

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 論 文

血液透析患者配偶之調適過程

The Feasibility of the Adjustment among
Hemodialysis Patients Spouse

研 究 生：李 維 綸

指 導 教 授：蔡 昌 雄 博 士

中 華 民 國 九 十 三 年 六 月 三 十 日

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

血液透析患者配偶之調適過程

研究生：李維編

經考試合格特此證明

口試委員：

李燕蕙
許營珠
蔡品雄

指導教授：蔡品雄

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國九十三年 六 月 三十 日

謝 誌

論文能夠完成受到很多人的協助與關懷。首先，感謝指導教授 蔡昌雄老師的細心指導和鼓勵，尤其是老師利用假日帶領我們的讀書會，讓我們受益匪淺。許鶯珠老師提供了許多寶貴意見，讓我受益良多。

感謝十位參與研究的受訪者與我分享他們的心路歷程，這些訪談帶給我許多啟發與成長。李進金小姐、涂美楓小姐、姚淑吟主任、林金君護理長和鄧佳慧護理長，感謝妳們幫忙介紹受訪者，使得研究得以順利完成。

此外，感謝瑟玲、麗菁、金梅、秀樹和佩蓓，謝謝大家的幫忙與鼓勵。另外，我的同班同學們，感謝大家帶給我二年快樂的時光，謝謝大家。

感謝母親、內人、女兒、姊姊及昭欽的支持，這是我完成學業最大的助力，謝謝你們。

最後，感謝所有給予協助支持的人。

摘 要

本研究探討血液透析患者配偶的調適過程，研究者針對十位血液透析患者的配偶，以質性研究法進行半結構性深度訪談，以此方式進行資料收集。研究者以時間歷程為主軸，將受訪者依其配偶洗腎年資分為三個族群：1.初期；2.中期；3.長期，進行案例訪談文本的概念譯碼分析，據此探討這些不同時期血液透析患者配偶的調適過程。

此外，研究結果分別從配偶陪伴的求醫過程、照顧過程、生活調適過程、壓力調適過程、生死觀以及生活意義等面向加以剖析，以呈現血液透析患者配偶整體的調適過程。

最後，根據本研究的結果與結論，研究者並提出若干研究上與實務上的建議，供日後的研究者、臨床醫護人員以及陪伴者參考。

關鍵字：配偶、血液透析、調適。

Abstract

This research aims at exploring the adjusting process of hemodialysis patient's spouse. There are ten research participants. In applying the qualitative method, the researcher collects the data mainly by way of in-depth interviews, which is conducted on the basis of a semi-structural interview guide. As for the interpretations, it proceeds with a conceptual analysis following a series of open-coding work. The researcher divides the participants into three groups, i.e., 1. initial stage, 2. middle stage, 3. final stage, in terms of the number of years they take care of the hemodialysis patients. As such, the adjusting process of the spouse is laid out.

Moreover, the result of analysis is presented through a variety of aspects inclusive of (1)medical process, (2)caring process, (3)life-adjusting process, (4)pressure-adjusting process, (5)life-and-death attitudes, and (6)meaning of life.

Finally, based on the findings, the researcher also proposes a number of theoretical and practical advices to later researchers as well as medical staff and supporters involved.

Key word: Hemodialysis.

目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究背景與重要性	1
第二節 研究動機	3
第三節 研究目的	5
第四節 名詞界定	6
第二章 文獻回顧與探討	7
第一節 血液透析患者與配偶	7
第二節 壓力與危機	9
第三節 調適方式	13
第四節 社會支持	16
第五節 心理社會發展階段	18
第三章 研究方法	21
第一節 研究方法的選擇	21
第二節 研究對象與研究對象的選取	22
第三節 資料蒐集與分析	27
第四節 研究倫理議題	32

第四章 結果與討論	35
第一節 求醫過程	35
第二節 血液透析患者配偶的照顧過程	41
第三節 血液透析患者配偶的生活調適	58
第四節 血液透析患者配偶的壓力調適	77
第五節 血液透析患者配偶的生死觀與死亡態度及生活意義	85
第六節 綜合討論	96
第五章 結論與建議	101
第一節 研究結論	101
第二節 研究建議	104
參考文獻	107
附錄	
附錄一 接受訪談同意書	114
附錄二 病患的基本資料	116
附錄三 配偶的基本資料	117
附錄四 編碼範例表	118
表目次	
表一 受訪者人口學資料	25
表二 受訪者配偶人口學資料	26

第一章 緒 論

第一節 研究背景與重要性

行政院衛生署所統計的國人十大死亡原因中，因腎炎、腎徵候群及腎變性病所引發的死亡，自民國七十年代起為第十、十一名；至八十年代升為第七、八名。九十二年為台灣十大死亡原因的第八名。每十萬人口死亡率也由民國七十五年的 11.2 人到民國九十二年的 19.08 人（衛生署統計，2004a）。

腎臟病、糖尿病、高血壓、痛風、紅斑性狼瘡等慢性病及藥物中毒、或藥物傷害，皆可造成腎臟機能受損，最後形成末期腎臟病，俗稱尿毒症（黃尚志，2002）。早年如果罹患尿毒症是無藥可治，是一種絕症（鄭志雄，2002）。但是隨著醫學的發展以及醫學工程技術的發展，尿毒症患者可以藉著腎臟替代療法（Renal replacement therapy）維持生命。腎臟替代療法是以人工方法取代腎臟機能的治療方式，其包括腎臟移植、血液透析及腹膜透析等三種方法。除了腎臟移植外，患者必須終身依賴血液透析治療或腹膜透析治療，才得以存活。上述三種療法中，採血液透析治療者為 93%，腹膜透析治療為 6%，腎臟移植為 1%（高銘聰，2001）。因而血液透析治療為尿毒症患者使用最多的方法。

隨著民國八十四年四月全民健康保險開始實施，血液透析患者也納入保險中。根據中華民國腎臟基金會統計，七十八年台灣地區血液透析人數為 5049 人，八十五年 18848 人，八十六年 20697 人，八十七年 23758 人，八十八年 26920 人，八十九年 29937 人，九十一年九月底止，有 33104 人。九十一年血液透析患者中，男性 15600 人，女性 17504 人（中華民國腎臟基金會，2002）。台灣地區血液透析患者的發生率為每百萬人口 252 人，僅次於美國，位居世界第二名；盛行率為每百萬人口 1304 人，位居世界第二名，僅次於日本（楊五常，2001）。由上述可知，血液透析患者人數有逐年增多的趨勢，這

麼高的發生率與盛行率，足以顯示其重要性。

然而，長期的血液透析，不僅對患者及家屬的折磨其實都是一樣的。Peter Steinglass (2003) 指出長期透析的家庭，需要發展出不同的應對方式，來處理長期的洗腎生涯。大部分的透析家庭由一開始的對疾病的慌亂、挫折後，當洗腎的附加醫療奇蹟顯現出使生命繼續延長，日子似乎好轉了。但是令人不禁戰慄的後遺症才真正開始，因為生命幾乎都被洗腎有關的事情佔滿了，往返洗腎中心、身體及神經方面的功能減退、久揮不散的憂鬱及疲勞倦勤感、社交生活不存在、配偶問題出現孤寂之感、嚴格的飲食控制導致生活品質的低落等。

但是透析的家庭如何、到那兒能去獲得上述這些狀況的指導方針？或許洗腎中心的人員是最好、最可能地方，能夠幫助他們，提供必要的資訊。可是，這些洗腎中心，把自己定位在只是取代正常的腎臟功能的一種過程。於是在這種高科技、講效率的環境氣氛之中，員工或社工人員都很少觸及病患的實際生活面的議題。同時洗腎者多半是獨自一人至洗腎中心，家屬並不常陪伴，長久以後，大部份的末期腎臟病患者家屬很容易陷在治療過程中而變得孤立。因此了解透析家屬，尤其是患者最親密的配偶，如何在與疾病共處的日子中，在不同的階段如何處理疾病所帶來的困惑；在調適過程中，如何將來自疾病或來自家庭功能的不同需求，找到平衡點。

當家庭成員中有人得到長期慢性疾病時，疾病對家人的情緒就是一大嚴酷考驗。Susan H. McDaniel、Jeri Hepworth & William J. Doherty (2003) 分析長期慢性病人的故事，發現病患家屬的情緒「消耗」過程，通常是在被榨乾的同時，又會興起一股力量；家屬需要學會學習與這些情緒相處，雖然家人與重病共存的經歷情緒常常是兩極化的，看起來似乎是互相矛盾的，但是更深一層來觀察，卻是非常完整的生病經驗。因為當人在生病，尤其是重症或長期慢性病，由生病引起的緊張情緒會激發人去思考最基本的問題：生命的意義、人際關係、死亡的問題和性靈的問題。因此探討家屬對這些問題的觀感，

及其所代表的重大意義，有其重要性。

目前國內對於長期病患的照顧者所做的研究中，多以量化的研究為主。其探討的次照顧者的負荷、壓力、生活品質及社會支持等相關因素為主。而國外研究亦多為量化研究。因為量化研究的優點，在於它能夠測量許多人對一些有限問題之反應，並能促進資料的比較和統計集合。這使得廣泛而普遍性的發現結果，得以簡潔和經濟地呈現（吳芝儀、李奉儒，1995）。調適過程的研究，如果以量化方式進行，則研究對象的主體感往往被限制或簡化。所以為探討血液透析患者配偶之調適過程，如果以量化研究方式進行，則配偶在長期照顧中，量化研究難以描繪其生活、生活經驗、行為、情緒和感覺的演變過程。為了補足文獻對過程描述的不足，本研究採取質性研究方法進行。

第二節 研究動機

當家庭中出現一位血液透析患者，對家庭可說是一個重大的打擊，在漫長的治療中，照顧病人的責任就會落在家屬身上（劉長安，1998）。這些責任，具有相當大的壓力，甚至影響家屬的健康與福利（李孟芬，1991）。病人家屬長期的透支體力與心力，犧牲自己的生活品質外，甚至有時因照顧方法不得要領，而心力交瘁，影響工作及個人健康（萬育維、王雅春，1998）。在慢性病患照顧中，照顧者關係依序為配偶 > 媳婦 > 子女（邱啟潤、陳武宗，1997）。因此了解血液透析患者配偶的照顧過程，是本研究之動機之一。

血液透析患者有 79.4% 每週接受三次血液透析，每次需要四至五小時（黃尚志、楊五常、陳秀熙暨台灣腎臟醫學會透析評估委員會，2000）。平均二天一次的透析，雖然維持住了患者的生理功能，但因腎臟功能衰退，造血功能差，紅血球生成素的製造減少，

