由女兒在陪伴、照顧她，直跨女兒貼心、孝順，「很感恩，他真的很孝順，都是他載我看醫生，休息也都是他在載，幾乎，只要有時間就會回家來陪我，快要天天回來(A123)」，女兒雖然已經出嫁，但夫家就在娘家隔近，有以有空時會帶小孩回家吃晚餐，女兒和媳婦還是有差別，母女二人的相處相當融洽，「不會，我們都不會吵架，我這個女兒很老實很乖，哈哈…他對我們照顧我很滿意(A124)」，對於女兒付出看在眼裡感動在心理，非常滿意及謝謝女兒多年來的照顧。

家中子女眾多的阿香，談到那群兒女笑的更開心了，話匣子一打開，對兒女的孝順毫不保留的說出來，「每一個都很孝順，我美國有一個女兒他很孝順，每天都會打電話回來問我的情況，對我真的很關心，媽你吃什麼？這樣，都會問，常常，常常那個小兒子，暑假就會帶我去哪裡七迤，我講我腳無法度啦，他們要去爬山頂，我無法度(B117)」，遠嫁美國的女兒天天電話噓寒問暖，表達對他的關心之，也很注意她的身體健康狀況。常教授的小兒子，寒、暑假會安排旅遊，帶他外出走走，「他們開車載我出去七迤，我都沒下車，都是我小兒子載我出去比較多，一下車你馬上給我牽條條，怕我跌倒，哈哈…，我講我不會倒跌，他說不好啦，我把你牽著(B121)」，在旅遊的過程中會關心他走不動、會跌倒，總是牽著她的手一起走，阿香覺得小兒子很喜歡和她撒嬌，「我兒子也是喜歡開玩笑，我那小兒子一回來就這樣把我抱著，說：「媽，你又更肥了奈」哈哈…(B113)」，雖然是說媽媽變胖了，但抱著媽媽的感覺令人感到窩心。

阿淦覺得行動不便會產成兒子的負擔，「最近行動比較不方便，需要有人陪，兒子就請了一個外勞，自從我跌倒後就開始請了一個外勞，專門在照顧我，…(D124)」，體貼的兒子擔心白天外出工作，不放心爸爸一個在家，擔心會有意外發生，所以請了外勞來照顧他，但對於平時回家後自己可以為爸爸做的事，就盡量還是由自己來，對於爸爸的飲食還是由兒子及媳婦負責。放假時，兄弟姊妹會聚在一起，「我的小孩們每個星期六日都會聚在一起，大家聯絡感情，也會一起關心我的情況，我們也常常利用星期六日出去玩走走(D120)」，在連繫家人情感的同時，也一同陪伴、關心父親的健康情形，雖然行動不方便，但還是會開車載阿淦外出走走，令其心情要開闊。

絕大多數父母並未想過要圖子女回報，反而更多的是希望子女能一輩子平平安安就是福，正所謂可憐天下父母心。老人家也只不過是圖份心靈安慰，並不需要子女多少物質回報，只需要老來時子女常回家看看，多幾句貼心知心的話，幫幫父母料理一些日常生活的瑣碎小事，知父母冷暖，必竟人老最怕孤獨，所以，這一切看來，在父母眼裡就是子女最大的孝道，老人家便也很開心了。

#### 肆、掌握決定權

在慢性病造成的影響或是干擾慢性病適應的因素中，包含生理、心理、社會的因素，然而心理因素常常是決定患者適應結果最重要的因素，其中控制感或是不確定性都是慢性病一個重要的特性，且常是感到最威脅的項目（陳怡瑀，2006）。華人的親子關係建立在兩千年歷史的孝道觀念上，孝道不僅是華人的倫理核心，也是人際互動中重要的依循原則，楊國樞、余安邦、葉明華（1991）遵循嚴格的心理計量程序，編製完成了「多元個人傳統性與個人現代性量表」，並以因素分析獲得個人傳統性的五個主要心理成分如下：(1)遵從權威：強調在各種角色的關係與社會情境中應遵守、順從、尊重及信賴權威；(2)孝親敬祖：主要強調孝事父母與敬祭祖先；(3)安分守成：主要包括安分與守成兩種相關聯的態度。前者強調自守本分、與人無爭，後者強調逆來順受、接受現實；(4)宿命自保：主要包含宿命與自保兩種相關聯的態度，前者強調少管閒事以避免麻煩、保護自己與家庭，後者強調積極的表現如自利行為；(5)男性優越：主要代表一種男性優於或超越女性的態度。

從傳統的觀念看來，女性自出生後，留在原生家庭，協助家務、農作，

順利出嫁，進入另一個家庭，生兒育女，持續勞作過一生。而阿卿是一位傳統的家庭主婦，家中大小事的決定權在先生上，一切以夫為天，秉持在家從父，出嫁從夫，夫死從子的模式生活了大半輩子，「小孩沒有在管這些事，我是覺得這個女兒很關心我，都有在照顧我，他們都不會管我，很尊重我，我自己都有注意(A119)」，而現在小孩都長大了，她和先生也都年紀大了，健康上的事情都交由小孩幫忙處理，而主要在照顧在她的小女兒，雖會表示關心、提醒，但仍會以阿卿的意見為主。

同為女性的小香，大學畢業的她，在那個年代可是個高學歷的才女，所以結婚生子後，家中管教小孩的事都由她負責，「自小時候就這樣了，我以前我兒子小漢我對我兒子很兇，我會打耶，哈哈…(B116)」，受過高等都育的小香，在想法上也比較開明，先生已經往生十多年，家中的輩份算他最大，但對於事情並不獨斷處理，「我家每個人都很坦白，有什麼說什麼這樣，家裡有什麼事，大家坦白講出來，大家一起解決，我家都這樣(B120)」，家裡有事情就會大家說出來，互相討論解決辦法。

大男人主義的祥哥，從小生長在父權家庭中，長大後也是父權主義者，傳統觀念“男主外，女主內”，所以太太為家庭主婦，負責家中雜事、帶小孩、準備三餐，而他則在外工作賺錢，提供家中所需的所有開銷，所以，家中一切都由他來決定，生病前，「家中大小事的決定權都是由我來決定，從以前到現在都是(C117)」，生病後，「不會，我家從以前就都是聽我的話為主，所以他們都會尊重我的決定(C122)」，而其主要的是父系家庭的權力結構，其成立基礎來自於丈夫為家中經濟主要供給者之觀念，在家庭關係中，擁有愈多資源的一位，就能取得較多的權力；相對地，持有較少資源的另一方，則擁有較少的權力且依賴另一方的經濟支持、職業選擇、休閒

管理、資源分配與家庭貢獻等。而祥哥就是家裡的“頭家”，提供家中的經濟來源，掌控所有的決定權。

阿滄已退休多年，和大兒子同住並沒有產生困擾及不適應，年輕時家中的事情都是由他決定，但現在年紀大了，小孩也都長大了，事情都放手交給年輕年去處理，「以前都是我來做決定，小孩子長大了，有事情他們還是會來問我的意見，尊重我的決定（D121）」，但子女若有遇到較難處理或無法決定的事，就會來詢問阿滄的意見，而阿滄自己的事情若做了決定，家人也會尊從他的決定做事，是相互溝通的決策模式。

糖尿病長期慢性化的結果，導致患者在家庭中的角色與責任重新分配，患者調適自己所扮演的家庭角色與衡量自己所能負擔的家庭責任，家庭支持通常是人們最基本的非正式社會支持，其對於生活適應扮演著重要的角色，當角色衝突產生，會影響到患者對疾病的接受度與治療的遵從性，維持原有的家庭角色及自主權，可以增加病患的自尊，不讓他們感受到因為疾病而失去了在家庭中的價值及重要性，甚至連權力都被剝奪，可使他們能適應疾病及接受治療。

但水能載舟亦能覆舟，因為過度的決定、控制權，反而影響到疾病控制，家中成員的無力阻止，病患的完全不配合，反而使病情無法有良好的控，長期下來，反而成為疾病調適上的一大阻力，在決定權上的適當拿捏是相當重要的。

#### 第四節各自不同的病後人生

人一生的境遇，往往由於各種的因素而改變命運及看法。有的人由於一個人而改變命運；有的人為了一塊錢而生命改觀，有的人由於一件事而

走出截然不同的人生，甚至為了一句話、一個念頭，使人生有天壤之別的變化。以前醫藥不發達時，糖尿病患者常因罹病而覺得自己的人生等同被判了死刑，因此產生負面消極的情緒。但是現代醫藥日新月異，糖尿病視為一無法根治之慢性病，仍有患者會擔心自己未來疾病的發展與下一代是否也會罹患此病的焦慮，因此對人生的看法產生改變。

傳統的阿卿，從得知罹病後心情一直受到影響，「心裡就是都感覺煩(A110)」，即使已經過了10年仍然有影響，「是丫，現在還在煩(A112)」。而佛教中，人類雖有生，卻不能永生，不能千年萬年的活著，必定有個死，這個生命，終有一天停止活動。「死」和「生」相對而不可缺一的，人人所不可避免的，不但人生如此，凡是有生物，都會有死，故有生物也可以說有死物。所以阿卿的覺得「人生哦，就吃一天算一天，那有什麼看法，時間到就好了(A127)」，順其自然即可。

樂觀開朗的小香，除了開心沒煩惱的過生活，還會勸自己的鄰居朋友，「我很樂觀，我都沒有煩惱，就是大家說怎麼這樣好，我講你煩惱也解決不了，我有跟他講，老伙丫都會去我那裡坐，他講你那會蝦好，都不會那個，我講你煩惱仔甘解決A了，對嚟。你不要煩惱，看開點，有什麼事情你就告訴你兒子，就解決了，我麥煩惱(B121)」，人的心很重要，很多事情就是在於我們的心是怎麼去想，如果我們的心不往好處想，那麼再好的事，只要想法不對觀念不對，也會變成一件不好的事。因此，「就樂觀過每一天，凡事看開一點(B122)」，人的一生都是獨立的個體，能夠愛人與被愛，與人建立關係，所以我們的生命意義由自己決定，快樂與不快樂是自己心境上的調適。能夠活出自己，是幸運的事，因為環境逆境而必須忍受痛苦，也要欣然接受，做好準備，等待破繭而出。

總是為決定者的祥哥，對自己的人生有著自我的堅持，若自己不願意做的事，別人一定無法影響他，即使面對疾病的威脅仍然不屈服，或許他的人生無法做到完美，但他要讓自己的生活是令自己滿意的，「人生就是這樣走一步算一步，凡事都要做到好是比較難的(C125)」，「現在這個也不能吃，像我朋友前一陣子突然往生，要給他吃他還沒辦法吃，我趁現在身體還可以想吃什麼就吃什麼，想做什麼就做什麼，人生會比較好過一點(C126)」，李白的春夜宴從弟桃李園序「夫天地者，萬物之逆旅也；光陰者，百代之過客也。而浮生若夢，為歡幾何？…」人生於世上的時間與天地而言，是如此短暫，變化無常，世事難料，往往在幾個日升與月落後，已過十多年，如不把握當下，及時行樂。

阿淦先是罹患糖尿病，近期又因為跌倒手術後行動不便，兒子請了外勞白天陪伴及注意他的行動安全，已退休多年的他怕因此造成兒子的負擔，也擔心日後有其他的狀態會影響到兒子的生活，「日子就是這樣子過就好了不要拖累到別人，我的兒子女兒對我也都很孝順我就很滿意了(D127)」，華人家庭向來強調人倫與角色規範，父則父，子則子，親子兩造的地位、權利、責任、義務皆不相同，傳統的奉養雙親，子女除使父母衣食無缺，更要重視奉養的態度，但相對長者的傳統觀念則是生病會拖累子女造成負擔（陸洛、高旭繁、陳芬憶，2006）。

每個人對於人生的看法，因人而有種種的差異，有的人在生活當中，遭受到折磨辛勞，往往會怨恨命苦；有的人對於自己的遭遇，只知認命，認為人生的一切福禍窮通，都是由命運安排；亦有人對於生活的貧苦困頓，則能安貧守節；有的人對於自己的際遇，則抱持樂天知命的態度，因此能不憂不懼。而人往往在大病一場或發生重大事件後對人生的看法會有所改

變，而糖尿病將會打破病患原本安逸生活的舒適圈，對病患及其家庭造成衝擊，使得他們對人生看法有所改變，也許是積極樂觀變消極悲觀，亦可能相反，但不管是那一種情形，都是他們對自我人生的選擇，並為其選擇負責。



## 第五章 順從之愛的照顧與陪伴

本章根據四位患者的主要照顧者訪談文本的資料分析，分別從以下四個主題進行糖尿病患主要照顧者對病患陪伴經驗的描寫與詮釋：(1)因家庭身分成為主要照顧者，(2)照顧壓力及處遇，(3)漫長的陪伴之路，(4)想擁有健康的人生。針對上述的主題經驗脈絡，經由現象學的描述與詮釋，將主要照顧者的陪伴與困境開顯出來。

### 第一節 因家庭身分成為主要照顧者

在人類社會裡，衰弱老人大多數是由家庭來照顧，隨著人口結構的老化，各先進國家無不制訂社會福利政策，推行各項健康和社會服務措施，以保障老人的基本生活。此種國家的介入讓有些人擔心政策中的正式社會服務會造成家庭遺棄老人，老人照顧在重視孝道倫理的中國傳統社會中是家庭天經地義的責任。然而，社會的變遷，家庭結構改變以及照顧老人的主要人力-婦女，由於外出就業比例的提升等因素，家庭對老人的照顧常常心有餘而力不足。多項研究結果也發現我國有百分之八十五的老人是與配偶或子女同住，而大部分老人不論身體狀況如何，都希望在自己熟悉的家庭環境中被照顧，也不願意住進養護機構（陳玉娟，2005）。

台灣地區老人之支持來源侷限於家庭成員的配偶、兒子和媳婦。配偶主要提供病痛的服侍、閒聊、慰藉、及日常家事的支持；兒子主要提供親情下的經濟與生活安全的功能性責任，媳婦主要是提供家事方面的功能性責任。又老年男性的各項需求多半仰賴配偶；但老年女性的各項需求並不是完全依賴老伴，而是依賴子女。媳婦及配偶是日常生活活動之主要支持者，兒子主要提供錢財，女兒則是物質的提供者；老人所獲的的支持來源並不集中在某一人身上。雖然老人們仍舊受到照顧，通常是較年長的兒子，

但因為文化模式沒有被遵循，所以他們感到不開心及覺得是依賴的。如果必須接受已婚女兒的照顧，特別是對一個男性而言，他必定承受莫大的痛苦（陳玉娟，2005）。

黃艷（2006）針對 24 位成年子女對年老父母的照顧動機進行研究，結果顯示回報養育之恩、沿襲傳統孝道、父母的意願、反思自己的將來、為子女樹榜樣、履行責任與義務、兄弟中的排行、經濟條件較好、養兒防老思想、身為媳婦、父母的自理能力、父母能幫自己、父母健在個數、家族長輩調解等動機，促使他們對老年父母進行照顧。

## 壹、長子、長女的責任

“百善孝為先”、“孝為德之本”孝是一切道德的根源，是一個人為人處世的根本。“孝”之所以能夠成為中國傳統道德的根本和核心，就在於它蘊涵了中華傳統倫理的基本精神，即仁、義、禮和所體現的整體主義、利他主義和追求協調和睦的價值取向。傳統孝道中重視人倫關係，崇尚人倫和諧的道德傳統，促進了良風美俗的形成。俗話說：「不孝有三，無後為大」，這個觀念到現在還是許多長輩們的堅持，對於身為家族中獨子或長子的太太，必定承受來自各方的壓力，在華人悠久的傳統中，背負著家族榮耀及傳統孝道的包袱，長子要負起照顧父母的責任。

傳統長子恪守孝道，並且以家族興衰為己任，而在家族的責任下，並不允許有太多的自主意識在其中。然而，隨著時代的改變，傳統的長子亦產生不同於以往的面貌，陳奕樺（2009）探討長子文化的傳承與轉化，從敘事者的敘述過程中，結果發現理想中的長子仍把家庭和諧當作自己生命的職責，並視此為成就自己的榮耀。「孝道」觀念的具體表現，通常可從成

年子女與父母間的互動加以觀察，傳統上最受到重視的，即是與父母「同住」並「奉養」之。

明仔是一間小型家庭工廠的老闆，父親往生後就把媽媽接來同住，十多年前發覺媽媽身體不適帶至醫院抽血時才發現媽媽得到糖尿病，從那時開始就由他負擔陪伴媽媽看診，「我是長子，媽媽和我住一起，當然由我來照顧她，帶她看醫生（F101）」。

阿國的母親在世時，都是由母親負擔照顧爸爸的生活起居及康問題，約五、六年前，母親往生後，身為長子的他就搬回家和爸爸同住，而照顧爸爸的工作自然而然的由他和太太一起接手，「我是長子，爸爸目前跟我住，所以都是有我照顧他陪他來看醫生，從我媽媽過世後都是由我來負責照顧爸爸的（H101）」，「媽媽過世應該有五、六年了，從那時候開始就是跟爸爸住在一起，照顧爸爸的生活起居、陪他看診出、陪他出門（H102）」，

小菁是家中的長女，家中共有三個女兒無兒子，雖然是女兒身但卻身負長子的責任，二位妹妹都已結婚，只剩小菁未婚還住在家中，「因為家裡的妹妹都結婚了就只剩我和爸爸媽媽，媽媽在家比較好，所以就由我陪爸爸來看醫生（G101）」，自小許多長輩就叮囑小菁長大要負起身為長女的責任，不僅要做妹妹們的好榜樣，孝順父母負起家中所有的責任，所以小菁從小就有身為長女如同長男的自覺。

雖然也許有些規範規定子女應該要照顧他們的父母，但不同的社會多少會提供些協助給老人以實現這些期待。在穩定的社會生活形態下家庭成員間互動支持的方式是非常直接而且是面對面的。就主要照顧者的關係上，不論國內外文獻記載，依賴老人的主要照顧者最多以配偶，成年子女次之，由配偶擔任主要照顧者中，妻子多於丈夫。至於由成年子女來擔任主要照

顧者角色的情形，在國外則以女兒最多，媳婦次之。國內的研究則以兒子或媳婦最多（陳玉娟，2005）。

## 貳、工作時間有彈性

小熊今年 38 歲，已婚，夫家和娘家距離很近，幾乎天天都會帶小孩回娘家吃晚餐，媽媽罹患糖尿病已有約 20 年，近一年多來才開始由小熊來照顧並陪伴看診，以前媽媽身體比較好，不喜歡麻煩別人，所以看診都是自己去，但近年來身體變化大，不論是體力或是身體狀況都大不如前，所以為了安全，只要需要出門一定會有人陪同，「我是因朋友介紹來這邊看診，我就載他來，因為我哥哥比較忙，所以都是我來載，我爸他的年紀比較大，我不想讓他太累（E103）」，從事保險業的小熊工作時間可彈性調整，所以不論是定時的回診或突然的身體不適都可以載媽媽就診，媽媽目前身體狀況還是可以做些輕鬆的工作及照顧自己日常生活，小熊平時回家也會幫忙分擔一些家事，雖然媽媽是和大哥同住，但因其他的兄弟姊妹工作上無法配合，所以小熊也很樂意接下照顧媽媽的工作。

大部分子女願意將父母留在家中，由自己提供家庭照護。調查結果指出 89.5%的成年子女在父母失能時願意提供父母個人照護及整理家務等服務。而孝道觀念、代間交換、居住安排、父母的身體功能及家庭照護資源均是影響子女照顧意願的重要因子（簡雅芬、吳淑瓊，1999）。

利翠珊、張好玥（2010）的研究主要探討華人社會中，成年子女如何因應父母逐漸老去所需面對的照顧需求，研究結果顯示，成年子女對老年父母的照顧經驗歸納為三個主題，一、「代間照顧的方向性」：成年子女似乎是「陪伴」而非「照顧」老年父母，反而是老年父母提供他們各種協助。

二、「家人關係的世代轉變」：成年子女照顧父母的經驗中，會出現親子權力反轉的現象，而過去親子關係的良好與否，似乎也左右著成年之後的代間照顧關係。三、「性別與婚姻的劃界」：未婚女兒似乎較容易被視為理所當然的照顧者，而未婚兒子身上則背負著的家族與經濟期望。此外，家庭權力移轉過程中兩代的協商亦考驗著成年子女的能力與智慧。

本研究的研究參與者皆為傳統孝道精神，父母對我們有教養之恩，所以把照顧父母視為己任，不論男女、同住與否，都把奉養父母、照顧父母的健康視為自己孝順父母的基本，當父母的年紀愈來愈大時，為人子女在孝道的責任中，所需提供實質的照顧與協助更顯得重要，而此往往需提供大量情感的協助、資源供給或重要事項的溝通等多方面的付出。且在他們的觀念中，長子、長女在父母年邁時和父母同住是義務，不論家中是否仍有其他的弟妹，也因此同住的長男、長女就成為主要照顧者。但亦有雖和長子同住，但因工作無法配合，而改由工作時間較為彈性、住附近的其他家人來負責照顧。

## 第二節 照顧壓力及處遇

成年子女照顧者並不會因為性別、年齡、教育程度、工作狀況、宗教信仰、排行、與老人是否同住的差異，而在與照顧工作項目和主觀受干擾程度有所不同。壓力因應方面，女兒比較會尋求情緒性與工具性的社會支持和宗教信仰的寄託；兒子則比較會使用積極面對的方式，也就是屬於以問題為焦點的因應策略。照顧影響方面，女兒表達了較多負面的身體與心理的影響；兒子則比較會拒絕向親友表達其心中的感受，但在其他方面的影響則無性別上的差異（謝美娥，2001）。

一般來說，主要照顧者通常負責最多，工作最繁複而且最具壓力的。根據以往研究顯示，主要照顧者所執行的任務愈多，其壓力與負荷也愈高。

「照顧」這件工作本身帶給照顧的生活、空間、作息、經濟、心理及生理上的需求與壓力影響甚鉅（陳玉娟，2005）。除此之外，在照顧的過程，也會因父、母親的不配合、報怨而產生挫折感及壓力，對於本研究之訪談文本分析，將之歸納如下：

## 壹、醫療的抱怨

### (一)、藥物長相隨

糖尿病目前仍是無法根治的慢性病，需長時間的服藥控訴，隨著醫藥科技的發達，糖尿病發病後若控制良好，再活20~30年已不是問題，雖然糖尿病目前還無法根治，但是患者可以藉由藥物治療、飲食控制及規律的運動…等有效執行健康自我管理方式，進行長期的血糖控制，有效降低糖尿病患者慢性病併發症之發生和進行。

但長時間的服藥卻成了病患的一大問題，小熊媽媽會跟他報怨吃藥的事，「就是覺得藥吃的比較多樣（E107）」，「他藥都會自己吃，他也習慣了，都還是會吃，因為他已經吃很多年了（E108）」，由於媽媽已服藥控制約10年，雖然口頭上有所抱怨，但仍會吃藥不會故意反抗不吃。

明仔也表示媽媽對於每天吃藥一事也有所報怨，「他只是覺得每天吃要會很煩這樣（F109）」，「媽媽自己都會調藥，沒有照醫生的交代吃藥，自己當小香醫師自己調藥吃（F201）」，而在服藥遵從性上，家人的支持有顯著正向的影響，研究發現家人的協助情形較好者，其遵醫囑行為較高（陳香吟，2011）。

## (二)、對胰島素的抗拒

目前第二型糖尿病的治療方式有口服藥及注射胰島素兩種，但不少患者都拒絕注射胰島素，其中最大原因是誤以為「打胰島素後，接下來就要開始洗腎，或腳就會截肢…」，但事實是血糖控制不良，會引發糖尿病腎病變、傷口癒合不良而要截肢等併發症的發生，既然糖尿病是因為胰島素分泌不足引起的，那麼直接注射胰島素把不足的量補足是最佳的治療方式，但並非人人可接受。