使得他們容易貧血（邱文淵，2002）。長期的貧血，更使得血液透析患者的體力減退，經常感到疲倦無力（江惠英、鐘信心，1995）。

此外血液透析患者，常因腎功能衰退而導致內分泌改變，性慾降低。男性患者不易勃起（黃志強，2002），女性患者會停經或喪失生育能力，即使懷孕也容易流產（王挺熙，1998）。性功能的障礙對病人生理與心理造成相當的衝擊，因而導致患者身心極大壓力外，更對婚姻關係造成極大影響（王春葉、陳靖博、林佑樺、林耀信，（1997）；尚光華，2001）。血液透析患者在透析的過程中還會產生如：血壓下降、抽筋、噁心嘔吐、不平衡症候群、頭暈、頭痛、初次使用症候群、心律不整、溶血、空氣進入身體和低血壓等併發症（林杰樑，1996）。長期的透析，甚至導致患者的腎性骨病變、續發性副甲狀腺的功能亢進和週邊神經病變等合併症（譚柱光，1998）。血液透析患者配偶，面對上述患者的生理、心理的改變，其產生的內心需求，是不容忽視的問題。了解患者配偶的心理調適過程，是本研究動機之二。

血液透析患者除了上述的生理上的折磨和病痛外，患者在心理上不僅感到焦慮、恐懼、憂鬱、絕望和悲傷等強烈情緒反應外，還要承受精神和經濟上的長期壓力，對自己的健康及自己和家人的未來，產生不確定感，因而導致患者對未來產生絕望，甚至對自己採取放棄的態度而自殺。（沈雍哲，2002）。血液透析患者配偶所承受在照護上、經濟上及精神上的壓力，隨著患者病況而起伏，所面臨的及感受到的壓力是多層面的。患者配偶面對沉重的體力負擔、精神上的緊繃以及對患者生命是否能夠延續的擔憂，造成配偶的長期壓力，使家庭陷入嚴重的危機，實乃不可忽視的問題。因此，了解血液透析患者配偶壓力調適過程，是本研究動機之三。

血液透析患者在血液透析調適六階段中，社會支持的變動也產生。患者的生死觀及死亡態度在調適六階段中也逐步改變。隨著長時間的疾病過程，一位患者若要能獨立的過著積極的生活，則需要各範疇的支持（林怡亞，2000）。病患家屬對於照顧工作的替

代，相關資訊的取得、心理的支持，以及經濟上的補助與職業上的彈性工作都需要協助（邱啟潤、許淑敏，1999）。此外 Gonzales、Steinglass & Reiss（1989）探討末期腎臟病患與配偶面對支持團體的情況：顯示支持團體引發的預期影響，似乎不盡理想，參與家庭支持團體的病患產生不順從治療的現象。血液透析患者平均年齡為 57.5 ±4.8 歲（黃尚志等，2000），正是家庭主要的經濟來源之一，突遭此變，對家庭的影響甚大。因此，了解血液透析患者配偶面對家庭衝擊，如何尋求社會支持，是本研究動機之四。

第三節 研究目的

本研究的目的是主要在探究血液透析患者配偶的調適過程。希望藉此研究提供一般的國民對血液透析患者及配偶生活之了解，明瞭他們特殊的與疾病共處的生活方式，在他們生命歷程的主顯節中，給予適切且必要的服務與協助。也希望能提供醫療機構對血液透析患者配偶，在臨床醫療上的參考，並針對其調適過程提供適切且必要的服務與協助，以減輕其因疾病所帶來的衝擊程度，使其得到身心健康的安適狀態。更希望透過此研究結果，作為政府制定福利政策之參考，期望政府及民間福利組織，給予血液透析患者及其家庭、經濟及生活上的協助，幫助他們走過困境。減輕患者及家庭的生活壓力，讓患者及家庭因政府的福利政策而有生存下去的希望與勇氣。

依據前一節的研究動機及上述的研究的目的，本論文的研究問題如下：

- 壹、探討血液透析患者配偶的照顧過程。
- 貳、探討血液透析患者配偶的[生活調適過程](#)。
- 參、探討血液透析患者配偶的壓力調適過程。
- 肆、探討血液透析患者配偶的社會支持系統。

第四節 名詞界定

壹、血液透析患者：指經腎臟科醫生診斷為末期腎臟病患者，並接受血液透析治療三個月以上者。

貳、配偶：指前項血液透析患者之法定配偶。

參、調適：指個人為免除失衡，即需改變或擴大原有的認知結構，俾能適應新的情境，此種歷程即稱為調適，本研究調適包括心理及壓力之調適。

第二章 文獻回顧與探討

第一節 血液透析患者與配偶

九十一年血液透析患者中，男性 15600 人，女性 17504 人（中華民國腎臟基金會，2002）。台灣地區血液透析患者的發生率為每百萬人口 252 人，僅次於美國，位居世界第二名；盛行率為每百萬人口 1304 人，位居世界第二名，僅次於日本（楊五常，2001）。

血液透析患者在長期疾病狀態中，所造成的生理上、心理上、社會經濟的問題，一直為大眾所關心。Morgan（1988）指出有三分之一的透析患者停掉了自己的工作或所喜歡的工作。國內研究者亦指出透析患者在心理及社會方面的困擾影響患者的就業機會及工作意願（王春葉等，1997）。

林榮第等人的研究指出血液透析患者在健康相關生活品質有中等程度受到影響，在身體症狀、疲勞狀況及社會向度的功能上與完全健康者相比較有某種程度上的障礙（林榮第、白璐、游芝亭、嚴潔鑫、王榮德，1996）。王雪芳等人的研究探討血液透析患者之飲食習慣，由結果得知患者之年齡層偏高，在含磷較高之食物中以奶類、蛋黃、干貝及麥粉攝取較多；含鈉較高的食物中以味精、奶油、沙拉醬及蕃茄醬攝取較多；含鉀較高的食物中以筍類、紅蘿蔔、豆芽、空心菜及其他蔬菜類與九層塔等調味料類攝取較多。因此，血液透析患者就食物的選擇方式來看，須加強營養教育（王雪芳、陳春妃、黃玲珠、高美丁，1998）。

末期腎臟病（End-Stage Renal Disease, RESD）俗稱尿毒，是慢性腎衰竭的最後階段。Kimmel（1990）指出末期腎臟疾病通常有四個時期，第一期包含了疾病發作，不論是突然地或不知不覺地，都會經過一段腎功能不全時段，此階段除了確立診斷外，尚須選擇

一長期治療方式。第二時期進入對末期腎臟疾病的治療，此時病患必須面對一個長期且持續的腎臟替代治療，他們因此耗費時間、能量與時間，病患、醫療人員與家屬間的互動在治療結果上扮演著居間角色。第三時期為病患在生活與各樣外力間達到平衡，病患被鼓勵盡可能地過一個正常生活，如回復工作，努力復健，重健家庭及社交。病患需持續遵守治療時間表及食物、水分等限制，仍須依賴各項醫療技術。雖然來自社會、家庭的期待很高，但病患可能出現神經病變症狀、貧血、睡眠、性功能障礙及藥物副作用等問題。此時一些調適機轉將被病患使用，如吃、身體運動、使用藥物、減少性生活、否定醫療人員等。若適應不良，將明顯對病患舒適造成傷害，病患在疾病與健康間存在著一個「臨界點（marginal）」的世界，並在疾病需求、治療及外在世界上求取平衡。疾病帶來家庭關係上的壓力、財務上的失落、時間上的失落、性功能障礙、人格改變、生活上的新要求等均會直接衝擊病人。此時家庭、醫療人員與病患間的互動，在病患行為與治療結果上深具影響力。第四期為治療與生命的末尾，乃是死亡。病患可能突然死亡或經歷一段長時期治療後不治，或自殺，或因生活品質太差而終止治療。

目前治療期腎臟病的方法有三：血液透析、連續可活動腹膜透析和腎臟移植（黃秋錦，1995）。其中以接受血液透析的人數最多（黃尚志等，2000）。因此，末期腎臟病病人在醫學上構成一個獨特的現象，Anger（1976）曾說：「接受透析治療極為艱苦，卻也無法不接受透析治療」。Landsman（1975）提出邊緣人（Margina Man）學說：接受透析治療的病人，必須活在兩個世界，一方面是病人的世界，另一方面是健康的世界；導致病人常有抑鬱、憤怒、焦慮、敵意、否認等情緒反應，社會心理調適方面也受到影響，遵循治療方面產生很大衝擊。此外，末期腎臟病病人的各個器官系統幾乎都會受到影響，各類的併發症時有所見，使得平均壽命較一般人為低。（許國泰、高壽龍、呂美玲、黃秋錦，1984）。

血液透析患者的一、三、五、七年存活率分別為 87.1%、72.2%、62.8% 及 57.2%（黃秋錦，1995）。因此末期腎臟病也列入了慢性病的一種。

慢性病是一種長期性的疾病，無法自行痊癒，即使經過治療，亦很少能完全康復，需要長期的監測與照顧（李俊年，1990；王文玲，1992）。Corbin & Strauss（1988）形容慢性病的照顧為「永無止息的工作與照顧」。慢性病不僅影響個人，亦使整個家庭經歷疾病的生活（Woods, Yates & Pjimomo, 1989）。也造成家庭中新的責任與角色、需求衝突及情緒壓力（鄭秀容，1999）。慢性病現為美國第一大健康問題（Michael, 1996），綜觀國內十大死因，慢性病也佔了其中八項（衛生署，2004b）。

在慢性病病患的照顧中，照顧者關係依序為配偶 > 媳婦 > 子女（邱啟濶、陳武宗，1997）。國內探討主要照顧者，大都以照顧者的負荷、壓力與因應為主，研究方法中以量性研究為主佔 96%，只有 4% 為質性研究（邱啟濶、許淑敏、吳瓊滿，2002）。另外亦有以生活品質探討照顧者之需求，其亦是以量化研究為工具（梁繼權，1995）。但是量化研究只能對事物的一些表層的、可以量化的部分進行測量，不能獲得具體的細節內容；測量的時間往往只是一個或幾個凝固的點，無法追蹤事件發生的過程；只能對研究者事先預定的一些理論假設進行證實，很難瞭解當事人自己的視角和想法；研究結果只能代表抽樣總體中的平均情況，不能兼顧特殊情況；對變量的控制較大，很難在自然情境下蒐集資料。因而從質性研究探討這些照顧者的心理調適過程，將可補足國內研究上之不足。

第二節 壓力與危機

壓力是個人在面對具有威脅性刺激情境中，一時無法消除威脅脫離困境時的一種被壓迫的感覺（張春興，1997）。如果此種感受經常因某些生活事件而持續存在，即演變成個人的生活壓力（life stress）。生活壓力的來源有三：1. 生活改變：是指個人日常生活秩序上發生重要改變，多半指生活事件之帶給人們負面情緒的事件。2. 生活瑣事：指的