阿國說爸爸平時很好照顧，也很少有所抱怨，「沒有耶，就只聽到他不想打針而已（H109）」，但對於醫生因血糖長時間控制不好，加上口服降血糖藥的量已太多，多方考量下要爸爸開始打胰島素，「在他剛開始打胰島素的時候，感覺他的話很少也不太理人，整天就是悶悶的，看起來好像要得憂鬱症的樣子…（H113）」，雖然不想勉強爸爸，但同時又要配合醫生的指示，所以此時家人的團結就相當重要，「因為都是我陪爸爸來看診，醫生有跟我解釋血糖控制不好打胰島素的原因和好處，所以我會把醫生跟我講的是回去跟我的兄弟姐妹們說，我的其他家人他們也都可以接受，所以我們就會一起跟爸爸說打胰島素真的會比較好，大家的意見一致的時候不會有說東說西的，這樣爸爸就不會再想東想西，就會和我們配合，我們兄弟姐妹就會一直跟他說打針的好處打得比較好血糖控制也比較好，這樣他就比較能接受（H107）」，當家人的意見看法是一致時，不會有相佐的意見令爸爸搖擺不定，加上血糖控制好身體不適的改善，心理對施打胰島素不再抗拒，血糖控制也比以前進步。

### (三)、就醫不方便

糖尿病患者長合併有其他的疾病，或因為併發症引起其他的器官問題，而因為血糖的影響，使得糖尿病患者易有白內障、黃斑部病…等眼科問題，而糖尿病引起的併發症多為複雜難處理的疾病，因此大多需要至大醫院治療，「一直感覺媽媽很不想麻煩我們，最近他眼睛不好，看不清楚要看眼科，白內障，以前在長庚追蹤，每個月要固定回診，但他覺得太遠了，會對我很不好意思，希望改在附近醫院看就可以了 (E114)」，醫院距離遠，且往往看診需要花掉大半天的時，大多的時間都在等待中渡過，這情形會讓病患覺得浪費陪他就醫看診的家人時間，影響到他們的工作，為其帶來麻煩和負擔。

近年來，年老的雙親也不再認為子女單方的協助是一種義務、甚至將之視為子女的負擔，「爸爸身體不舒服都不太會說，一定要一定要忍耐到真的沒辦法了才會告訴我們，就怕到時候會出什麼問題是我們沒辦法控制的，也不知道他是不是擔心我們要陪他看醫生花時間，所以才會忍著不說，可是陪他看病是我們的責任，把他照顧好才是最重要的 (G202)」，為人父母者最擔心老了成為子女的負擔，凡是都希望能自己來，有病痛也會盡量忍耐，以免家人需要請假陪伴看診而影響到工作或家庭，但這樣忍著不說反而會增加子女的擔心。

### 貳、飲食的不配合

主要照顧者在照顧的過程中二者之間看似單純的照顧，卻是因被照顧者的病情、病因、病人的喜好、行為特質等因素而影響到雙方的互動品質，甚而導致病患病況、其他合併症以及照顧者負荷之間的惡性循環(陳玉娟，

2005)。世界衛生組織（World Health Organization, WHO）在2003年提出對慢性病患遵醫囑行為（Adherence）的定義，醫療照顧提供者所建議的各種行為包括使用藥物、配合飲食、改變生活方式，經病患同意後，病患能夠配合的程度。從患者不遵醫囑行為的相關因素，可以看出糖尿病人在接受治療當中必須承受不少心理壓力，相對應從病人的角度來瞭解糖尿病患者遵醫囑行為。

小菁說著不合作的爸爸，情緒有些激動，談到爸爸最常抱怨的事，「主要是說我們管他太多（G108）」，「還會告訴我們醫生說那麼多，都沒有東西可以吃了，吃一些還好，我的身體我自己了解，我會自我控制（G106）」，從一開始，爸爸就明白表示拒絕飲食調整，只願意服藥治療，這讓擔心他身體的所有家人感到非常的困擾及無能為力，而這點已成為主要照顧者的強大壓力源，「我最大的壓力應該來自於爸爸的不合作，他是我們的長輩，都是我們聽他的，他又很大男人主義，什麼事都要它為主，要他配合我們和醫生是比較困難的，但是糖尿病有是個生活需做改變的疾病，這對我們來說是很困難的一件事情（G104）」，每每只要和爸爸談到飲食和血糖的控制，就是一件令人相當頭痛的事情，爸爸合作唯一的要求就是不影響目前吃東西的習慣，男生本來就不喜愛甜食，但對平時重口味的爸爸要改為清淡的烹調就是一大挑戰，加上平時小酌的習慣，對血糖的控制都是不及格的，「我知道糖尿病血糖不好控制，尤其是要配合很多事情，爸爸是自我意識很強的人，是不太可能配合這些的，這讓我們都感到非常的頭痛（G103）」，「爸爸很大男人主義，自我中心的人，凡事都是要由他決定，但是他是很負責任的人，都會為家庭著想，也很為我們著想，但是對於疾病的配合就很差，除非他自己想要做，不然誰跟他說都一樣，他不要就是不要，算是

有點固執 (G110)」，體認到爸爸的固執，也尊重爸爸的決定，在不影響其生活品質下，只能做微小的調整，「我們每次說什麼他都不太聽到最後還會生氣，只能盡到我們應該要提醒 (G105)」，為了家庭的和諧氣氛，不讓爸爸生氣影響身體，所以只能做到必要的提醒，而不再強迫配合。

明仔表示，媽媽大多只聽醫生的話，在家中沒有醫生叮著，飲食相當的隨便，而且想吃東西就直接拿來吃，完全不受控制，「血糖控制不好，在家裡我也管不動他，只好等回診的時候，交給醫生來處理，醫生說的話他們比較會聽 (F204)」，「回診時看抽血報告都會覺得有點壓力，血糖控制不好對醫生也交代不過去，醫生都會問我們到底有沒有在幫忙控制飲食，這個我們也沒辦法，管不動媽媽對醫生交代不過去真的令我很為難，但是我們還是會依照媽媽的意思，還是他過得開心比較重要 (F205)」。雖然在家中會依媽媽想吃的東西做準備，但是看診時看到抽血報告都是紅字，血糖控制不理想，面對衛教師及醫師的詢問都倍感壓力，相當的兩難。

多數糖尿病患者認為糖尿病屬於慢性疾病，不可能馬上根治，抱持有病治病的心態，對醫師用藥容易接受，近年來糖尿病衛教多注重飲食控制有關，改變了國人常久以來「能吃就是福」所養成的飲食型態或習慣，在日常生活中常因為某些社會情境與社交關係，而不願意或無法拒絕應酬與邀約的傳統觀念。因此患者在遵醫囑行為中若能做好個人飲食控制；譬如，少吃油膩、油炸食物與含糖過多之飲料、用餐要定時定量，不能因某些外在因素而暴飲暴食，血糖控制才會好 (陳香吟，2011)，但再好的控制照護計劃，一定要和病患商討過後，患者願意去遵循所制定的計劃目標，雙方

互相配合，才能達成維持健康共同目標。

### 參、 尊重交出決定權

楊國樞、余安邦、葉明華（1991）遵循嚴格的心理計量程序，編製完成了「多元個人傳統性與個人現代性量表」，同樣以因素分析得到個人現代性的五種心理成分如下：(1)平權開放：主要強調平權思想與開放的態度；(2)獨立自願：強調在生活與行為上獨立自願少受別人影響，並且只顧自己的事；(3)樂觀進取：主要包含樂觀與信任的態度。前者表現在對事的方面，後者則表現在對人的方面；(4)尊重情感：強調各種人際關係都應以真實的感情為主要依據，不必重視其他因素；(5)兩性平等：強調男女兩性在教育機會、擔任職務、社會地位及性生活方面皆應平等。因應者新舊兩代對和觀念有所改變，為人子女的看法已和傳統父母親的觀念不同，子女是以者開放、尊重的態度來侍奉雙親。

小熊是已嫁出去的女兒，家中的事情主要還是由男生做決定，「決定的話，都是我爸和我哥（E105）」，雖然是由她來陪伴和照顧媽媽疾病上的相關事情，但若遇到需要做決定時，仍是由爸爸和大哥做主，但同時也會考慮媽媽的意願，在相互衡量後才做決定。

明仔是長子，父親已往生，家中的事情目前都是由他來決定，但是若是和媽媽有關的事情就有所不同，「其實我媽的問題全部都是我跟她在解決處理，除非我沒空他們（弟、妹們）才會先幫我處理，但我們主要還是尊重媽媽的意見（F106）」，基於尊重媽媽、孝順的原則，只要不是會造成傷害到媽媽生命安全的範圍內，他們都會以媽媽的意見為意見，「因為我覺得他現在活的好好的，我覺得盡孝道，他想要幹什麼，我就給他，這樣

就好了… (F120)」，可以讓媽媽活著的時候好好的生活，想做什麼就做什麼，可以自由自在、心情愉快的渡過每一天，就是他們對媽媽的孝心，這比起往生後做一大堆法會及熱鬧風光的出殯，才是真正對母親有意義的。

小菁雖為未出嫁的長女，且家中並無男丁，但家中的大小事情到目前為止仍是由父親一人做決定，談起父親的專制她是一臉的無奈又帶點氣憤，「我們也管不動他，從以前到現在都是我們聽他的，要他聽我們的，應該是不可能，我們也很無力，但只能尊重他 (G109)」，對於爸爸完全是傳統大男人主義的觀念沒輒，「爸爸很大男人主義，自我中心的人，凡事都是要由他決定，但是他是很負責的人，都會為家庭著想，也很為我們著想，但是對於疾病的配合就很差，除非他自己想要做，不然誰跟他說都一樣，他不要就是不要，算是有點固執 (G110)」，爸爸是一家之主，負責全家人的所有事情，就算年紀已大，仍然無法改變此根深柢固的觀念，站在子女的觀點，「我們也不想太勉強他，他的事還是要尊重他自己的決定，這也是我們能盡的孝道 (G115)」，以順即為孝，順從父親的意願，尊重父親的決定，給予父親想的生活方式，即為對父親的孝順。

阿國自媽媽往生後生為長子接下照顧爸爸的責任，從小就知道爸爸辛苦工作養育他們兄弟姊妹，工作之餘也很少和朋友外出，大多都在家中陪伴家人，雖然爸爸個性嚴肅不多話，但仍是子女心中令人敬愛的好父親，「我爸爸是個很嚴肅的人，從小到大家裡的事情都是他在決定，他工作很認真，但是很少和朋友出去玩，雖然交友也不少，但是工作結束還是在家裡比較多，他都是以家庭為主 (H110)」，當子女都長大後，爸爸把事情的決定權都交到自己的手上，讓他們自己獨當一面，每個家庭有事都可以自己做主下決定，但是若有遇到無法決定的事情，可以和爸爸或其他家人一

同討論，家人對於爸爸的想法，「我們對爸爸一直都是很尊重的，照顧他是我們子女應該做的，但是他如果不接受我們意見或安排，我們也只能尊重他，必竟他是我們的爸爸，我們還是要以他為主（H112）」，在遇到爸爸的事情時，照顧爸爸是自己的責任，但在決定事情時時，為人子女者則是尊重長輩的意願，不勉強、不強迫。

在家庭內的照顧，照顧者和其他家人對照顧形式認知上的差異可能會產生歧見，被照顧者情狀的嚴重性及需求上的認知也會因不同的親人對被照顧者所注入的關注及重視程度而有所不同。但本研究的個案中，家人對於照顧溝通上並無出現衝突，家人都一致的尊重父母的決定，在勸導無效後也只能無奈的配合。

家庭功能對照顧的影響方面，家庭角色清楚、協調解決問題的家庭，其照顧者比較不會有負面的身體心理影響。照顧者若童年與父母關係良好，不僅能獲得學習與感情依附，且對於照顧的管理比較好。壓力因應策略對照顧的影響方面，使用負面策略的照顧者，其負面的身體心理影響也會增加；而會使用正向的因應策略的照顧者，比較會覺得獲得學習的機會，而且感情也較能得到依附。尋求正向因應與求助宗教的照顧者，其能力感比較會增加。會尋求社會支持的照顧者，其照顧管理也較好（謝美娥，2001）。

綜觀以上可知，扮演一個家庭主要照顧者的角色，其所投入的時間、體力、精力是不斷的耗盡，被照顧者的健康情形也不一定會因照顧者縝密盡心參與而成正比。主要照顧者必須面對及適應被照顧者日益加重或其他狀況的產生，此負擔愈來愈多的照顧工作，諸多壓力負荷之下，主要照顧者及其家人仍會以父、母親的意願做決定，孝順、尊重為原則，一路的陪伴與鼓勵。

### 第三節 漫長的陪伴之路

糖尿病是一種盛行率高、發病率高、且影響國人健康且耗費健保資源的慢性疾病，也會縮短個人生命年數，導致病痛、失能、和疾病上龐大負擔，以致在個人、家庭、社會和健保資源的經濟影響。糖尿病患者對照護的需求，高於給予藥物和安排就診，而主要照顧者是讓病患能擁有最安全且舒適的生活最重要的角色，糖尿病需長期治療、定期檢查、生活型態調整，與醫師配合，這樣才能使病情更容易得到控制，預防及降低併發症產生，而此為長期且漫長的過程，需要家人的關懷、支持及陪伴。

#### 壹、不喜歡活動

所謂活動活動，人活著就要動，有動才有活力。人是動物而非植物，但現代人因生活型態改變，繁忙的工作之餘已沒有多餘的體力運動，多以靜態的活動為主，例如：看電視、打電動遊戲、滑手機…等。而老年的糖尿病患者，不儘因疾病不適，使得病患不喜歡活動，加上骨骼關節及肌肉系統退化，使得他們更不喜歡動，尤其是外出。

小熊媽媽 63 歲了，「就年紀大了，可能體力就比較差，不太能走太遠，其他的就還好，幾乎出門就會有人跟著他，不太會讓他自己一個人。媽媽真的不太愛和別人來往，得病後又更明顯，心情一直不好，到現在都還是一樣（E115）」，身體的退化加上心理的困擾，使得媽媽變得不愛活動，但小熊在會再媽媽身體不適時多休息，但身體狀況許可下，仍會鼓勵他多活動，載媽媽外出買菜時會到旁邊的公園走走路、散散步。

明仔的媽媽是個”飛遜”的老小孩，人說「老人囡仔性」用來形容她相當貼切，明仔媽媽喜歡新奇的東西，也很願意學習新的東西，現在迷上

了年輕人的平板遊戲，成為低頭族，「主要是不運動，都一直坐在那邊打電腦，都完全都沒動，…(F104)」，「我就跟他講，既然事實都是有這糖尿病，你就去面對囉，那你想要多活一點，就是要去運動，你運動胰臟的代謝好一點，搞不好藥就可以減量不用吃那麼多了，也不用一直這樣跑(看診)，你就不用那麼麻煩我，自己也不用麻煩(F113)」，媽媽近期血糖控制差，主要是一直坐著打電動，但明仔的勸告並沒有多大的功效，「因為我有告訴他，都坐在電腦前面打電腦，不運動才會造成這個情形，有原因跟情形才會說突然飆這麼高，所以說大家也是用鼓勵的方式，唉呀，你就是要多運動啦，不能這樣丫，最起碼要早上去走一個小時，晚上去走一走，半個小時也可以，儘量就對了(F116)」，「所以很擔心他的血糖控制不好，加上最近要不舒服，所以都沒有走路，對血糖控制就更不好了(F202)」，「就跟媽媽說醫生有交代哦要多走路。就鼓勵他多走路，多陪他跟他一起走。很擔心都不走路以後會不會退化到沒辦法走路(F203)」，家人會鼓勵媽媽多走動，找鄰居聊天串門子也好，一次的時間不需要太長，這樣不會太累，但沈迷電玩中的媽媽仍不當外出走動，近期因腳部疼痛而無法多走動，詢問醫師此為退化問題，走動後可改善，明仔會依醫師交代的話回家多鼓勵媽媽走路以延緩退化。

## 貳、安全顧慮

經過分析造成老人意外事故傷害主要因素，大致可區分為個人因素及環境因素；個人因素包含生理性老化，如：視力障礙、平衡力減退、聽力減弱、骨骼關節及肌肉系統退化、中樞神經反應遲緩、對環境的認知與判斷力減低等。環境因素則為獨居缺人照顧、改變居所環境及居住環境不良

等。老化的過程，使得身體機能退化，許多身體不適產生，而此不適並非是永久持續的，而是短暫突然的。

小熊表示，媽咪常會抱怨身體不舒服，「就不舒服而已，像血糖低、血壓低、沒力氣、腳麻、頭暈（E109）」，其中頭暈最為讓他們困擾，「他有時候常常頭暈，會比較擔心他出去（E112）」，怕在外出中頭暈突然發作，沒人陪同會發生不可預期的意外，也因為頭暈的關係讓媽媽變得不太愛出遠門，「近的會啦，因為都還是我們載他去，都是去市場，可是去市場他又想說要去散步，…，他如果真的不舒服他不會出門，因為他頭暈有時候是突然的，然後可能暈一下就好了（E113）」，所以只要媽媽要出門，小熊都會盡可能陪同一起去，極力避免讓媽媽一人單獨出門，也會要媽媽多休息。

根據衛生福利部國民健康署（2014）統計，除了交通事故，跌倒是老人事故傷害的第二大原因，一年四十六萬名老人跌倒；其中有十二萬五千名老人因此脫臼、扭傷、骨裂，甚至骨折，必須臥床。且近半數老人跌倒都是在自家，其中浴廁、客廳、臥室等是最容易跌倒的地方。此外，往往造成老人跌倒的並非是高度難的動作，而是以在家走動時跌倒最為常見占有 22%，其次是上廁所跌倒；老人家頻尿，夜間又暗，容易發生意外。還有 10%的老人是在洗澡時跌倒。

老人跌倒除了內在身體因素如：中風、藥物、肌肉退化、關節炎等導致跌倒之外，外在環境因素：包括不安全的居家環境，如地板太滑、衛浴設備、缺乏無障礙空間設計、室內光線不足等因素所造成。內在身體因素必須透過專業醫生診斷及早找出跌倒原因，外在環境因素，從居家生活環境改善做起，才能達到真正預防老人跌倒，提供老人居住安全的環境。

阿國談到爸爸在家中跌倒仍是心有餘悸，也是相當的自責，爸爸跌倒

當時是一個人在家，正好要出門時不慎在家門跌倒，幸好鄰居聽到聲響，發現爸爸跌倒幫忙送醫處理，因此，阿國更不放心再讓爸爸一個人在家，加上術後的行動不便，所以阿國申請外勞來協助照顧，「最近爸爸跌倒後行動不方便到哪裡都需要有人陪，所以我們就申請了外勞，白天有外勞陪，我們下班後我們都會陪他，假日的時候兄弟姐妹們都會聚在一起，帶爸爸出去外面玩走走，所以家裡的人相處的也都很好（H103）」，為了爸爸的安全著想，不論何時都要求有人陪伴在旁，白天由外勞照顧，要外出走走一定有外勞陪同才可以，下班或假日時，家人會負責陪伴，並安排外出走走，放鬆心情。

家人都會擔心家中的長輩發生意外，也會極力的避免，加上糖尿病患者可能因血糖、老化、併發症…等問題，使得意外發生的機相對提高，因此，在照顧上預防意外的發生也格外的重要，為了安全考量，家屬會儘量不讓病患單獨一人，有人陪伴在旁照顧，以減少意外發生。

### 參、低落的情緒

因疾病的因素，患者需長期看診、服藥控制，加上糖尿病還需要配合生活、飲食習慣的調整，對患者的生活造成巨大的改變，使其陷入了有限封閉的生活環境裡，也因此變化而影響到其心理、情緒，使他們容易變得神經質、嘮叨、易怒、憂鬱、孤立、沮喪、沒有自信、沒有企盼、對未來的生活無所規劃與掌握，此不確定讓心中因而充滿疑懼。面對疾病的方法，首先是覺察自己可能有的情緒與反應，常見的八種恐懼如下：失控的恐懼、失去自我形象的恐懼、依賴感的恐懼、恥辱感的恐懼、被遺棄的恐懼、表達憤怒的恐懼、疏離感的恐懼、死亡的恐懼（Pollin & Golant, 1997）。當面

對健康危機時，出現這些反應是正常的，一旦勇於面對恐懼，便可以做一些正向的改變，例如：盡力作好能力所及之事、接受病痛、根據自己的限制找尋新的自我、學習開口求助與接受幫助，同時也學習獨立、掌握生命（郭曉燕，2015）。

對面家人因疾病而產生的情緒問題，並非是一朝一夕就可以解決的，而且會隨著病情的變化而反覆發生。小熊談起媽媽的情緒問題，「…媽媽真的不太愛和別人來往，得病後又更明顯，心情一直不好，到現在都還是一樣（E115）」，媽媽常會重複報怨著同一件事情，或是同一個不舒服的症狀，而他的因應之道就是”傾聽”，「也沒有耶，就聽他唸一唸而已，叫他多休息，沒有好就載他去看醫生（E110）」，當一個聽眾或是吐苦水的垃圾桶，不會因為他的抱怨就大驚小怪的驚動家人造成困擾，「就是心情抒發（E111）」，讓媽媽的心情有個出口，把事情說出來，不要憋在心理，這樣心裡的苦可以發洩出來，對於媽媽的情緒會比較好。

明仔剛開始照顧媽媽時，只要媽媽沒有依照醫師的交代做事情，家人為了他的身體健康著想，都會覺得很緊張、生氣，在和媽媽講話時就會不自覺的以責備的口吻說話，一段時間後，大家發現媽媽的情緒變的低落，討論下才發現是說話的方式、語氣不對，「大家都會鼓勵他，不會指責，說你就是怎樣怎樣，這樣他心情會跌到谷底（F117）」，大家之後就改以鼓勵取代責備，得到的效果更好。

阿國說出爸爸開始得知要血糖控制很差，需開始打胰島素時，心理很排斥打胰島素，但在醫生的說明下，不得不勉為其難的接受打胰島素，「在他剛開始打胰島素的時候，感覺他的話很少也不太理人，整天就是悶悶的，看起來好像要得憂鬱症的樣子，可能是因為沒有辦法接受要打針了，心情不好，但是我們有一直跟他勸，後來他有把我們說的話聽進去，現在可以接受打胰島素，不然他如果真的不打針，我們做子女的也不可能真的去強迫他，現在感覺就比較好，精神也好也不會再悶悶的了（H113）」，這時家人的陪伴和關心，對病患是非常重要的，給予他正向的資訊，不責備、不強迫、不貶抑，多支持、多陪伴、多鼓勵，可以讓家人渡過心理的低潮，接受打胰島素的事實。

生活互動適應過程中，老人與主要照顧者會有不同的相處關係，也會產生不同的情緒反應，藉由不同的情緒反應，讓老人更加的察覺到生存情境的變化，也使照顧者了解到照顧過程中自己的感受，減少彼此再面對生活情境的認知差異，作為因應調整的指標。一般狀況病患與主要照顧者之間的相處關係，在表達方面的部分，二者會以嘮叨、開開玩笑、關心含蓄的方式，或直接表達的方式（堅持有話就說）相互溝通，但也由於彼此的表達方式不同，解碼的差異而會影響到倆人相處的關係。相處方式的部分，病患和主要照顧者相處的方式，也可能時而對立衝突，時而圓滿融洽，也會尊重彼此替對方著想。這也會因相處的方式不同，而影響二者的相處關係。在關係類型上部份會管教老人，疼惜老人；對老人諸多忍讓等，這也會對相處關係產生不同影響（陳玉娟，2005）。

本研究中的主要照顧者，在面對父母親的情緒問題時，多是以陪伴、鼓勵的正向行為面對，溝通上也是開放、直接的，所以被照顧者會願意把心理的情緒表現出來，同時主要照顧者也有妥善處理，讓他們的能把心理的苦說出，心情得以抒發。

#### 第四節 期待擁有健康的人生

大多數人在其一生當中的某些階段可能都會經歷到成為照顧者的角色，主要照顧者的角色常讓照顧者身心俱疲，強烈的道德責任以及孝順的義務，往往限制了照顧者的自我生活，尤其是婦女，往往對照顧具有強烈的責任感（陳玉娟，2005）。做為一個照顧者，整個照顧過程是一條非常艱辛且漫長的路，往往要等到被照顧者往生後，照顧者才能解脫如此的重擔。因此，在這漫漫的旅程中，大多數的人會對人生的看法產生改變。