是日常生活中經常遇到且無從逃避的瑣事，這些瑣碎事件，雖在性質上每件事的嚴重性均不足危害於人，但日積月累的結果，就會對人的身心造成不良影響。3.心理因素：屬於個人內在心理上的困難，在生活壓力中，挫折與衝突是其中最重要的二項。(1)挫折：個體動機性行為造成障礙或干擾的外在刺激情境，此種情境使個體產生煩惱、困惑、焦慮、憤怒等各種負面情緒所交織而成的心理感受。(2)衝突：乃心理衝突的簡稱。衝突是一種心理困境，而此種困境的形成，乃是因個人同時懷有兩個動機而無法兼而獲得滿足所致(張春興，1997)。

當個人被上述生活壓力因素所引發的困擾，必然會出現情緒反應，其中最常見的情緒反應是(俞筱鈞，1996)：

一、攻擊(aggression)：所謂攻擊是指攻擊導致挫折感的對象，但是如果攻擊後果代價太大時，受挫折的人不一定會有攻擊行為。

二、憂鬱(depression)：憂鬱包含多重感受，如無助感、缺乏自尊、缺乏自信心、內心甚至會感覺有不好的事情也只有去承擔。這些感受可能是短暫的，但也可能持續很久。

三、焦慮(anxiety)：焦慮是一種不安、恐懼及緊張的感受。這種感受可能是身體內的，其來源卻可能是外在或內在的；可知道的或不明白的。

但是並不是每個人都會由壓力感受到情緒的反應，賴倩愉、陳瑞蘭、林惠琦、吳佳珍、沈麗惠等(2000)指出會影響個人壓力感受的因素主要有：

一、年齡：年少者，所學習的壓力因應技巧較少，所面臨的壓力情境經驗亦較少。反之，成年人的適應能力會較好，所表現的負面反應亦較少。

二、性別：女性面對壓力的承受性較男性來得強且較具有彈性。男性對挫折的忍受度較女性低。

三、人格特質：不同的人格特質對相同壓力環境的感受程度與解釋也會不同，因而面對壓力的反應會有程度上的差異。

四、身心健康狀況：個人的身體狀況對環境中壓力的敏感度會有程度上的差異。

五、過去的生活經驗：生活中面臨的各種壓力具有累積效應，若在短期內承受多項壓力事件的刺激，對於壓力的忍受程度將會相對降低。

六、個人善用的因應機制與防衛機轉：個體面對壓力時，慣用不成熟、不健康的因應機制或防衛機轉。但這些方式並不能真正解決壓力問題，亦無法從壓力經驗中學習及成長。若長期使用，反而有加強壓力的危機。

當面對配偶為血液透析患者時，一週三次的定期洗腎將改變生活，患者飲食及水分限制將對生活造成衝擊。無終止的洗腎及併發症的威脅陰影，帶給血液透析患者配偶的憂鬱及焦慮都是成為他們的壓力源。血液透析患者配偶在他們的調適過程，他們將會採取何種方式去看待配偶為血液透析患者的事實並處理自己的生活！

在生活中，壓力與危機常常是被一起討論的。Caplan (1964) 對危機所下的定義為 (黃惠美、李巧雙, 2001): 1. 人類基本需求中，某方面滿足的喪失，如心愛的人離去或死亡；或是身體完整性的喪失，如殘障。2. 可能會遭遇上述喪失狀況的威脅性或危險性。3. 超越個人能力範圍的挑戰。Caplan (1964) 假設人不斷利用解決問題的方法來維持個體的平衡狀態，當從前解決問題的方法不再能夠解決他目前所面臨的問題時，危機可能因而產生 (Littlewood, 1992; 馮觀富, 1994)。此外 Eriskon (1950) 對危機所下的定義是：危機不再是意味著迫在眉睫的大災難，而是生命中一個重要的轉捩點，及發展階段面臨二選一時的決定時刻。它匯集了成長、復原與更進一步分化時所需的資源 (黃惠美、李巧雙譯, 2001)。

就危機所包含的要素而言，Robert (1990) 認為危機有三個要素：1. 影響包含當事人的事件；2. 當事人認為此事件是壓力的、干擾的；3. 缺乏有效的適應策略，也就是過去有效的策略在此時無效 (張寶珠, 1997)。

就危機所包含的來源而言，Hoff (1984) 將危機的來源分為三方面 (許韶玲, 1998) :

1. 情境的來源 (situation origins) : 指不可預期的突發事件，包括物質的或環境的，如天然災害、意外事件、親人過世等。

2. 轉換狀態的來源 (transition state origins) : 指可預期的危機事件或情境，如搬家或改變職業等。

3. 文化或社會結構的來源 (cultural / social-structured origins) : 指社會結構中，文化價值觀的影響，包含社會或文化環境，如性別歧視等。

就危機所包含的特性而言，不同的危機有不同的特性，但多數的危機均具有一些共同的特徵。Gilliland (1993) 指出危機有六個共同的特徵 (許韶玲, 1998) : 1. 既是危險也是機會 ; 2. 具有複雜的徵候 ; 3. 具有成長與改變的機會 ; 4. 沒有萬靈丹可治，但一定有些選擇可以抉擇 ; 5. 普遍性 : 即人人都有可能面臨危機 ; 6. 特異性 : 即某人可以成功處理的危機，另一個人不可能不行。

危機，包含了危險與機會，危機處理不只預防嚴重長期的失能，也能讓個體有新的適應功能，以達到更高的平衡心理 (張寶珠, 1997)。

以血液透析患者而言，疾病對患者本身是一個重大危機，他們的配偶也因為生活被改變、沒有治癒希望的疾病、慢性病照顧的負荷等，因而同樣感受到此危機的存在。在這樣的危機中，血液透析患者的配偶在這樣的歷程中，他們的人生態度、人生觀，是否因此危機而有新的學習，對彼此的關係有更深層的體認，還是適應疾病，而發展出它們特有的生活方式！

第三節 調適方式

當個體面臨刺激情境或問題情境時，他的第一步適應方式，即以其既有之認知結構與之核對，並產生認知作用；亦即企圖將所遇到之新經驗，納入其舊經驗的架構之內。如果既有認舊結構不能對新事物產生認知作用，那就形成心理上的失衡狀態。為免除失衡，即需改變或擴大原有的認知結構，俾能適應新的情境。此種歷程即稱為調適 (accommodation) (張春興，1991)。當個體接受壓力的存在，以更積極的態度，冷靜地思考壓力來源，並能應用自我或周遭的資源或力量，去解決問題，減輕壓力所帶來的影響，這就是壓力因應 (游恆山，1995；賴倩瑜等，2000)。

病患家屬如何因應與調適壓力的存在？當家屬面臨角色衝突的危機與壓力時，他們如何調適？一位主要照顧者 - - 父親在面對患癌的愛子的照顧過程中，出現了「照顧者」與「父親角色」的衝突 (江玲敏、曾紀瑩，1999)。而另一位兒癌母親在她的自述中，她歷經了阿嬤的自殺；兒子患癌；先生開刀 (郭麗馨，2002)。每位家屬角色和性別的不同，其對壓力的反應與因應方式是不同的。母親在因應與調適壓力時較容易出現強烈、起伏大的情緒反應，需要一段適應期，來緩和其情緒處理 (曾紀瑩、高碧霞，1996)。

國內有關照顧者壓力因應的研究，主要以量化研究為主，大多以情感性(情緒中心：藉由情緒抒發以減輕壓力)；工具性(問題中心：解決問題以減輕壓力)兩種內涵為主 (林香梅、顧乃平、劉仲冬、陳政友、林麗嬋，1996；李惠玲、湯梅芬、黃香香，1994)。在面對不同壓力來源時，家屬有不同的因應方式：1.當面臨家庭生活形態改變、對病情發展不了解的壓力時，會傾向使用工具性因應策略，也就是尋求資源、面對問題方式以減輕壓力。2.當面臨有對親人之死的恐懼、照顧病人的負擔等壓力時，以及家屬為女性、年齡大、教育程度低、收入低、信仰傳統宗教、已婚的病患家屬、病患的父母、配偶和病患的主要照顧者，在遇到壓力時，較常傾向使用情感性因應策略，也就是藉著情緒抒

發方式以減輕壓力。(羅靜心, 1990)。

當家人為慢性病患者時，整個家庭及個人都有不同之壓力及調適，分述如下(毛家齡、高麗蘭, 1992)：

1. 疾病對家庭的影響：慢性疾病對個案及其主要照顧者造成影響，對個案所屬整個家庭系統也造成衝擊。家庭成員都會嘗試調整與改變各人角色，分擔彼此的責任，以適應因個案生病所帶來的挑戰。但是，並不是每個家庭都能很成功的達到這項目標。部分原因是該家庭系統原本較為脆弱，部分原因是病人罹患疾病嚴重程度較深或治療過程較為複雜。倘若該家庭系統同時面對這兩種情況，則其發生調適不良的機率更高。

2. 對家庭特色的評估：面對問題能發揮正向因應功能的家庭大多具備以下特色，如整個家庭團結和睦，彼此間有開放性溝通，各人角色有彈性，相互間有深厚的感情，能妥善的應用家庭系統內、外各項資源，更能客觀地確認壓力源，接受它，並以解決問題的方式面對它。非功能性家庭則缺少以上的各項特色。

3. 社經地位與疾病對家庭影響：社會疏離 (social isolation) 與高壓力生活事件和男性心肌梗塞病人的死亡率直接相關；教育程度低的人面臨高壓力生活事件的機率較高。此外，疾病所引發的經濟負擔亦十分可觀。

4. 心理、情緒方面的反應：Rusell (1988) 在這方面曾提出一些意見，包括：分離與失落 (separation and loss) - - 病人及其家屬同樣感受到健康的喪失與身體結構或生理功能的失落，以及親密感的改變。

5. 情緒的波動 (emotional expression)：震驚、否認、擔心、害怕、甚在沮喪、憂鬱都是常見的壓力反應。病人家屬也可能出現愧疚與自責，他們責怪自己疏忽了對病人的注意，未善盡親職，或責怪老天懲罰不公，或責怪醫護人員技術不精。家屬的哀傷反應不止隨眼前狀況出現，也可能為不確定未來感到難過。這類情緒更會隨著病人病情的變化而起伏。

6. 生命價值的調整 (value adjustment)：家庭成員和個案一樣會嘗試重新認識疾病與殘障，重新審視疾病的意義與生命目標，更能體會他人的困難，並改變目前生活方式。

家庭系統的改變 (alteration in the family system) - - 成員罹患慢性疾病，家庭中其他成員的角色與身份跟著轉換，家庭系統勢必隨著改變。多數情況下，疾病的衝擊會刺激家庭系統更努力地追求彼此的支持與家庭的舒適，進而解決過去已存在的問題。

7.反應類型的評估：家屬的反應或為感受到健康的失落與死亡的威脅而有預期性憂傷 (anticipatory mourning)，或為否認疾病的存在及其威脅性，進而過度地反應出好像病人已經死去或快要死了 (psychological euthanasia)。不同的體認引導出不同的行為表現。Russell (1988) 將它分為四類：(一) 鼓勵病人獨立或過度保護病人，使他更為依賴 (二) 承認家庭中有衝突的存在，設法加以解決或根本逃避它 (三) 在因應態度或角色扮演方面是有彈性的或僵化的，(四) 以平常心或特殊的態度對待病人。