小熊在照顧的媽媽的這段期間，感受到媽媽的身體明顯的一天一天老去，原本還可以做些輕鬆的家事，但卻因疾病使身體產生許多不適症狀，影響到工作能力及生活，「還好，就少吃甜的，把自己的身體照顧好，才可以繼續照顧爸、媽及家人，不要提早成為我小孩的負擔。(E117)」，家裡一人生病，全家陷入愁雲慘霧，沒有人想成為家人的負擔，愛家人的具體表現是讓自己和家人身體健康，不讓白髮人為黑髮人擔心，不成為小孩實現夢想的牽絆，所以一定要把自己的身體健康照顧好。

明仔的媽媽相當的樂觀，家人的相處也是直來直往，不會互相隱瞞，照顧媽媽已 10 多年，媽媽和他互相配合的不錯，雖然有許多地方無法要求或強迫媽媽，但兩人的溝通是正向的，不會因此吵架，其他家人也都是支持他的，「以我的觀點來講，人是生老病死，那每一個階段是一定要走的，

那萬一是怎麼樣就是我們盡了力就好。只要有什麼事情，講出來就有辦法解決，不講出來，自己是走入失望的路程，這誰都沒有辦法幫忙。(F119)」，家中的人開明的溝通方式，覺得既然死亡是人生必經之路，所以並不會因為現在有病，就故意避談死亡之事，連往生後如何處理都可以一起討論。對於任何事情有正向的處理態度，天下無難事只怕有心人，事情說出來就會有解決的方法，不說則永遠無解，只是一人自尋煩惱。

小菁已 39 歲，身為長女但至今未婚，一直與父母同住，高中求學時有為反抗父親的專制而搬到學校宿舍居住，想脫離家庭不向爸爸拿錢，當時靠自己半工半讀完成學業，高職畢業後就又搬回家和父親同住，總是覺得爸爸很固執，不愛聽別人的意見，不管別人的出發點是為他好，只要自己不喜歡就拒絕配合，總是要別人來配合他，就算這樣對他的身體健康有害，他也是堅持己見，「為自己的人生負責，多為愛你的人著想，我想我健康快樂，家人才會幸福 (G116)」，所以他不贊同爸爸的行為，但尊重爸爸為自己生命所做的決定，但更期許自己可以多為家人想想，有健康家人才會有幸福快樂的家庭。

阿國從小看父母親孝順爺爺、奶奶，看著父親照顧者生病的爺爺、奶奶，耳濡目染下，早已把照顧父、母親視為自己為人子女的責任，「主要就是照顧好爸爸，盡到我們做子女該做的，孝順是一定要，那其他的就是照顧好自己不要讓自己也成為以後成為兒子女兒的負擔 (H117)」，母親已經往生多年，家中只剩爸爸，把爸爸照顧好是生為長子的份內工作，為人子女者應懂得，依情況創造出既能舒展自我心性，考慮父母之狀況及他們的個別需要性，而採取適合且能為其所接納的孝道行為。

在經歷過照顧生病父母的過程，看到年邁的父母受到病痛纏身，大家

的心理都是相當不捨，但在此過程中多少都會遇到令自己覺得無能力的事，主要還是來至於病患（父母親）的不配合，但做為子女的只能尊重父母親對自己身體的決定，盡量想辦法把傷害降至最低，同時也會期許自己要好好照顧自己的身體，有健康的身體可以照顧家人，並且不會成為自己子女的牽絆，健康家人、幸福家庭是大家共同的目標。



## 第六章 討論、結論與建議

本研之主要目的在探討糖尿病在疾病調適的過程中，身為晚輩的主要照顧者給予的家庭支持，綜合前二章的研究分析歸結出本研究結論，並針對重要的研究結果進行討論。最後對本研究過程中未臻完善的部分，透過研究過程的反省，提出實務面的建議，以供日後研究相關議題者參考。

### 第一節 綜合討論

糖尿病是許多老年人都可能罹患的疾病，在疾病調適過程中，家人的支持對其影響為何？從上述研究結果資料分析，發現糖尿病患的疾病調適會受主要照顧者的態度及家庭照顧而有所影響，下列針病患、主要照顧者及其他研究結果比較等各方面加以說明及討論。

#### 壹、糖尿病病患：增加控制感有利疾病適應

干擾慢性病適應的因素中，包含生理、心理、社會等，然而心理因素常常是決定患者適應結果最重要的，其中控制感或不確定性是慢性病的常令人感到威脅的一個重要特性（陳怡瑀，2006），患者除了著重於血糖控制及預防併發症外，心理及社會因素也不可忽略，糖尿病患者經年累月與疾病、合併症纏鬥，因此在生活品質、生理、心理、人際都受到影響，其不僅容易造成負面消極的情緒，也常導致患者有憂鬱的症狀，所以若將社會心理因素列入考慮，深信將可有效控制血糖、預防併發症發生及減緩負面消極的情緒與憂鬱症狀，進而提升生活品質（黃俊仁、楊明仁，2004）。

病患對治療的不遵從性，包括對個人疾病的接受度較差、對處理個人疾病和治療缺乏訓練、對長期治療缺乏動機、信心和內外控混淆。所以糖尿病患社會支持度越高，那麼在治療上其遵從性便越高（陳麗玲，2006）。

國內糖尿病患者對衛教需求在相關研究調查指出，糖尿病患者的衛教需求著重在生活層面的自我照顧，最想了解個人現存糖尿病之慢性合併症情況與預防；最想學習的知識和技巧依序是飲食控制技巧、認識糖尿病原因及控制血糖的方法；最需要協助的是飲食控制（何延鑫，2005）。糖尿病自我照顧行為著重個人的決策角色，患者必須負起健康照顧的責任及許多治療性的決策，強調自主與自我責任，不僅可促進獨力、增強自尊，有助於血糖控制及自我實現（樓美玲、李怡娟、葉明珍、張彩秀，2004）。

關於糖尿病患者認為不需要衛教原因，收集到的意見有「認為這些知識無助於病情控制」、「只要定期就醫醫生就會幫忙注意，自己不用了解太多」、「自己無法做到」、「自己的事不好意思麻煩他人或別人幫不上忙」、「定期看門診吃藥就可以了」、「已看過許多糖尿病的資料」、「聽從醫師指導就可以了」。上述意見可發現有些患者認為自己只要按時就診或吃藥就好，不需學習太多知識和技能，顯示患者尚未負起自我照護的責任，應該增強它對病情控制和自我照顧行為之間的關聯，另外有些患者認為自己已經知道很多關於糖尿病的知識，不需要再繼續學習（黃滄儀、鄭惠美、沈德昌，1998、何延鑫，2005）。鄭英裕(2001)針對糖尿病病患的問卷調查的研究中發現，病患接受治療時，病患的「健康信念」、「家庭支持」、「教育程度」也會影響病患是否會遵循醫療人員的醫囑，而醫囑中以「藥物治療」最好，「運動」最差。可知糖尿病除了藥物治療外，對病患的教育以及病患的自我照護、家庭環境因素，都是在糖尿病照護上必須兼顧的一部份。

在社區非胰島素依賴型糖尿病患者家庭功能與自我照顧行為研究及納入糖尿病共同照護網後影響病患遵醫囑行為之研究皆指出病患的遵醫囑行為以藥物治療配合的平均得分最高，其次低序是飲食學習配合、飲食改變

配合、運動配合（蔡政麟、葉玲玲、揚志良、孫培然，2007；樓美玲等人，2004）。病患因有遵照醫生指示按時服藥就可以完全控制糖尿病的錯誤觀念所至，所以在運動自我照顧行為得分最低，其次是飲食自我照顧行為。多數民眾欠缺正確的營養知識，加上中國人「能吃就是福」的觀念及早已養成固定的飲食型態及習慣，日常生活中的社交、應酬及各種限制更會干擾健康的飲食計劃，造成飲食自我照顧行為的遵從性較低。另外在運動方面，可能受限於外在因素，如天氣、身體狀況、場地等，加上時間的安排及持續性，而無法持之以恆，除了增加患者信心外，可針對病患的身體狀況及獨特需求，與病患及家屬共同設計適合的運動。

## 貳、主要照顧者：做長期照顧的壓力調適

重視親情倫理是我國傳統文化，以家為中心，照顧生病的成員是天經地義的，健全的家庭支持系統不僅能帶給患者良好的照顧品質，鄭英裕（2001）研究中指出，家庭是慢性病患的重要支持來源，會影響病患的遵醫囑行為，糖尿病患者疾病控制的過程中，醫療專業人員除了在臨床治療，衛教上提供有關疾病的知識給病人外，更需要關心患者的家庭支持是否足夠，了解重視家屬在此過程中所扮演的角色，降低疾病適應的問題，家庭之間可互相分擔長期照顧所產生的身心壓力（陳香吟，2011）。

家庭支持、家庭功能或互動與血糖控制有密切關係，血糖控制良好者及家庭有較少的衝突，能有效率的磋商及解決問題，利用 Orem's 自我照顧理論於糖業患者之自我照顧行為的研究結果顯示，與患者同住的家人給予太多的協助，會阻礙患者自我照顧，可見家庭過度保護或縱容，可能造成負面的影響，所以家庭成員會影響糖尿病患者健康行為的實踐及心理安

適，健全的家庭功能對患者自我照顧行為的執行能力與疾病適應（樓美玲等人，2004）。

蔣筠鈺（2015）以中部地區糖尿病患之主要照顧者經驗之研究，研究發現壓力適應結果與主要照顧者面對問題與壓力時的認知與態度、個人及家庭所擁有的資源等因素密切相關。所以在這漫長的照顧陪伴過程中，主要照顧者需適當的壓力調適，必要時尋找其他家人的協助及支援，才能給予患者長期且良好的照顧。

### 參、與其他研究結果比較

康春梅（2007）以家庭參與介入於第二型糖尿病控制不佳患者之成效探討，究發現家庭參與方案對糖尿病病患之糖尿病控制指標、家庭支持行為、疾病知識、態度、自我照顧行為確有改善之效果，但自我照顧行為則未達統計上之顯著差異。因糖尿病是需要生活習慣進行改變的疾病，而改變的決定權在病患手中，而本研究發現若病患不願意做改變，家人的照顧及支持只能給予關懷、協助，無法強迫改變，所以自我照顧行為雖然在家庭參與介入中有改善，但主要決定權在病患而非家屬，故因人而異。

江金玲（1997）非胰島素依賴型糖尿病患者家庭支持、生活滿意度、自我照顧行為與糖尿病控制之研究，其研究結果家庭支持和生活滿意度和自我照顧行為呈正相關，但它在血糖控制無顯著差異。患者的生活滿意度和自我照顧行為（運動）呈正相關，而自我照顧行為（藥物服用）和血糖控制有顯著差異。其代表家庭的支持、生活滿意度和自我照顧行為做好，血糖控制不一定會改善，而依醫囑按時服藥可有效控制血糖，但本研究中病患雖然有控時服藥，但並無做飲食控制，加上年齡較高，身體上活動受

限較無法做運動，雙重影響下造成血糖並無因家庭照顧、生活滿意度提高而有改善。

陳香吟（2011）家庭支持、遵醫屬行為與血糖控制之相關研究，結果發現患者在遵醫屬行為「飲食控制情形」與血糖控制「飯前血糖值」有正向關係，這和本研究中家屬覺得病患比較會聽醫生的話，希望藉由醫師來要求患者多運動、飲食控制，以控制血血糖。而就血糖控制而言，其最佳解釋力為家庭支持「家庭支持行為」、「感受性關懷」以及遵醫屬行為「飲食控制情形」，本研究中的糖尿病患者覺得主要照顧者很孝順、很關心、常陪伴他們，亦和感受性關懷相同，但本研究的患者血糖仍控制不佳，所以雖然有「感受性關懷」但無同時配合遵醫屬行為「飲食控制情形」，對血糖控制幫助有限。

## 第二節 結 論

研究者藉由訪談四對糖尿病患者及其主要照顧的子女的疾病調適過程及家人的照顧經歷，以詮釋現象學研究之分析方法，根據文本分析得到以下三點結論：

**壹、「馬上接受」、「對親友隱瞞」以維持健康形象，生活習慣調整但無法配合飲食控制，足夠的決定權是必要**

研究結果發現病患因初診斷時並無明顯或嚴重的身體不適症狀，且糖尿病並不會造成立即性的生命威脅，所以病患將糖尿病視為身體老化的現象，視之為病痛而非疾病，故在得知罹患糖尿病時第一時間，再次和醫師確認後，壓抑心理對疾病的不安、擔心和害怕，馬上接受罹病的事實開始接受藥物治療，而沒有經歷震驚、否認、失落…等心理反應，但心情仍是