對壓力耐受力差，無法適當的面對家中成員罹患慢性病事實的家庭，常呈現過度的焦慮，對病人過度的保護，造成病人依賴及退縮的情形；透過淡化或誇大疾病的嚴重程度而否認目前的困境；面對家庭衝突會以合理化的方式逃避，因為相形之下病人的疾病更要緊，或根本就認為自己沒有能力解決這些衝突；他們否認自己面對家中成員生病出現過對壓力的一般反應，嚴格地遵守過去被設定的角色，並繼續使用已不再合時的因應問題方法。

由上述而知，家屬在照顧病人期間，心理上和情緒上都有很大的變化，他們也需要學習如何來面對壓力，調適自己。血液透析患者配偶在長期照顧壓力的過程中，心理歷程很難用時間來論定或區分長短。尤其相同的壓力 (如一週三次的洗腎) 重複出現，配偶須再度承受相同的壓力，其所產生的負面心理感受或預期性的悲傷，就有可能與時間或當時的情境的不同而有所差異。然而面對這些不同的壓力事件，血液透析患者的配偶將如何因應壓力而調適呢？

第四節 社會支持

社會支持是經由與他人之互動，而滿足基本社會需求（social need）的過程（Thoits, 1982）。Cobb（1976）認為社會支持是訊息的提供，使人覺得被關愛、被尊重、有自尊、有價值感，並視為互相溝通網路的一份子，他也認為社會支持是壓力的緩衝劑，對人具有直接及間接保護作用。Calplan（1974）定義社會支持為：在面對生活的轉移時，共同分擔生活的困難，形成協同多面向的幫助團體，並在此過程中獲得一種安全感。

Langford, Bowsher, Maloney & Lillis（1997）提出社會支持廣泛定義為予以他人協助及保護。協助可以是有形的金錢援助或無形的情感支持；保護則視為人們從生活壓力中有害影響的庇護所，它亦是一個互惠的假設，有互惠主義的期許。Callaghan, Morrissey（1993）說明社會支持至少是兩個人之間資源的交換。

Schaefer（1981）將社會支持分為：情緒支持、訊息支持及實質支持三類（引至 Schulz & Rau, 1985）。House（1981）將社會支持分為：情緒支持、評價支持、訊息支持及實質支持四類（引至 Kasl & Wells, 1985）。Cohen 和 McKay（1984）將社會支持也分為：自尊支持、評價支持、歸屬支持及實質支持四類（引至 Schulz & Rau, 1985）。Vrabc（1997）將社會支持分為：結構部份 - - 支持網路；功能性部份 - - 包含情緒性支持、評價性支持、資訊性支持；支持的性質部份 - - 包含受到支持的滿意度、支持成員間互惠的程度、支持互動間是有幫助或是衝突的三類。從社會支持的支持來源來分類探討，則李侃璞（1990）將其分類為二大系統：1. 初期支持系統（Primary support system）：由家人、親友透過接納、服務與情緒支持，幫助個人之基本需求。2. 次級支持系統（Secondary support system）：由正式的與非私人性的組織的支持。正式的是指政府的公共政策及社會福利機構。非私人性的組織是指非營利性的服務機構等。

社會支持可視為現象的描述，也有學者將其轉化為服務處置上的策略。高迪理（1991）將社會支持從預防的觀點：社會支持的功能是協助個人在危機或壓力事件尚未發生之前先建立促進身心健康、強化調適行為並增進解決問題之能力。從適應的觀點：從適應的觀點：社會支持是具有緩衝生活壓力與挫折之作用，社會支持的應用被認為是調適或因應壓力生活事件之方法。從治療的觀點：社會支持是屬於主觀感受的概念，即當事人必須能夠知道其所需支持，或感受到某些支持性行為，能夠滿足其需求及解決其問題之功能。

但是社會支持的涵義會因人而異，個人所需社會支持也會因其生活的改變而有所變化。支持系統的滿足，則能促進個體的信心與控制壓力（藍采風，1986）。在生活壓力與身心疾病的研究中，亦證實社會支持系統對個人身心健康具有相當的重要性（Baillie，Norbeck&Barnes，1986；Cohen&Will，1985）。社會支持也被視為一種緩衝系統，可以使人補充能量、減低倦怠感，同時可直接滿足個體情感的需要或直接減少壓力來源（Cobb1976；Cohen&Will，1985；Thoits，1982）。

關於透析患者和社會支持中最核心的配偶及家庭成員的支持研究上，發現由配偶及家庭成員得到支持者，具有較高的士氣，比那些較少支持的患者，在透析期間其社會功能改變較少。陳美玲（1996）指出社會支持是影響透析患者生活品質最重要的變項，已婚的透析患者其配偶提供病患的社會支持最大。

血液透析患者的配偶雖然是病患最好、最大的社會支持者，但是他們也如同罹患慢性病一般，他們不僅要陪伴病患治療、協助飲食上的控制、適應病患身體與心理上的變化，另外也害怕、擔心病患有可能死亡的可能性。他們的社會支持為何？

第五節 心理社會發展階段

「生命階段」(life course) 在早期的社會心理學是以年齡做為分層，但是逐漸的學者發現這樣的分屬太過於獨斷 (Riley , 1996)。Settersten 及 Mayer (1997) 則提出下列問題，他們認為社會科學中，年齡、年齡結構及生命階段的測量，必須考量到三個不同的問題區域：

- 一、個人的生活如何相關連於社會中的發展及改變。
- 二、年齡、年齡結構和個人發展與生物學、心理學以及社會層面的互動。
- 三、這三個概念是坐落於時間的生活化思考上。

可是實際上「生命階段」是個人從出生到死亡，藉著婚姻、養育子女、進入職場及退休等事件移動而變化的過程。社會結構與人們的生活是互動的，當生活方式改變時，社會結構也跟著發生改變。由此思考「生命階段」學說將社會學中的相關議題由靜態典範模式中解放出來，這是他最大的貢獻 (Riley , 1996)。「生命階段」的概念是將社會制度的型態及個人生活的形式和教育、家庭及工作等領域相互連接，因此教育過程、職場生涯及家庭居家生活都是生命階段的部分組成 (Mayer & Scholepflin , 1990 ; Settersten & Mayer , 1997)。也就是說，生命階段是一個動態的變遷過程，而非靜態的標準。

Erikson 的「心理社會發展理論」提供人類發展學上的一個寬廣的視野，Erikson 將生命階段分為八個心理社會階段，他強調的是心理與社會的相互關係。他認為美各階段都有其危機與轉折點，在每個生命階段提出兩個對立的性格傾向，而人在這兩極中找尋平衡。當某一階段的衝突沒有被解決時，就比較不可能去適應後面的階段，在此情況下要完成此階段的任務較為困難；但卻仍有成功的可能性。Erikson 認為每個成人皆是由孩童成長的，因此社會的組成是個人從孩童階段進入成人階段的過程裏，一連串的發展所組成的一個環境 (Erikson , 1980)。

綜合 Erikson 理論有關人類發展及人格的理論部分，研究者根據本研究受訪者的年齡層（平均 67.8 歲），詳述老年期的發展任務及危機（周伶利譯，2000）。

在心理社會發展的最後階段是老年，此階段的關鍵任務是平衡「自我統整」與「絕望」兩種性格傾向。老年人面臨著必須接受自己的生活方式，以及本身正在逐漸接近死亡的事實，若適應良好則產生「智慧」。當一個人能成功的統合前面七期危機，取得秩序感而產生對各方面的統合時，可發展出在面臨死亡時對生命的超然關懷。若此時期的任務適應不良而太偏向「自我統整」時，則傾向「專橫」的個性；而太偏向「絕望」時，則形成惡性的「輕蔑」傾向。未能達到接受自己的生活方式，以及本身正在逐漸接近死亡的事實之人，將會意識到所剩時日太短，無法開始另一種生活以嚐試其他的統合途徑，因而感到徹底的絕望。要順利解決這種危機，「自我統整」需要超越「絕望」，但某種絕望是在所難免的。

死亡焦慮在生命階段的正向發展下，能使一個人順利進入下一個階段。在各階段的危機程序中，具有因果效應。藉由低死亡恐懼，在最後階段的良好適應可預期的將伴隨而來。

針對 Erikson 的理論，Wood & Witte（1981）對老人相關族群做相關性研究，發現自我統整及自我本體一致性之間成正向相關。對男性而言，「自我統整」和死亡焦慮所代表的「絕望」，「自我本體」一致性和死亡焦慮所代表的「絕望」都呈負相關；但在女性則不支持這樣的假設。Ardelt（1997）針對 105 位老人所做的「智慧」與「生活滿意度」的研究，發現個人的心理社會發展所衍生出來的智慧，對生活的滿意度比客觀環境有更強烈的影響。



第三章 研究方法

第一節 研究方法的選擇

本研究旨在探討血液透析患者配偶對疾病的主觀經驗、心理及壓力的調適過程及其對生命意義不同的體驗與領悟。因此研究者重視的是研究對象的主觀意義與建構，由研究對象的敘述及解釋而獲得深度且有意義的資料。研究的重點不在推論，而在於對研究對象的內心世界做更深入、真實的瞭解，探索研究對象對於血液透析所賦予的意義脈絡。因此在研究方法思考中，研究者選擇性質研究方法，做為本研究策略的基礎。其原因說明如下：

質性研究方法是發現、探索和歸納的邏輯為導向，注重資料的詳盡和特性，發現資料中重要的範疇、向度以及向度之間的相互關係 (multiple interrelation)，不做事前的假定，也不對已定義的操作變項做線性或相互關係的角色。也就是研究者透過當事人的參考架構明白他的動機，察覺社會現象之內在意義。質性研究的研究結果陳述和解釋，注重情靜脈絡的敏覺性，將研究結果置於社會的、歷史的和當時的情境脈絡之中(胡幼慧，1996a；吳芝儀、李奉儒譯，1995)。

質性研究法強調以當事人(被研究者)為中心，以瞭解當事人對人、事、物及環境所賦予的意義，接受當事人個人主觀意識的存在。質性研究法依據完形關照法 (holistic perspective)，對研究情境的多元化層面蒐集資料，凝聚成一綜合且完整的圖像。在蒐集資料時，研究者將每一個個案、情境均視為獨特的實體，且在自然氣氛下與當事人建立一種合作與平等的關係，注重彼此之間的互動。在資料呈現方面，多以文字進行詳盡豐富的描述，直接引述當事人的經驗，對其個人觀點能確實掌握，深入探究且加以詮釋(簡春安、鄒平儀，1998；胡幼慧，1996b；吳芝儀、李奉儒譯，1995)。

質性研究法以開放式的特性及實用性的考量下，講求研究設計的彈性。雖然研究已開始進行，但隨著研究者對研究的主體或現象瞭解加深，或是研究情境有所改變，將可以容許研究設計的調整，循著新的發現或改變路徑前進，避免困擾於減少回應的嚴格設計中。因為質性研究的設計不可能在實地工作之前就完全確定，所以只能界定欲探索的基本問題，以及初步的訪說和分析計畫。完全確定的研究設計是隨著實際工作的展開而展開，所以在研究開始發生之時，真正完整的設計才開始部分的逐漸浮現出來。但是，要執行有彈性的研究設計，則有賴於研究者對曖昧和不確定性的高度容忍，以及對歸納分析所產生的終極價值之信賴(吳芝儀、李奉儒譯，1995)。

第二節 研究對象與研究對象的選取

壹、研究對象的界定

本研究採立意取樣，僅以同意接受訪談的血液透析患者之配偶為取樣對象。本研究選取的受訪者條件為：

- 1.其配偶為經醫師診斷為末期腎臟病患者，且需每週洗腎三次，接受透析治療三個月以上。
- 2.意識清晰，無嚴重精神障礙者。
- 3.能以國語或台語進行溝通者。

貳、研究對象的選取

依據研究問題性質、目的、研究資源，以適當的抽樣方法，選取適合的研究對象，研究結果的被信賴與被接受的程度有極大的影響。研究者考量本研究問題性質是偏重於血液透析患者配偶主觀性的生活調適經驗，為達成研究目的，配合質性研究方式的特

性，以及有限的研究資源，採用立意抽樣 (purposeful sampling)。

研究對象經由血液透析室護理長之介紹並充分告知研究目的及方法，研究對象同意接受訪談且書面簽定願意接受訪談者（接受訪談同意書，見附錄一）。當研究對象同意訪談後，請其與配偶填寫基本資料問卷（病患及配偶基本資料問卷，見附錄二、三）。

參、研究對象的規模

研究對象數量的多寡，質性研究方式中並沒有明確的規定，主要是視具體的情況而定。研究對象數量的多少，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。雖然如此，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。或者是以『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』或以『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，是屬於一種理想的狀態。(胡幼慧，1996b；吳芝儀、李奉儒譯，1995；陳向明，2002)。

但是，為了符合實際的研究情境，可以採用『最小限度樣本』(minimum sample)的原則，只要樣本數能合理的涵蓋所研究之現象即可(吳芸儀、李奉儒譯，1995)。本研究考慮研究資源及研究時間的有限性，因此採用『飽和原則』及『最小限度樣本』為原則，來決定樣本規模大小。開始研究時是預定抽選 8-15 位，經過實際訪談，研究者在結束第 10 位受訪者的訪談之後，認為以接受訪談的 10 位受訪者，已涵蓋了血液透析患者配偶的調適過程現象，因此本研究總共訪談 10 位受訪者。

本研究的受訪者有 7 位居住在屏東縣；有 2 位居住在高雄縣；有 1 位居住在高雄市。血液透析患者有 5 位在地區教學醫院洗腎；3 位在一般醫院洗腎；有 2 位在診所洗腎。

當研究對象同意訪談後，請其與配偶填寫基本資料問卷（病患及配偶基本資料問卷，見附錄二、三）。由問卷整理分析其人口學屬性分析，研究對象共 10 人，人口學變項包括性別、年齡、教育程度、職業、宗教信仰、照顧病人的經驗、是否與病患同住及與病患之間的感情共八項(見表一)。受訪者男、女性各半。年齡分布由 54 歲至 80 歲，平均 66.6 歲。教育程度為國小至專科、以國小 5 人最多。職業狀況以繼續原來的工作，兼具照顧病人之則 5 人為最多。已經辭掉原來的工作，以便專心照顧病人 4 人次之。原來就沒有工作的 1 人。宗教信仰以佛教最多有 8 人。有 3 人過去有照顧病人經驗。受訪者皆與病患同住。與病患的感情深者有 5 人，很深者有 3 人。

血液透析患者共 10 人，人口學變項包括性別、年齡、子女數、教育程度、職業(患病前後)、宗教信仰、患病原因、透析年資及透析期間住院史共九項(見表二)。血液透析病患男、女性各半。年齡分佈由 52 歲至 79 歲，平均 67.8 歲。子女狀況為平均有子 1.6 人、女兒 2.4 人。教育程度由國小至大學，以國小 7 人為最多。患病後無職業的 7 人最多。宗教信仰以佛教 7 人最多。患病原因最多為糖尿病及慢性腎炎(各 3 人)最多。透析年資由 5 月至 16 年，平均 4.5 年。透析期間有 5 人有住院經驗。

表一：受訪者人口學資料

編號	性別	年齡	教育程度	職業(前/後)	宗教信仰	照顧病人的經驗	與病患同住	與病患的感情
A	女	67	國中	無/無	佛教	有(婆婆5年)	是	中等
B	女	73	國小	農/農(2)*	佛教	無	是	深
C	女	64	國小	商/商(2)	佛教	無	是	深
D	女	55	國中	工/無(3)**	佛教	有(母親1年)	是	普通
E	男	80	高中	商/商(3)	基督教	有(軍中)	是	很深
F	女	64	國小	工/工(2)	佛教	無	是	深
G	男	54	國中	工/工(2)	佛教	無	是	很深
H	男	72	專科	教/無(3)	佛教	無	是	很深
I	男	76	國小	農/無(3)	道教	無	是	深
J	男	61	國小	農/農(2)	佛教	無	是	深
	男：5人	最高：80	國小：5人	(2)：5人	佛教：8人	無：7人	是：10人	深：5人
	女：5人	最低：54	國中：3人	(3)：4人		有：3人		很深：3人
								平均：66.6

*：繼續原來的工作，兼具照顧病人之責。

**：已經辭掉原來的工作，以便專心照顧病人。

表二：受訪者配偶人口學資料

編號	性別	年齡	子女狀況	教育程度	職業 (前/後)	宗教信仰	患病原因	透析年資 (年)	透析期間住 院史
A1	男	73	2子1女	高中	工/無	佛教	糖尿病	4	一次
B1	男	76	2子2女	國小	農/無	佛教	腎結石	16	一次
C1	男	64	1子4女	國小	商/商	佛教	糖尿病	3	無
D1	男	77	1子4女	大學	公/無	無	高血壓	1	一次
E1	女	79	1子1女	國中	商/無	基督教	糖尿病	13	無
F1	男	65	2子2女	國小	工/無	佛教	藥物	2.8	無
G1	女	52	2子2女	國小	工/工	佛教	慢性腎炎	0.8	無
H1	女	68	2子2女	國小	農/無	佛教	藥物	1.8	無
I1	女	72	1子4女	國小	無/無	道教	慢性腎炎	0.4	一次
J1	女	52	1子4女	國小	工/農	佛教	慢性腎炎	2.5	一次
男：5人		最高：79	平均子：1.6人	國小：7人	無：7人	佛教：7人	糖尿病：3人	最高：16	一次：5人
女：5人		最低：52	平均女：2.4人	有：3人			慢性腎炎：3人	最低：0.4	無：5人
		平均：67.8						平均：4.5	

第三節 資料蒐集與分析

壹、資料蒐集的方法

本研究採用深度訪談法以半結構性訪談指引，用以蒐集資料。深度訪談 (interview) 是一種存在已久的資料蒐集方式 (Platt, 2002)。半結構式的訪談形式較結構訪談有彈性，研究者列出感興趣的主題作為訪談指引，但在用字遣詞、問題的形式、順序較有彈性。訪談常以日常生活會話方式來進行，但不同的是它仍是一個有控制的會話 (controlled conversation)，是針對研究者的興趣而進行的談話，其目的是為了能了解受訪者對其生活與經驗世界的解釋 (Babbie, 1998)。訪談是建立在訪談者與受訪者間的親密對話 (Neuman, 2000)。Minichiello, Aroni, Timewell 和 Alexander 等人 (1996) 即定義深度訪談是：「有特定目的的會話 - 是研究者和資訊提供者 (informant) 間的會話。會話的焦點是在資訊提供者對自己、生活、經驗的感受，而用他/她自己的話表達」。Taylor 和 Bogdan (1984) 也曾定義深度訪談為：「研究者和資訊提供者重覆的面對面接觸 (encounter)，以了解資訊提供者以自己的話對自己的生活、經驗或情境所表達的觀點」(引至 Minichiello, 1996)。因此在深度訪談中，我們真正興趣的是人對他們生活事實的解釋。Minichiello 等人更指出，如果研究者所發展的理論不是建立在資訊提供者的社會現實經驗，那麼他/她就是把資訊提供者放在一個虛構的現實裡。所以在深度訪談中受訪者被視為是研究主題的資訊提供者，而不是被研究者，研究者試著以尊重的態度試圖從資訊提供者身上得到正確而深入的資料 (Platt, 2002)。Johnson (2002) 則詮釋深度訪談意謂尋求「深度」(deep) 的訊息和理解。其指出要有清楚的深度訪談目標，首先研究者必須清楚自己的研究題目，由此呈現出一個重要的議題，就是研究者和受訪成員的知識及生活經驗的關係 (王仕圖、吳慧敏, 2003)。

由於本研究希望了解血液透析患者配偶之調適過程，就個人調適、壓力源、社會支持網路及實際生活的改變等方面進行訪談。

本研究以研究者自編之半結構性的訪談指引用以蒐集資料，研究的訪談指引依據研究問題而擬定。訪談指引如下：

- 1.您（先生或太太）生病前，家裡是如何的情況？
- 2.您（先生或太太）生病後，家裡是如何的情況？
- 3.您（先生或太太）生病後，您在生活上的改變？
- 4.您對血液透析病這個疾病的看法？
- 5.對於您（先生或太太）的病，影響最大的是那方面？
- 6.在這段陪伴歷程中，讓您印象最深刻的事？
- 7.您在這段陪伴歷程中，那方面最讓您感到適應困難？怎樣因應？
- 8.您（先生或太太）生病後，您是如何調整您的角色？
- 9.您（先生或太太）在透析途中，您擔心的是甚麼？
- 10.您是否有過關於死亡各種念頭或想法？對於死亡本身，您還想到什麼？
- 11.在您（先生或太太）洗腎這些年，他（先生或太太）曾因為其他重大疾病入院嗎？當時情況如何？在當時，您對生命、對死亡有什麼看法？
- 12.您（先生或太太）生病的這些年，外界對您的幫助有那些？誰的幫助最大？
- 13.這些年來，您認為最有成就感的事，是什麼？那些人生目標是您已達成的？還有那些事是您希望達成的？
- 14.您的宗教信仰，在您（先生或太太）洗腎後，有無改變？
- 15.您覺得宗教信仰在您的生命中，是如何影響您？
- 16.您對於腎臟移植（換腎），您是如何看待？