會受到影響。再者，因社會對糖尿病的疾病標籤，使得病患對朋友選擇隱瞞，且在朋友閒談、聚會中也不主動談論，亦怕會增加家人的負擔及擔心，所以也不主動告知，需等家人發現才會承認。

接受藥物治療的同時，生活習慣上也會開始進行調整，但因年齡較長，身體活動受限，所以多以做幫忙家事、散步及假日和子女出遊等方式做為運動，並以可自行服藥、決定飲食等來展現自主性，但飲食方面仍無法配合醫護人員所指導的種類、份量及烹調方式的調整，會要求家人依照舊有的飲食習慣準備餐點，讓生活回歸到過去可對周遭事物掌控的狀態，努力融入「正常人」的生活模式，以維持健康的形象。

## **貳、家戶長掌權下的順從照顧，尊重父母親人生觀無奈的妥協，以關懷、陪伴代替責備、強迫**

從小在父權主義下長大的子女，在面對年邁生病的父母，心中仍是非常敬重的，雖為主要照顧者，但因所照顧的父母仍是意識清醒、可獨立生活、表達自己的意願的，所以基於對父母的尊重，所提供的照顧皆以父母的意願為主，即使知道這樣和醫護人員所衛教的內容不同，對血糖的控制不好，也有想試著要求父、母親配合調整，但只要父、母親拒絕，他們也無法強迫父、母親改變，也為了讓父、母親可以開心的過自己想過的生活方式，尊重他們的人生觀，所以只有無奈的妥協。

對於父、母親不願改變的飲食習慣及身體無法負荷的運動都不予勉強，多以陪伴出遊增加活動量、關懷提醒是否按時服藥、陪伴就醫看診及提供所需的醫療用品等柔性照顧，在照顧的過程中也會擔心父、母親的安全、情緒等問題，會多給予關懷、陪伴和傾聽，主動發現他們的問題，讓患者

覺得被重視、關心而不是被限制或是拖累子女。面對血糖控制不佳可能發生的合併症，及看診時面對醫生和衛教師的壓力仍是有的，但由於自己無法讓要求父、母親的配合，所以希望藉由醫護人員的叮嚀來增加患者對飲食及運動的遵從度。

### **參、 子女的照顧對疾病調適心理大於生理，讓患者以自己的意願過想要生活，而造成血糖控制不理想**

所照顧的為自己的父母，而其所有的決策權仍掌權在父、母的手中，基於尊重父母及能讓父母可以開心過晚年生活，所以給予病患絕對的決定權，對於患者不願配合的就不予勉強，但會給予溫暖關懷、細心陪伴，所以在患者的疾病適應中，生活、飲食習慣的改變是少的，大多維持舊有的生活型態，加上無法負荷運動，只能偶爾散步及到鄰居家串門子，運動量不足，所以造成血糖的控制不理想。

但是，病患對生活的滿意度是高，他們覺得兒、女很孝順、很聽話，對他們的照顧很好，雖然不想麻煩子女，但子女都會主要的陪伴就醫回診，身體有不適也會馬上再載去看診，會提醒吃藥，安排假日與家人的聚會及出遊，心情不好時會陪他談心、聊天，擔心在家及外出的安全問題，不管在哪怕一定都有人陪伴，這些都讓病患覺得很安心，心理方面的支持是多，讓病患的憂慮、焦慮情形降低，提高患者的自主性及自尊。

## **第三節 建議**

### **壹、糖尿病患者**

大多數病患都需自我照顧，能有效的自我照顧才能控制疾病，健康問

題是自己的主要責任，需在照護過程中扮演主動參與者的角色，所以在整個糖尿病照護中激發患者自我照護信心的建立非常重要，而且不可操之過急。在生活習慣的調整上，不需排斥也不用急於一時的全面改變，可以從最可接受的小事情著手，如每天飯後散步十分鐘開始，等習慣了再慢慢增加時間，吃飯由每餐一碗飯改為八分滿…等等，不要因為擔心會麻煩別人而什麼都不說、不問，有不瞭解的地方也可以和衛教師詢問和討論，只要有所改變血糖的控制也會有進步，血糖的良好控制不但可以預防糖尿病所產生的併發症，也可以使家人放心。

## 貳、主要照顧者

糖尿病的照顧，在還沒出現併發症前，多是生活及飲食上的照顧，雖然所面對的是我們從小敬愛的父母，我們也希望在他們年邁生病時可以好好的孝順及照顧他們，在物質上的提供血糖機、血壓計，心理上給予陪伴、傾聽，但這些對血糖的控制幫助不大，這樣順從父母意見的結果是血糖控制不好，這是真正的孝順嗎？在照顧上，子女應該和父母溝通，找到雙方可接受的平衡點，從小地方、小部分開始調整，最終達到血糖改善、預防併發症所帶來的病痛，這才是真正的孝順。

## 參、衛教師工作實務上

全民健康保險署自民國 90 年 11 月開始實施糖尿病醫療給付改善方案，希望透過財務誘因達到減緩糖尿病患者病情並控制醫療耗用，因此，病患苦納入糖尿病共同照護網後，於就醫時會有專門的營養師及衛教護理師進行衛教及定期抽血檢驗及檢查，而衛教的內容也多以生活習慣的調整及飲

食控制為主，少去關心病患的心理及家庭關係，大多都是要病患依我們的建議去做改變，沒顧慮到病患目前對疾病的調適成功與否、家人的支持度、家庭的氣氛、病患主要照顧者的互動關係…等，而這些都是造成病患無法配合衛教內容做調整的主要因素，所以若衛教人員可以病患的疾病適應程度循序漸進的給予適當的調整生活和飲食，並了解主要照顧者的難處，多給予適當的協助，必要時可以將病患與主要照顧者分開衛教，可以讓他們更放心的表達自己的想法和意見，才可以真正了解到他們的想法和難處，給予個別性的生活、飲食調整，並以鼓勵代替責備，這才能真正的解決病患的問題，達到良好血糖控制的目的。

#### 肆、未來的研究方向

本研究是針對糖尿病控制不佳的患者進行研究探討，所得的研究結果可以讓醫護人員及其他糖尿病家屬了解病患的內心想法及子女在照顧糖尿病父母時所面臨的難處，若能有同是子女為主要照顧者，而血糖控制良好的研究，可以將他們如何給予良好的支持照顧經驗分享給其他人，這可以給其他的家庭做為效法的模範。

而主要照顧者也是我們所關心的對象，他們在漫長的照顧過程中所承受的壓力、負擔是我們所無法想像的，他們的心路歷程及支持系統亦是我們可以進一步研究，找出需要幫忙的給予適當的協助。

再者，研究過程中所搜尋的文獻大多以生活品質及服藥遵從性居多，少有針對糖尿病患者飲食控制的研究，但糖尿病患者對於血糖的控制，除了藥物、運動外，飲食亦占有舉足輕重的地位，是不容忽視，日後亦可針對此方向進行探討。

## 第四節 研究反思及研究限制

### 壹、研究反思

#### 一、醫師：建立良好醫病關係

由於糖尿病是一種不可逆的疾病，一旦罹患便無法治癒，所以糖尿病患者需要接受長期的治療照護，然而糖尿病病患常引發遍及全身的各式併發症，倘若病患對於自己平日的照護不注意時，常引起併發症狀導致治療上的困難，因此糖尿病的治療應該著重於預防或者是早期的治療，藉由持續性的照護，降低病患因為血糖控制不良而誘發的併發症。

糖尿病為不可治癒之代謝疾病，血糖控制不佳還會引發嚴重的併發症，因此需要預防、早期診斷早期治療、及良好的血糖控制避免併發症產生。也在本文中發現糖尿病患者因疾病、醫療等所帶來的不確定感，會使對疾病的適應及治療的遵從性降低，而良好的醫病關係可以降低不確定性及焦慮，有利於患者的疾病適應及提升醫囑遵從度，因此醫師應在病情了解與醫病關係的建立上多用心，體會病患的感受，耐心的傾聽患者的問題，並給予詳細的說明，可使患者的不確定感降低、配合度增加，有助於糖尿病的控制。

#### 二、衛教師：個別化的個案管理

糖尿病自主管理教育是糖尿病衛教師對長期對糖尿病患及親友共同參與的學習教育，目的是要讓病人及其親友對糖尿病治療有堅定的態度、正確得認知及足夠的技能，並且能將所學落實於日常健康照顧的行為上，是病患與衛教師互動、合作、持續的過程。

規律的藥物治療、飲食控制及適當的運動，是糖尿病衛教師經常要求或建議糖尿病患者應該遵從的行為。糖尿病患者在面對糖尿病這個永久無法被根治的慢性代謝性疾病時，病患需要耐心、毅力進行學習及修正自己的行為、生活習慣。本文中發現患者除了需因個人的生活型態不同給予個別化的衛教外，心理的不確定感、焦慮也是我們應該注意及給予協助解決的，所以，糖尿病衛教師於衛教過程中，除了提供血糖控制上的飲食調整、生活照護衛教、運動規劃、定期抽血檢驗、檢查的提醒…等，同時還要給予心理的支持，當發現患者有因疾病而產生的不確定感、焦慮症狀時，應多給予鼓勵，並找出其擔心的癥結點，運用『賦權』激發病人動機，讓病人自省及感動，藉此提升病人的自主權、增進參與感、重建生活技巧及強調動機開啟行為改變之路，引發成員思考而達到觀念澄清、獲取新知及增進問題解決的能力，有助於疾病適應。

## 貳、研究限制

### 一、 研究方法上

本研採取詮釋現象學研究方法，進行半結構深度訪談共邀請四位糖尿病患及四位主要照顧者參與研究，而詮釋現象學對於醫療田野的主體經驗詮釋具有特殊的揭露及穿透力，並提供方法觀點與實證經驗間的內在聯繫，置身所在的本質及做為生活行事中事物的意義來源，應當被當作一種現象學的現象。在訪談的過程中，需要反覆的詢問、不斷的了解病患及家屬所要表達的置身脈絡，讓訪談可順利進行，收案過程是利用病患回診時進行，於護理衛教時進行訪談，其間也觀察其等待看診時病患及主要照顧者的相處及互動，並陪伴進入診間看診，以更進一步了解病患、主要照顧者及醫

師間的互動情形，但往往等待到完成看診之過程所需花費的時間不超過一小時，慢性病患者若無其他不適也都是三個月才會回診一次，且陪伴的只有主要照顧者一人，而家庭支持是需要全家人同心一起做的，所以所觀察到的只是一小部分的面向，若可到病患家中進行拜訪，同時可看到所有家人的互動關係、家庭環境、用餐情形，並可訪談所有同住的家人，這樣所收集到的資料將會可以更完整的詮釋出家庭支持關係。

再者，本研究所收案的個數僅有四組，其樣本數不大，但仍具有可參照性及轉化性。

## 二、主要照顧者的負荷

本研究主要著重在主要照顧者的照顧歷程，對其家庭壓力、壓力因應及適應過程及結果等方面並無做深入的探討，他們在漫長的照顧過程中生、心理承受著許多負荷及壓力，而大多時候我們的焦點都集中在病患的身上，關心病患是否得到完善的照顧，忽略了主要照顧者有無到適當的休息及支援，而這些都是我們應該去關心及注意的。