貳、資料蒐集的過程

1.研究者在訪談前徵得受訪者的同意，取得同意書或口頭答應後，當面或以電話確定訪談時間，由訪談者指定定點，予以訪談。

2.訪談時研究者再次向受訪者說明研究動機、目的、訪談方式、資料的運用與結果呈現方式，並重申保密原則。也告知受訪者可隨時中斷訪談。

3.考量受訪者的時間及專注度，控制訪談時間，每次以一到二小時，根據訪談指引對受訪者進行深度訪談。訪談時全程錄音。

4.當資料在一次的訪談中無法蒐集完整時，則預約下次訪談時間。
在訪談完畢後，記錄訪談日期、時間和地點，將錄音帶謄為逐字稿。

參、資料分析的方法

質性研究的目的是在於發現、資料分析、詮釋以及呈現發現結果才是其終極的活動。對採用質性研究法的研究者來說，所要面臨的極大挑戰是要從大量的資料中尋找出意義所在，辨識出對所研究之事物具有重大的組型，並且展現資料所揭示的實質內容，建立出架構(吳芝儀、李奉儒譯，1995)。為了達成本研究目的，在進行資料分析時，特別遵循以下二個原則：掌握分析的重點與注重歸納性的分析。

所謂掌握分析的重點即是，研究者以研究問題和研究目的為資料分析的主軸，呈現詳實的、厚實的描述性資料，使他人閱讀了分析結果之後，就能夠了解血液透析患者配偶的調適過程。歸納性的分析意味著，研究者要從訪談資料中找到特別的組型、範疇和主題。進行歸納性分析時，研究者處理了『聚斂』(convergence)的問題，即是從資料反覆出現的規律性中，發展出分類系統。然後，以內部同質性(internal homogeneity)和外部異質性(external heterogeneity)來判斷所建立的範疇。前者所關心是屬於某個範疇內資料一致性的程度或能夠有意義相互吻合的情況，及某個範疇內資料的同質性。後者所關心的是不同範疇之間差別鮮明度和清晰度，及不同範疇間的互斥性(Guba, 1978)。除此，還需考慮了類型總合的周延性、互斥性，以及各類型是否在同一層次上(簡春安、鄒平儀，1998)。另外，當研究者在『萌生』(flesh out)組型和範疇時，也掌握資料的特質，運用創造力為其命名。

肆、資料分析步驟

資料分析其具體步驟主要有如下幾個方面：(1)閱讀原始資料；(2)登錄；(3)建立編碼和歸檔系統。在實際操作時，(2)和(3)有時可以同時進行，也可以有意釋地將(3)分出來進行重點分析。

一、閱讀原始資料

分析資料的第一部是認真閱讀原始資料，熟悉資料的內容，仔細琢磨其中的意義和相關關係。在對資料進行分析之前，研究者起碼應該通讀資料兩遍，感覺已經對資料瞭如指掌，完全沉浸到了與資料互動之中。

二、登錄

登錄是資料分析中最基本的一項工作，是一個將蒐集的資料打散，賦予概念和意義，然後再以新的方式重新組合在一起的操作過程。登錄要求研究者具有敏銳的判斷力、洞察力和想像力，不僅能夠很快抓住資料的性質和特點(特別是那些隱藏在語言下面的深層意義)，而且可以很快地在不同概念和事物之間建立起聯繫。

我們應該對資料採取完全開放的態度，注意資料本身呈現的特性。既牢記自己的研究問題，又同時尊重資料本身。

(一) 思考單位

在首次對資料進行開放型登錄時，應該從最基礎的層面開始，對資料中的每一個詞語都進入認真的考量。隨著分析的不斷深入，可以逐步擴大分析的範圍，從語詞擴大到句子、段落和話語。如果研究者對資料分析比較有經驗，也可以同時從幾個層面進行登錄。

(二) 編碼

登錄的一個十分重要的、具體的工作是找到對本研究問題有意義的登陸碼號(code)。「碼號」表示的是資料分析中最基礎的意義單位，是資料分析大廈中最小的磚瓦。尋找碼號的一個標準是有關詞語或內容出現的頻率。如果某些現象在資料中反覆出現，形成了一定的「模式」(pattern)，那麼這些現象往往是資料中最重要內容，是被研究者關注的焦點，需要進行重點登錄。

在設立碼號時，我們還應該考慮到碼號和碼號之間的關係，注意它們所代表的不同現象之間的聯繫。通過在碼號之間建立起相關關係，資料的內容會不斷濃縮，登陸的碼號也會更加集中。

為使登錄方便、直觀，登錄可以直接在原始資料複印件的空白處進行。重要的詞語和短語應該用筆圈起來，碼號可以寫在靠近所登陸的資料旁邊。用來分析的原始資料應

該看上去是『使用過的』，不必保持整潔。完全一份資料的登錄以後，可以將所有的碼號及其所代表的意義抄到一張紙上，與原始資料裝訂在一起，以便今後查找。

三、建立編碼和歸檔系統

第一輪登錄完成以後，我們可以將所有的碼號都匯集起來，組成一個編碼本。這是一個將所有碼號按照一定的分類標準組合起來的系統，反映的是資料濃縮以後的意義分佈和相互關係。在建立編碼系統時，我們不僅要檢驗該系統是否反映了原始資料『真實』面貌，而且還要考慮這些系統是否能夠在今後自己撰選寫研究報告有效地為自己服務。

對原始資料進行登錄以後，還需要建立一個隨時可以儲存和調出的系統，這包括一個簡明的檢索系統(其中包括交叉參照體系)以及相關的資料分類檔案袋。檔案系統是對資料型歸類的具體體現，需要經常進行調整和完備。編碼系統及其檔案系統都不是一成不變的，需要不斷地隨著研究的變化而改變。

通常不斷地在資料的分與合之間反覆拉鋸，我們可以挖掘出對被研究者來說重要的主題。提煉出反映他們生活經歷的故事，建構出對研究雙方都有意義的社會現實和社會理論。

研究者以時間軸為中心，將受訪者依其配偶洗腎年資分為三個族群，依序為：1.初期洗腎患者的配偶(洗腎年資二年以下)；2.中期洗腎患者的配偶(洗腎年資二年以上，十年以下)；長期洗腎患者的配偶(洗腎年資十年以上)。進行案例分析，探討這些血液透析患者配偶在不同時期的調適過程。

編碼所代表的號碼，英文大寫字表示受訪者之編號，由 A 至 J；阿拉伯數字表示逐字稿之句數。附錄四為研究者截取受訪者 D 之部分訪談內容紀錄為例說明。受訪者通常稱血液透析為「洗腎」，血液透析室則稱為「洗腎室」。

第四節 研究倫理議題

壹、研究者的角色與心態

質性研究中，研究者本身即是工具 (the researcher is the instrument)。研究者的技巧、能力、敏感力與嚴謹度，是影響研究效度的關鍵(簡春安、鄒平儀，1998；吳芝儀、李奉儒，1995)。所謂質性研究法的效度，過去曾為了量化研究相提並論，大多是以確實性 (readability)、可轉換性 (transferability)、可靠性 (dependability) 等指標來加以界定(Guba & Lincoln, 1984)。不過，這些指標的合適性仍受到討論與質疑。

Hammersley (1990) 即認為在建構知識的過程中，效度就是反省 (validity sa reflexive account)，反省的內涵包括：(1)被研究者與大文化、政、經、歷史脈絡之關係；(2)被研究者與研究者之間的關係；(3)研究者之角度和資料解釋之間的關係；(4)研究報告讀者的角色為何；(5)研究報告書寫的表達、說辭和權威性。後來，Lincoln(1995) 亦認為效度是強調研究者對自身視角的自省、自覺,注重被研究者與讀者的聲音，以及研究成果的行動意義,特別是人類尊嚴、正義的正面意涵。

因此，為了能夠把握與呈現研究的效度，研究者除了加強質性研究法相關的知識、技巧，以及基礎的訓練之外，在整個研究的過程中也常常自我反省。包括研究的心態與受訪者的關係等等。尤其,在整個研究過程中，研究者常常檢視自己在每個研究步驟中的心態,是否符合每一個研究步驟應有的規定、要求與精神。

貳、受訪者同意權

研究對象是在充分告知的情況下，同意並且自願參與研究，似乎是任何研究必須遵守的倫理守則。在國外由於政府的立法及專業團體的規範,幾乎都有標準的書面同意函格式。國內雖然無外界的規範，但也逐漸有研究者採用研究對象同意書的簽署，以確定研究對象同意權的行使。然而，此作法是否就等於尊重和保障研究對象的同意權？其實仍有討論的空間。

事實上通常還是由研究者來決定告知的內容，決定同意書的內容與格式，主動將同意書呈現給研究對象的動態過程(余漢儀，1998)。所以，認為研究中研究對象『自願參與』的同意權可能只是個假象(朱元鴻，1997；Punch，1994)。在此情況下，個人認為唯有在研究進行當中，研究者與研究對象建立相互信任、彼此尊重的關係，並給予研究對象隨時退出研究的權利，或許才能保障研究對象在充分告知的情況下自願參與研究的同意權。因此，研究者在進行研究過程中相當重視與受訪者信任關係之建立，以及承諾受訪者隨時都可以退出研究。

參、保護受訪者，避免其受到心理與生理的傷害

Babbie (1995) 認為研究倫理守則之間是有優先順序的存在，其中使研究對象、研究參與者不致承受任何心理、生理的傷害是排第一順位，是最要緊的。然而，在研究過程中的每一個階段或每一個步驟其實都有可能對研究對象造成傷害。比如所定的研究題目具有負面的歧視意味、抽樣過程不尊重研究對象的意願。在訪問時，因題目本身用語不當，引起研究對象心理不舒服，感覺隱私被侵犯；或是研究主題勾起研究對象不愉快的回憶，沉浸在悲傷的情緒當中；訪問時間不當、過長，造成研究對象生理過度的負荷。另外，在撰選研究報告時不小心洩漏研究對象的個人資料，影響其隱私權；或是將研究對象歸類為反社會行為，給予負面的標籤，亦會影響其自我形象(余漢儀，1998)。

所以，要保護研究對象，使其在研究過程中不受到任何的的心理、生理傷害，是一件不容易的事，研究者必須要事前的規劃，謹慎的處理研究中的每一步驟。因此，為了避免對受訪者造成任何的傷害、損及受訪者的任何權益，首先研究者在訂定研究方向和題目時，是採積極、正向的態度，期望研究結果和結論對研究對象的生活調適、生活品質的提升是有所幫助的。使用立意抽樣在選取樣本時，盡量清楚說明其成為受訪者的過程與原因，並且尊重其意願。在進行深度訪談時，時間和地點的選擇，是配合受訪者的作息與生理狀況，並且當受訪者出現情緒低潮或悲傷的時候，中斷訪談過程，並且給予適宜的情緒支持與接納。

在資料處理方面，將受訪者所有的個人資料和訪談資料，均視為機密，予以妥善的保管。在訪談資料的分析和呈現，皆以匿名的方式處理，引用受訪者的談話時，避免讓

讀者一眼就看穿是那位受訪者的看法。

第四章 結果與討論

本章將呈現經由開放性編碼後，予以概念化，再將相關的概念歸納聚攏出範疇。這些範疇將於以下各節中呈現。

第一節 求醫過程

求醫過程是指個人確知腎功能異常後至接受初次透析前，利用專業西醫療法的過程。患者在血液透析前，多半會有生理上的不適，如疲倦、皮膚搔癢、水腫、胸悶、呼吸喘等症狀。由病患原有疾病(如糖尿病)所引起的併發腎衰竭，或慢性腎炎引發的生理不適，或者藥物、高血壓等所產生的腎衰竭。當被告知要洗腎時，受訪者不論在認知上接受與否，或心理上是否已調適好，都只能被動的接受。在這段期間，受訪者在過程中經歷了不同的調適。

壹、初期血液透析患者配偶的觀點

一、拖延、逃避、期望奇蹟、無可避免

個案 D 的先生因為高血壓而合併腎衰竭，全身無力、水腫，大家都不能接受洗腎這件事。轉院，找別的醫生希望能有奇蹟出現。但是，拖了半年，病患走不動了，全身無力，還是得洗腎。

「當然是聽到也是沒有，也不知道他就是，人總是會生病，那就是沒想到說啊，要要洗腎哪。像這些有，剛開始好像覺得不太能接受這樣子，好像說覺得好像，人呀本來就很好嘛，沒有什麼病覺得只有一點高血壓，誼，怎麼突然間說什麼腎臟不好要洗腎。(D, 6) 他一段時間是這樣，但那時候，那時候是還沒檢查出要洗腎，他以為是他，好像全身都沒力呀。啊最後他到那個，起先到醫院檢查的啊，在那邊檢查腎臟說不好，要他洗腎。起先我們孩子也都很反對，他說你一洗腎的話后，這輩子就沒辦法完，就要一直洗到眼睛閉。他說最好是不要洗，能控制就控制啦。然後他又叫我那兒女，就說帶他到另外

醫院，去給另外一個醫生看，是不是可以不用洗腎，然後轉至 醫院。差不多檢查，在那邊做檢查差，治療半年，半年那個效，總是無效，醫師檢查他說沒辦法再拖，因為他剛開始的話還好一點，然後，後來，後來就慢慢的於是走不動了，都沒力了，然後醫師就說不能再拖了后，一定要洗。(D, 10-13)」

個案 G 的太太也是因為高血壓而合併引起腎萎縮，她不相信自己的病是這樣，拖延、四處求醫，直到身體無法負荷。

「生病以後，起先，因為不曉得嘛，她的血壓都有點偏高，差不多 140、140 幾、130 幾都在這個地方遊走。其實我，其實很早我就叫她去做個健康檢查，但實在她實在是 。她一直說啊沒什麼事情，也都沒有去檢查，到最後我娶媳婦了，我媳婦是，她是讀護理科的嘛，我叫她拿，把她抽血去做檢驗。結果，才發現她的腎臟有問題，然後再進一步到 醫院去做掃描，已經萎縮了一半、一半多了。後來，轉到醫學院， 醫學院，醫學院做那個造影，腎臟造影，已經萎縮一半多了。但那時候因為人遇到這種事情嘛，總是，她不相信自己的病是這樣，一直反感啦。到哪裡看醫生啦、吃中西藥一直在這裡走，在這裡轉。到最後，沒辦法了，已經她的，她的鉀離子一直偏高，整個身體一直一直不舒服了，已經沒辦法，整個力量都一直、一直在消，整個體力一直都沒有了。最後才，後來又轉到 啊， 去看腎臟科，腎臟科醫師跟她講：『沒有辦法啦，妳想吃什麼都沒關係，反正妳到最後你一定、一定要做血液透析啊，妳這是跑不了的，他說：妳這是跑不了的，因為腎臟功能已經，已經衰退到這程度了，沒辦法啦。』最後，在 洗腎，後來就轉到這裡了。(G, 21)」

二、尋求偏方、另類療法

西醫無法治癒，於是轉向中醫，個案 G 形容聞到那種中藥，你就會怕，湯藥吃到怕。

「那幾年當中，有時候她，因為人總是不相信嘛，為什麼為什麼一定要洗腎呢？就是找中醫、種草藥，就吃這些東西，結果吃久反而不好。其實，就是說，那時候帶她去看醫生，看她吃那熬起來的湯藥，那種那種，那種臉色很苦。湯藥其實湯藥長期在吃的話，吃到會怕。聞到那種湯藥的話，你就會怕。(G,

86-89)」

病急亂投醫，嘗試了各種的偏方後，個案 H 還是回歸到正常的醫療體系。

「有喔，有吃過，可是愈吃愈不好啦，後來我，後來我就不想吃啦，不想給她吃那個偏方，有阿，什麼偏方都吃了。都有試試看，就發現她還是沒辦法。那個偏方那些現在都現在都不敢用，就完全就完全不敢，完全就靠這裡。完全就聽醫生的。聽醫生的。醫生怎麼說怎麼做。(H, 165-167)」

三、精神恍惚，依然抗拒

腎衰竭的症狀之一是會產生幻覺，個案 H 述說著太太發病時的情況。

「她發作之前可以說胡言亂語。胡言亂語，真的花掉。她開始快發生的是怎麼樣，我先把這個狀況告訴你，她發生之前，要發生之前，她要喝開水，我就倒了一杯開水給她喝，她說，ㄟ，我要叫你倒開水，你怎麼倒，泡茶還泡那麼多給我吃。她眼睛看不清楚。對，有受影響，就這個情形發生，那她還沒發生之前，我就先到這邊啦，開過刀這個手臂，然後萬一真的發生了，開始應變，開始洗腎。那麼還有一個狀況，之前還有一個狀況就是說，她偶爾說在廁所什麼發現，廁所裡面有一隻大蛇。這這這旁邊的樓梯下邊邊這地方有大蛇，趕快叫我打 119，不打，她就堅持要打叫 119 來。然後結果 119 真的來，來了之後，慢慢的看然後沒有阿，真的沒有阿，就這個情況發生。那麼後來沒有辦法，趕快送到這邊，掛急診室然後找那個主治醫師，開始洗腎，她還是不願意洗，那為什麼呢，她就很怕血。(H ; 78-82)」

四、從抗命到認命

個案 I 不相信醫院的數據，他相信自己的「命數」，他自己照顧太太五年，雖然沒有吃甚麼苦，但是太太的病情持續惡化，他自己也知道洗腎的時間到了。

「去 那時候是很痛苦的，我是在五年前發現這個問題的，那時候不知道他腎不好。五年前有一次，好像是尿道還是膀胱炎，然後喝了生水，大概是感染吧，那時候燒到 45 度，去那裡三、四次就說要給他洗腎了。他們那個好像

是看數據的，驗血的數據，那時候我不在那邊，說要給她做瘻管，我就反對，反對也要拖五年。那時候主治醫生和護士就說為什麼你不洗，那是個疑問，她出來就說不洗啦，說沒有人，我在想，我怎麼可能一個人陪伴她，主治醫生說你就自己來。妳如果沒有來頭就暈暈得，意思是說尿毒症，後來主治醫生來說洗也維持兩三天而已，若不洗就完了。我就堅持不洗，那時 就危急通知了，醫院都一樣，就慢慢的讓她好，拖五年真的沒辦法了。(I ; 214-228) 因為我真的覺得她會死，她真的會死，而我就甘願犧牲了。我也知道不洗不行，也知道已經到了，會喘是已經積水了，血管也已經積水了，看起來很痛苦所以要洗了。所以生死有命，有時候我在想，那時候不給她洗，忽然間睡到半夜心跳不動了。我們心的跳動影響一輩子，就過一下日子這樣，如果匆匆地走了，把孩子們丟著走了。我們該是時候了，對不對我不會說，這五年來也我們沒有吃很多苦了，到後來自己更痛苦，到後來發現還有氣，那時候 SARS 也來。(I , 123-126)」

貳、中期血液透析患者配偶觀點

一、預知病程，接受洗腎

個案 A 的先生罹患糖尿病 18 年，他們已預知洗腎的可能性。

「他這洗腎是因糖尿病所引起的，醫生說要洗了，就給他洗了。(A , 32)」

個案 C 的先生得糖尿病已 34 年，醫生跟她說：「早，晚要洗腎，一定都要洗腎，要有心理準備」！他（她）們已準備好與血液透析共存。

「因為本來是概嚴重，彼時整個腳都腫起來，腫來後，他本來有糖尿病，糖尿病有在控制，控制後也不錯丫！彼時，讓醫生看，都吃長期的藥，都不曾休息過，然後，那個醫生跟我說：「早，晚要洗腎，一定都要洗腎，要有心理準備」！然後就彼時，到那時候這腳都腫起來！小便有卡少，彼時就來乎醫生看，醫生是概好，他對我們都很好，他就說這要洗腎，我攏他講的，他說怎樣，我們就怎樣，我們都配合醫生，因為我們有什麼不知道的，他說怎樣，我們就怎麼做，就和他配合。(C , 6-12)」

二、拒絕洗腎，被迫接受

個案 F 的先生做工時腳被鐵釘刺傷感染，藥物影響而造成腎萎縮，雖然不甘願，一直拖延，最後還是得洗腎。

「感染！裡面都流膿了，有受到影響，在 吃了一年的藥，神經科的吃了一年的藥，過來一直吃 Y、一直吃 Y。醫生說：你的腎臟好像不太好了。吃飯的時候，吃飽好像就會吐好像吐這樣。你的腎臟又萎縮了，他這樣講 Y。就在拖，拖到了差不多半年哦，吃了那個藥，拖了約半年，治不好，再檢查，說要洗腎了，你的腎不好了，萎縮了沒辦法。他也不甘願洗，他一直去一直去給他看喔，吃藥看看會不會好。您是不會好啦！要洗啦！您沒洗哦，不會好 Y。說要洗，好 Y！給他手術血管，在那邊洗了兩個禮拜。(F, 35-37)」

個案 J 的太太在醫院住院一個多月治療胃痛，後來檢查腎衰竭。雖然太太不願意洗，可是拖延一個月後還是洗腎了。

「她以前囉差不多兩年以前，我看看，說好像說胃會痛啦、肚子痛啦。然後後來檢查檢查腎臟，腎臟不好啦啊。她不要洗啦，她住院那啊，就然後拖差不多一個多月的才洗，洗腎啦。(J, 60)」

三、尋求偏方、另類療法

個案 F 經友人介紹以中醫治療先生，要持續一年，先生吃中藥吃到怕，病情也不見好轉。

「有人『唉呀！那個去看看，看那個什麼中醫！』，打那個說看看會不會好一點，說要一年，什麼中藥要吃一年，煮了給他吃，吃了他自己怕著了，說他不要吃了，這樣不要吃。吃多了好像不會很好，好像沒有什麼，他就不要吃了。(F, 26)」