## 參考文獻

### 中文部分：

- Arthur, K.(1997)。談病說痛（陳新綠譯）。台北市：桂冠圖書公司。(原著出版年：1994年)
- Pollin, M. S. W. & Golant, S .K. (1997)。勇敢面對慢性病—克服常見的八種恐懼（蔣文玉譯）。台北，張老師文化。
- Sokolowski, R. (2004)。現象學十四講（Introduction to Phenomenology）（李維倫譯）。台北：心靈工坊。(原著出版年：2000年)
- Thorwald, D. & Rudiger, D. (2012)。疾病的希望—身心整合的療癒力量（易新之譯）。台北：心靈工坊。(原著出版年：2002年)
- Van Manen, M. (2004)。探究生活經驗（Researching lived experience：humanscience for an action sensitive pedagogy）（高淑清、連雅惠、林月琴譯）。嘉義市：濤石文化。(原著出版年：1997年)
- 丁俐月（2006）。溝通分析理論在醫病關係上的應用。諮商與輔導，249，36-42。
- 中華民國糖尿病衛教學會（主編）（2012a）。2012 糖尿病臨床照護指引。台北市：中華民國糖尿病衛教學會。
- 中華民國糖尿病衛教學會（主編）（2012b）。糖尿病與心血管疾病指引。台北市：中華民國糖尿病衛教學會。
- 王鍾蕙（2003）。第一型糖尿病青年患者疾病適應歷程之研究（未出版之碩士論文）。國立臺北大學，台北市。
- 王麗雪、何美瑤、呂桂雲、葉淑惠（2007）。照顧者社會支持、照顧 評價和失能老人家庭照顧品質的相關性探討。實證護理，3(3)，177-187。
- 何延鑫（2002）。某醫學中心糖尿病患者之心理社會適應、因應方式與衛教

- 需求之研究（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，台北市。
- 何延鑫（2005）。糖尿病患者心理社會調適、因應方式與衛教需求之關係。  
**實證護理**，1（3），165-175。
- 何延鑫、黃久美、郭鐘隆（2005）。糖尿病患者心理社會調適、因應方式  
與衛教需求之關係。**實證護理**，1（3），165-175。
- 余德慧（2001）。**詮釋現象心理學**。台北：心靈工坊。
- 利翠珊、張妤玥（2010）。代間照顧關係：台灣都會地區成年子女的質性訪  
談研究。**中華心理衛生學刊**，23（1），99-124。
- 吳淑瓊、陳正芬（2005）。家庭照顧者對長期照護服務使用意願之探討。國  
科會研究計劃（NSC 94-2412-H-002-015）研究報告。
- 李尹暘、林麗娟（2008）。醫病信任、結果預期及自我效能於糖尿病自我照  
顧應用。**北市醫學雜誌** 5（3），304-319。
- 李佩君（2009）。「愛的勞務」-以失能老人之家庭照顧為例（未出版之碩  
士論文）。國立台北大學，台北市。
- 李宗派（2007）。化概念(II)行為科學之老化理論與老化理論研究趨勢。  
**台灣老人保健學刊**，3(2)，25-61。
- 卓春英（2001）。**頤養天年—台灣家庭老人照顧的變遷**。台北：巨流。
- 周俐利（2012）。家庭支持和朋友支持之改變青少年憂鬱與偏差行為之影響  
（未出版之碩士論文）。台灣師範大學，台北市。
- 岳端品、陳柚綾、陳淑齡（2010）。適應概念的分析。**弘光學報**，61，40-48。
- 林姿伊（2009）。醫師情緒智力、醫病關係與醫療服務品質之相關性研究-  
以某縣糖尿病共同照護網為例（未出版之碩士論文）。中正大學，嘉  
義縣。

- 林建得、洪睿聲 (2005)。運動對糖尿病之效益與潛在危險因子。中華體育季刊，19 (2)，13-25。
- 林美伶 (2006)。第 2 型糖尿病老人生活適應與死亡態度相關性之研究-以台北市立聯合醫院中興院區為例 (未出版之碩士論文)。國立台灣師範大學，台北市。
- 邱啟潤、陳武宗、陳宜品 (2005)。慢性病患家庭 照顧者支持系統之研究。長期照護雜誌，9 (3)，245-262。
- 邱啟潤、陳武宗、陳宜品 (2005)。慢性病患家庭照顧者支持系統研究，長期照護雜誌，9(3)，245-262。
- 邱靜如、王允汶 (2013)。最小心理衛教於降低中老年糖尿病人心理負擔與血糖之效果初探－於南部某醫學中心之預試效果實證研究。台灣老年學論壇，18，1-16。
- 施翔蓉、曾慶孝 (2009)。The Effects of Aging on Glucose Metabolism(老化對葡萄糖代謝的影響)。台灣老年醫學暨老年學雜誌，4 (1)，27-38
- 洪秀吉 (2005)。居家失能老人病患主要照顧者之 需求。載於陳清惠等編著，長期照護 (301-327 頁)。臺中市：華格那。
- 胡幼慧 (1996)。質性研究－理論方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 孫宗慧、陳淑銘、邱金菊 (2006)。協助一位主要 照顧者減輕身、心、社會負荷的護理經驗。長期照護雜誌，10 (2)，167-176。
- 孫宗慧、陳淑銘、邱金菊(2006)。協助一位主要照顧者減輕身、心、社會、經濟負荷之護理經驗。長期照護雜誌，10(2)，167-177。
- 殷若蘭 (2007)。不同家庭生命週期親職壓力之研究 (未出版之碩士論文)。嘉義大學，嘉義縣。

- 高淑清 (2001)。在美華人留學生太太的生活世界。本土心理學研究, 16, 225-285。
- 高淑清 (2008)。質性研究的18 堂課—首航初探之旅。嘉義: 麗文。
- 高淑清 (2008a)。質性研究的 18 堂課—揚帆再訪之旅。嘉義: 麗文。
- 康春梅 (2006)。以家庭參與介入於第二型糖尿病控制不佳患者之成效探討 (未出版之碩士論文)。台北醫學大學, 臺北市。
- 康春梅 (2007)。以家庭參與介入於第二型糖尿病控制不佳患者之成效探討 (未出版之碩士論文)。臺北醫學大學, 台北市。
- 張哲豪 (2010)。糖尿病照護決策支援系統 (未出版之碩士論文)。長榮大學, 台南市。
- 郭曉燕 (2015)。勇敢面對, 活出精彩! --談慢性疾病之心理調適。取自 [http://www.vhyl.gov.tw/code\\_upload/HealthInfo/file1\\_856\\_3346290.pdf](http://www.vhyl.gov.tw/code_upload/HealthInfo/file1_856_3346290.pdf)
- 陳玉娟 (2005)。他/她是我爸/媽! 談老年人主要照顧者之生活品質與壓力、需求。網路社會學通訊期刊第 49 期。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/49/49-50.htm>
- 陳向明 (2002)。社會科學質的研究。台北: 東華。
- 陳怡瑀 (2006)。不確定性無法容忍度及監控-削減訊息傾向與疾病適應的關係: 以高血壓、糖尿病為例 (未出版之碩士論文)。輔仁大學, 新北市。
- 陳信佩 (2007)。家庭是療癒的聖杯嗎? 精神分裂症患者對家庭關係解讀與家庭支持需求之研究 (未出版之碩士論文)。私立輔仁大學兒, 新北市。
- 陳奎如 (2000)。男性家庭照顧者之研究—弱勢中之強勢? (未出版之碩士

- 論文)。國立政治大學社會國，台北市。
- 陳奕樺 (2009)。一位華人長子宿命的傳承與轉化。*耕莘學報*，7，117-130。
- 陳柏蒼 (2014)。軍職人員對失能雙親家庭照顧之研究 (未出版之碩士論文)。國防大學，桃園市。
- 陳香吟 (2011)。家庭支持、遵醫囑行為與血糖控制之相關研究—以某區域醫院為例 (未出版之碩士論文)。國立高雄應用科技大學，高雄市。
- 陳香吟 (2011)。家庭支持、遵醫囑行為與血糖控制之相關研究—以某區域教學醫院為例 (未出版之碩士論文)。高雄應用科技大學，高雄市。
- 陳珮蓓 (2004)。生命支柱的傾圮--脊髓損傷者疼痛知覺與調適經驗之研究 (未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。
- 陳淑珍 (2008)。都會老年糖尿病患疾病認知與因應策略對其血糖及情緒影響之研究 (未出版之碩士論文)。實踐大學，台北市。
- 陳嘉珮 (2011)。第 2 型糖尿病患者生活方式與健康狀態之探討 (未出版之碩士論文)。長庚大學，新北市。
- 陳燕禎 (2007)。老人福利：理論與實務。台北：雙葉書廊。
- 陳麗玲 (2006)。「甜蜜富貴」馬祖地區推動糖尿病共同照護網之經驗研究 (未出版之碩士論文)。銘傳大學，新北市。
- 陸洛、高旭繁、陳芬憶(2006)。傳統性、現代性、及孝道觀念對幸福感的影響：一項親子對偶設計。*本土心理學研究*，25，243-278。
- 傅偉勳 (2010)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴:從臨終精神醫學到現代生死學 (第六版)。台北：中正書局股份有限公司。
- 曾佳珍 (2008)。發展遲緩兒童主要照顧者之家庭功能與社會支持。屏東，美和技術學院：2008 南台灣幼兒保育學術研討會。

- 曾偉倫(2012)。**論家庭照顧者之老年經濟安全保障—以年金制度為中心**(未出版之碩士論文)。國立成功大學，台南市。
- 游素錦、陳漢瑛(2007)。**臺灣閩南語諺語中飲食文化與健康觀之研究**。**學校衛生**，51，53-72。
- 賀洪梅、張愛榮、李曉燕、關志涯(2006)。**老年糖尿病患者家庭支持與生活質量因素的相關性研究**。**臨床醫藥實踐雜誌**，10(15)，787-788。
- 黃俊仁、楊明仁(2004)。**糖尿病照護之社會心理探討**。**安泰醫護雜誌**，10(3)，111-116。
- 黃俐婷(2004)。**家庭支持的結構與功能分析**。**社區發展季刊**，105，367-380。
- 黃迺毓(2001)。**家庭概論**。台北：空中大學。
- 黃靜儀、鄭惠美、沈德昌(1998)。**門診糖尿病患者對糖尿病知識、態度、行為與糖尿病衛教需求之研究**。**健康促進暨衛生教育雜誌**，18，25-35。
- 黃齡儀、施馨堯(2008年7月)。**關於自主性的敘說：老年女性糖尿病患者的病痛經驗和意義**。「中華傳播學會2008年年會論文」
- 黃艷(2006)。**成年子女對老年父母的照顧動機探析**(未出版之碩士論文)。華中師範大學，湖北省。
- 楊尚儒(2003)。**罹患重病時的身心調適**。**高醫醫訊月刊**，22(10)，7。
- 楊國樞(1994)。**談病說痛—序**，xxv-xxvii。台北：桂冠。
- 楊國樞、余安邦、葉明華(1991)。**中國人的個人傳統性與現代性：概念與測量**。見楊國樞(主編)：**中國人的心理與行為**。台北：桂冠圖書公司。
- 楊淑溫、鍾玉珠、夏德霖、房基璇、林瑞祥(2003)。**北部某醫院門診糖尿**

- 病患者疾病接受度及因應能力與血糖控制之相關性研究。內科學誌，14（5），232-242。
- 萬文隆(2004)。深度訪談在質性研究中的應用。生活科技教育月刊，37(4)，17-23。
- 劉玉淑（2005）。智能障礙者家庭功能之研究。(未出版之碩士論文)。嘉義大學，嘉義縣。
- 劉淑娟(1999)。罹患慢性病老人生命態度及生活滿意度之探討。護理研究，4(7)，294-306。
- 劉葶萱（2013）。小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷（未出版之碩士論文）。輔仁大學，新北市。
- 樓美玲、李怡娟、葉明珍、張彩秀（2004）。社區非胰島素依賴型糖尿病患者家庭功能與自我照顧行為。長期照護雜誌，8（2），195-212。
- 潘淑滿（2003）。質性研究：理論與運用。台北：心理出版社。
- 蔡佳容（2013）。失智症家庭照顧者照顧經驗之質性研究--女兒的觀點（未出版之博士論文）。長庚大學，新北市。
- 蔡佳容(2013)。失智症家庭照顧者照顧經驗之質性研究--女兒的觀點（未出版之碩士論文）。國立台灣師範大學，台北市。
- 蔡昌雄(2004)。醫療田野的詮釋現象學研究應用。載於林本炫、周平編著：質性研究方法與議題創新。嘉義：南華大學社教所。
- 蔡昌雄（2005）。醫療田野的詮釋現象學研究應用。質性研究方法與議題創新。收錄於林本炫、周平（編），宗教與社會的世界圖像，259-286。嘉義縣：南華大學社教所。
- 蔡明錕（2006）。糖神病患主要照顧者求助經驗與求助抉擇之研究（未出版

- 之碩士論文)。東海大學，台中市。
- 蔡政麟、葉玲玲、楊志良、孫培然（2007）。針對納入糖尿病共同照護網後影響病患遵醫囑行為之研究－以某區域教學醫院為例。《童綜合醫學雜誌》，1（1），11-22。
- 蔡政麟、葉玲玲、楊志良、孫培然（2007）。納入糖尿病共同照護網後影響病患遵醫囑行為之研究－以某區域教學醫院為例。《童綜合醫學雜誌》，1（1），11-22。
- 蔡淑華（2011）。女性精神分裂症患者的家人關係心理需求之研究：以 TAT 為分析素材（未出版之碩士論文）。實踐大學，台北市。
- 蔡雅玲（2006）。中部某榮民之家慢性病內住榮民因應方式與心理社會適應之研究（未出版之碩士論文）。南華大學，嘉義縣。
- 蔡錚雲（2002）。現象學心理學的理論應用－超越（實徵）、詮釋與與系譜（第二部份）。第三屆「倫理思想與道德關懷」學術研討會。淡江大學。
- 蔣季芳（2006）。第三隻眼的天空－靈乩宗教經驗之探討（未出版之碩士論文）。南華大學，嘉義縣。
- 蔣筠鈺（2015）。慢性病患主要照顧者經驗之研究－以中部地區糖尿病患之主要照顧者為例（未出版之碩士論文）。靜宜大學，台中市。
- 衛生福利部(2015年6月17日)。103年國人死因統計結果。取自 <http://www.mohw.gov.tw/news/531349778>
- 衛生福利部國民健康局署（2014）。民國一百年台灣地區中老年身心社會生活狀況長期追蹤(第七次)調查成果報告。衛生福利部國民健康署台灣老人研究叢刊系列十二，未出版。

衛生福利部國民健康局署（2015年12月02日）。**糖尿病共同照護工作指引手冊**。取自

<http://www.hpa.gov.tw/BHPnet/web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?No=200712250075&parentid=200712250014>

衛生福利部國民健康局署（2015年1月28日）。**糖尿病防治手冊**。取自

<http://www.hpa.gov.tw/Bhpnet/Web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?No=200712250077&parentid=200712250014>

鄭英裕（2001）。**某區域教學醫院醫院門診糖尿病患者遵醫囑行為及其相關因素之探討**（未出版之碩士論文）。台北醫學大學，台北市。

鄭逸如（2012）。從心理層面看如何協助患者與糖尿病共同生活。**中華民國糖尿病衛教學會會訊**，6，8-11。

盧介祥（2002）。**醫院對於糖尿病病人照護之負責度研究—評估一地區醫院內糖尿病專科門診及一般門診照護之負責度與品質改善**（未出版之碩士論文）。國立台灣大學，台北市。

蕭佳莉、邱啟潤（2010）。**居家照護病患之主要照顧者正負向照顧經驗及其相關因素之探討**（未出版之碩士論文）。高雄醫學大學，高雄市。

謝美娥（2001）。成年子女與照顧失能老年父母之影響：一個量化的探討並以台北市為例。**社會政策與社會工作學刊**，5（2），57-112

鍾玉珠、呂秋華（2007）。血液透析患者主要照顧者的負荷、需求及相關因素之探討。**台灣腎臟護理學會雜誌**，1（6），23-36。

簡雅芬、吳淑瓊（1999）。影響子女照顧失能父母意願之因子。**中華公共衛生雜誌**，18（3），P189 - 198

蘇貞瑛、黃惠滿、蕭美玉（2006）。住院中風病患主要照顧者照顧負荷情形

及其影響因素之探討。大仁學報，28，61-77。

龔卓軍（2003）。生病詮釋學-從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。

載於釋慧開：生死學研究創刊號。嘉義：南華大學生死學系。



## 英文部分：

- American Diabetes Association(2014,12).*Diabetes Basics*. Retrieved from "http://www.diabetes.org/
- Carter B, McGoldrick M.(1989).*The changing family life cycle: A framework for family therapy*.Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989).Assessing coping strategies: Atheoretically based approach.*Journal of Personality and Social Psychology, 56*,267-283.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989).Assessing coping strategies: Atheoretically based approach.*Journal of Personality and Social Psychology, 56*,267-283.
- Chan, R. C. K. (2000). How does spinal cord injury affect marital relationship? A story fromboth sides of the couple. *Disability and Rehabilitation, 22*(17), 764-775.
- Duvall, E. M. ( 1977 ) .*Family development*. Philadelphia: J. M.Lippincott.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Levin, S. (1978). The McMastermodel of family function.*Journal of Marital and FamilyCounseling, 4*(4), 19-31.
- Fitzgerald JT, Gruppen LD, Anderson RM, Funnell MM, Jacober SJ, Grunberger G, and Aman LC, ( 2000 ) .The Influence of Treatment Modality and Ethnicity on Attitudes in Type 2 Diabetes.*Diabetes Care, 23*(3), 313-318.
- Gomes-Villas Boas LC, Foss MC, Freitas MC, Pace AE. (2012). Relationship among social support, treatment adherence and metabolic control of diabetes mellitus patients.*Revista. Latino-America de Enfermagem. 20*(1),52-58.

- Hagedoom, M., Kuijer, R. G., Buunk, B. P., Dejong, G. M., & Wobbes, T. (2000). Marital satisfaction in patients with cancer: Does support from intimate partners benefit those who need it most?. *Health Psychology, 19*, 274-282.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health, 18*(2), 141-181.
- House, J. S. & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds., Pp83-108). *Social support and health*. Orlando: Academic press Inc.
- Julien, E., Senecal, C., & Guay, F. (2009). Longitudinal relations among perceived autonomy support from health care practitioners, motivation, coping strategies and dietary compliance in a sample of adults with type 2 diabetes. *Journal of Health Psychology, 14*, 457-470.
- Kuipers, J. C. (1989). Medical discourse' in anthropological context : Views of language and power. *Medical Anthropology Quarterly, 3*(2), P99-123 .
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lincoln, Y. S., & Guba, G. E. (1999). Establishing trustworthiness. In A. Bryman & R. Burgess (Eds.), *Qualitative research volume III* (pp. 397-444). London: Sage.
- Link B. G, Phelan J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lance*. 367, 528 – 529.
- Madison, G. B. (1988). *The Hermeneutics of Postmodernity*. Indianapolis: *Indiana*

*University Press, 29-30.*

Miller, D.K., & Fain, J.A. (2006). Diabetes Self-Management Education. *Nursing Clinics of North America, 41* (4), 655-666.

Rowe J. W. & Kahn R. L.(1999). *Successful aging*, Dell Publishing, New York.

Sanders-Dewey, N. E. J., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson' s disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology, 46*, 363-381.

Stanton, A. L., Collins, C. A., & Sworowski, L. A. (2001). Adjustment to chronic illness: theory and research. In Baum, A., Revenson, T. A., & Singer, J. E. (Eds), *Handbook of Health Psychology*, 387-403.

Vincze,G., Barner,J.C.,& Lopez,D.(2004).Factors associated with adherence to self-monitoring of glucose among persons with diabetes. *The Diabetes Educator,30*(1),112-125.

Wakabayashi, Chizuko & Donato, Katharine M., ( 2006 ) . Does caregiving increase poverty among women in later life? Evidence from the health and retirement survey. *Journal of Health and Social Behavior ,47*, 258-274.

Williams, G. C., McGregor, H., Zeldman, A., Freedman, Z. R., & Deci, E. L. (2004). Testing a self-determination theory process model for promoting glycemic control through diabetes self-management. *Health Psychology, 23*, 58-66.

Zarit, S. H., Johansson, L. & Jarron, S. E., ( 1998 ) .Family caregiving: Stress, social programs, and clinical interventions. in I. H. Nordnus & G. R.Vandenbos ( Eds. ) , *Clinical geropsychology* ( pp.345-360 ) . Washington,

D. C. : American Psychological Association.



## 訪 談 大 綱

### 個案

1. 可否請您談說明罹患糖尿病的過程？
2. 可否請您談談罹病後的生活改變(包含社交、生活習慣、工作…等)?
3. 可否請您談談您在罹患糖尿病後的心情感受？
4. 可否請您談談罹病後的家庭狀況如何變化(包含家庭成員、經濟狀況、事情決策、家庭氣氛…等)?
5. 可否請您談談罹病後生活調適上的具體困難有那些？
6. 您都是怎樣面對或克服這些困難的？
7. 可否請您談談主要照顧者如何對您進行照顧？
8. 可否請您談談因為罹病和主要照顧者關係的改變？
9. 可否請您談談罹病後對人生看法的轉變？

### 主要照顧者：

1. 可否請您談談成為主要照顧者的過程？
2. 身為主要照顧者您在照顧過程最大的壓力或困擾是什麼？
3. 您都怎麼處理這些問題？（向誰求助、自我調適）
4. 病患的主要抱怨是什麼？
5. 您都是如何處理的？
6. 可否請您談談你對病患的感覺？
7. 可否請您談談成主要照顧者後和病患或其他家人關係的改變？
8. 可否請您談談經歷照顧病患的過程對人生看法的轉變？

## 附錄二

# 訪 談 同 意 書

計畫執行單位：南華大學生死所

親愛的研究參與者您好，非常感謝您願意參與本研究及接受我的訪談。本研究的主題為：糖尿病患者家庭主要照顧者支持歷程之研究，若您對本試驗進行的方法及步驟仍有疑問，我們願意提供進一步解釋，以期您能充分瞭解。

此研究對您進行半結構式深度訪談，訪談的次數依資料收集情況做適時的調整，原則上約2-3次，每次約1-2小時，為能確實紀錄您的訪談內容，在徵求您的同意後，將會全程錄音、作筆記，並期待您與我分享您豐富的寶貴經驗，進行訪談的地點尊重您的意願與方便來選擇決定。在您接受訪談的過程中，可能會揭露您個人內心深處所不願碰觸的事件，而讓您感覺不適，您有權決定是否回答我的問題，以及所欲回答之深度，您可以選擇隨時中斷或退出本研究，本研究絕對尊重及保障受訪者的權利，並將之前之訪談資料全數銷毀，所有內容將遵守保密原則。但也因有您的熱情參與，才有可能真實呈現生命經驗的本質，研究者不勝感激，也再度誠懇邀請您參與本研究的訪談。

研究成果的呈現，會把一切可能辨認出身分及醫院名稱的資料加以隱匿，務必做到保護您的目的。並且我會秉持研究倫理，而此研究結果僅供此學術用途，不做其他非學術的用途。錄音資料會轉為逐字稿並進行分析，錄音及逐字稿僅供研究相關人員，或接受審查委員的審查，且除本研究者之外，其他研究相關人員將不會知道研究參與者及逐字稿文本的真實姓名，以保護您的個人隱私。

受試者之權益及保護：

- (一) 試驗所獲得資料之使用或發表，將對受試者之隱私（例如：姓名、醫院名稱、得以辨識受試者身分之照片等資料）絕對保密，資料一律匿名方式處理。
- (二) 您提供的原始資料，僅限在研究者資料庫中保管使用，不會連結到其他單位或提供醫院參考。您的文本僅供學術使用，若此研究之相關人員，應學術及研究方向指導之需要要參閱文本時，此文本在轉成文字檔時就會以匿名方式呈現，除本研究者之外，不會有其他研究人員知道您的資本資料。您的個人資料及隱私，會依我國相關法令獲得保障。
- (三) 您參加這項研究完全是出自願，您有充裕的時間來決定是否願意參加。任何時候只要您不想繼續參加，都可自由決定退出，不必提供理由。退出本研究，不影響個人與院方的關係，除本研究者之外，其他研究人員不會知道退出此研究參與者的基本資料，若您在研究過程中涉及到情緒波動及傷害，在退出後仍會對您做持續的關懷、追蹤並提供適當地輔導管道，研究者願意提供適當與必要之協助。
- (四) 本研究者與您互動過程中知曉您的隱私，這些隱私不管是訪談文本、錄音資料及參與者之書信往來，有關任何一切之隱私資料，在研究結束後將立即銷毀。且本研究者會務必恪守倫理守則，對您的任何一切隱私，絕不洩漏。

受試者姓名：

性別：

年齡：

通訊地址：

電話：

中華民國                    年                    月                    日