參、長期血液透析患者配偶的觀點

預知病程，接受洗腎

個案 B 的先生因為腎結石而洗腎，他（她）們也早有心理準備。

「他就是腎結石，六、七年了，都一直吃藥，後來醫生說洗腎不行了，就洗腎了，一洗腎就十六年了。(B, 4)」

個案 E 的太太有糖尿病十五、十六年，他（她）們也早有心理準備。

「她是因為糖尿病而引起的，她的糖尿病有十五、十六年了，一直都吃藥，打針控制得很好。可是醫生也有告訴我，她可能會洗腎，後來腎不行了，尿排不出來，水腫了，就聽醫生的，先做瘻管，就洗腎，一直到現在。(E, 88-89)」

肆、討論

據黃尚志(2001)統計我國民眾罹患慢性腎衰竭的主要原因為慢性腎絲球腎炎佔 42%；其次為糖尿病佔 22.2%；高血壓佔 5.2%。而美國民眾主要為糖尿病，其次為高血壓(Nissenson, Pereira, Collins & Sceinberg, 2001)。綜合本節受訪者的求醫過程，可歸納為下列二種模式：

一、接受疾病，遵守醫囑的個案

這些個案，都因為其他的慢性疾病(如糖尿病等)所引起腎衰竭。在漫長的慢性病治療過程中，病患與家屬都了解可能引起的併發症，因而接受疾病。他們預知疾病的發展過程，充分配合醫療作業，因而也能坦然對洗腎的事實。例如個案 A、B、C、E。

二、明顯不適症狀(例如呼吸喘、全身浮腫、腰酸、食慾不振等)的腎衰竭個案

當被診斷出為末期腎衰竭所需接受透析治療，常讓患者及家人錯愕難以接受(林秋菊、金繼春、梁靜祝、賴永勳(2000)。這些個案為避免接受透析，不同的醫療信念，或者恐懼未來無法調適長期透析生活，而常造成拖延透析的情形。這些拖延，不僅病患痛

苦，陪伴一旁的配偶在歷經各種偏方、民俗療法後，最後還是回到洗腎室。例如個案：D、F、G、H、I、J。

第二節 血液透析患者配偶的照顧過程

血液透析換者而言是無限期的，對配偶而言也是無限期的，直到患者生命的盡頭為止。本節將訪談時血液透析患者配偶在三個不同時期(初期透析者、中期透析者及長期透析者)的照顧過程所呈現的面向。

壹、開始洗腎後，配偶的感受

血液透析患者在洗腎前的痛苦症狀常令配偶難過、不捨。經過洗腎後，隨著時間的流失，配偶的感受也大不相同。

一、初期血液透析患者配偶的感受

(一) 生活恢復正常，感覺正向

個案D的先生面臨洗腎時，兒女反對，家人不放心。患者卻說：早知道洗了以後，身體好很多，就早一點洗。

「啊又剛洗的時候，他覺得不舒服，住院住一個禮拜後，後來就好像覺得胃口還不錯了，吃東西也比較正常，身體就慢慢，慢慢就好起來，啊結果，他有講過一句，他說他要是知道自己洗腎以後，身體才這麼好一點，他就早一點洗，因為他來，將盡拖了一年多才洗。嘿啊，是兒女都覺得說，人家就洗腎以後，就是這樣子，隔一天來洗，家裡的人就是陪他來，又不放心，年紀也大了，所以就是叫他不要洗，因為人家說洗腎很痛苦，啊最後就沒辦法了，洗了之後也還好嘛，還能夠接受了。對，他這樣洗了回去，也沒什麼不舒服，嘿吃啦，走啦什麼什麼都很正常，其實這樣子也是蠻好的。(D, 13-15)」

太太洗腎後，個案 G 高興的回憶說比以前覺得好很多。

「我看她的那個，她現在反而比那段時間，沒有在洗的時候她的情況還要好，她的精神、體力都要好。都要好。嗯，都好，比還沒有洗的那段時間還要好。比還沒開始洗腎的時候，都覺得感覺還很好。(G, 78-80)」

幻覺沒有了，太太的體重也增加了，個案 H 比較出洗腎前後的改變。

「我這看法，我認為這個有好處，洗腎的人沒有洗腎之前，她發作之前可以說胡言亂語。她進來剛好是 52 公斤喔，開始洗腎，52 公斤現在變 62 了，一年多將近兩年重了 10 公斤。表示洗腎也有效果。也有效果。哈哈，那這個，這個有好處。(H, 27)」

二、中期血液透析患者配偶的感受

(一) 疲倦、絕望

個案 A 的先生洗腎已經四年，她疲倦的表示太久了，要洗到死。

「這病都要洗很久，覺得很討厭。若洗腎會好還沒關係，現洗就得洗到死去了。而我們也沒有再做農，做農又更沒空了。這病很久了也沒辦法喔！太久了，太長了。(A, 32)」

(二) 逐漸改善，感覺正向

先生的腳不腫了，可以自己走動了，個案 C 覺得很好。

「洗腎是概好，因為本來是概嚴重，彼時整個腳都腫起來，那醫生對我們很好，我們都住在這，住在這洗腎，然後就漸漸好起來，到現在，概好。(C, 5)」

先生洗腎後也吃的下東西，也不太會吐了，都改善很多了。個案 F 比較出洗腎前後的改變。

「在那邊洗了兩個禮拜，說很好很舒服。洗到現在過年才三年，一直洗就是說，很少，吃東西好像很少不太會吐了！都改善很多了。所以就一直洗。(F, 42)」

（三）隨遇而安，洗腎生活化

從被綁著洗腎，到現在感覺打針像蚊子叮，洗腎變成看電視、休息的時間，個案 J 這樣形容前來血液透析的心情。

「剛開始很害怕，到後來打這個很痛啊，現在習慣了，要在打就不要緊了啊。在早以前那打后那要躺、那這要扒都不行。那隻腳就這樣綁著綁著。綁著嘿、綁著四五個包著，綁成那個型，綁著就想要搔耶啊。現都沒關係啊。常常在打喔，是很痛，忍不住很痛啊。現在沒關係啦，現在打就好像蚊子叮一下，這樣沒感覺。習慣啦嗯 啊，剛才心裡面是說想法是說這樣，我們是說今天沒來來這，在家看電視，也是要去工作啊。來這休息、看電視，也是一樣阿。是這樣心理。（J，54-57）」

三、長期血液透析患者配偶的感受

（一）遵照醫囑，盡力陪伴

只要持續的洗腎，先生就比較舒服，個案 B 盡量陪伴先生，直到自己的腿退化無法再陪伴先生。

「就是說就是盡力啦！就沒有什麼，盡力把身體洗了比較舒服。我陪他好像七八年有，後來我膝蓋退化了，退化開刀沒有辦法陪他。（B，21）」

完全依照醫囑，個案 E 細心的照顧太太。

「要照醫生說的吃藥，量血壓，量體重，她就很好、很好阿！（E，14）」

四、討論

初期、中期洗腎患者的配偶，在血液透析患者經過洗腎後，生活能力、身體狀況都大有改善，這時與洗腎前的種種身體不適狀況相比較，配偶的喜悅充分表露無疑。初期洗腎患者配偶的生活恢復正常，對於洗腎的感覺是正向的。

但是，隨著長期的洗腎，中期洗腎患者的配偶中，有的配偶感受到疲倦、太久了；

有的配偶隨遇而安，主動將血液透析納入生活中。

也因為長期洗腎患者的配偶遵照醫囑，定期洗腎。他們盡力陪伴、細心的照顧患者，使患者能存活多年。

血液透析患者的配偶在面臨洗腎時內心的掙扎，是痛苦且困難的。洗腎後是無奈的接受，他們只能盡力去調整生活。

貳 血液透析患者配偶對病患飲食及水分控制的照顧

飲食和水的限制是血液透析病患的自我控制病情的主要項目之一。然而病患的飲食限制和其生活習慣，卻又對家人造成影響。血液透析病患的配偶如何在病患的飲食和口腹之慾的兩難中，達到照顧病患的責任呢？

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 患者能自我控制

先生不挑嘴，自己能控制，做太太的就比較輕鬆，個案 D 是這麼說。

「水分是不能吃。都有，都有，都有受到控制。吃是比較好像那個，鉀的東西高的少吃一點。水分是盡量不要吃嘿，啊他是最主要，他都是吃牛肉、羊肉嘿、肉類啦、魚類的，可是他魚幾乎不吃，幾乎都吃牛肉、豬肉、湯、青菜也比較少吃啊，啊就這樣喔。上個禮拜，上個月我檢查營養，看起來，醫師跟我巡過很正常不錯。他現在是自己都能控制。因為他頭腦還很清楚，就是吃的話后，是由我來煮的話，我就盡量少給他煮一些含高鐵、磷呀的那種東西嘿，就盡量啊，就是說我在幫他補充那個有營養的，就是說吃的比較好。那我就，他吃他的，我就做我自己的，反正他都吃肉為主嘛后，啊我就吃魚，魚他又不喜歡吃啊，就他吃肉，我吃魚，青菜就一起吃這樣。不會啦，還好啦，也才兩個人沒什麼麻煩的。兩個人炒個一、兩盤菜就可以了。他也，他就是不喜歡吃魚耶，其他他也不挑嘴。(D, 16-25)」

（二）配合患者改變飲食

剛洗腎八個月的太太，為了配合她的飲食，先生和太太吃同樣的菜。

「也沒什麼改變啊，就她的食物方面，有時候綠色蔬菜、蔬果類就先燙一下再來再來做處理呀，她，就是配合她，食物方面要配合她。我們吃我們都在一起。(G, 55)」

雖然青菜燙過不好吃，太太吃素，血紅素不夠。為了太太的健康個案 H 配合太太、勸太太，仔細的做紀錄，就只為了太太好一些。

「醫院有分張表給我們，好像吃的東西都要先燙過，清潔後的菜都要燙過，燙過然後再去炒，不要太多鹽，我們就是根據院方指說他的表，他的那個洗腎的手冊，他們這，他們的這裡面喔，我有發查只有我一個人每天，幾乎每一天都帶那個洗，那個透析證阿手冊紀錄，紀錄。我就每天都追求她的營養阿，各種血液狀況，那個，那個檢查部分，我都是，都是每個月就是來對照。我們講實話啦，因為你青菜燙過以後，然後再炒，會炒的比較淡，不太好吃啦。不好吃也沒辦法，我們是適應啦。她要吃，我們就都跟著她吃。大家都配合她、適應她。那唯一的缺點就是說，她本來是佛教，吃全齋。那後來醫師就慢慢勸導她，慢慢勸導她，如果你的營養要好，血紅，這個紅血素，血紅素要好的話，妳一定要配合吃牛肉、羊肉，後來慢慢的我也鼓勵她，這個身體要緊阿，宗教是一個問題啦對不對？我們有身體的健康才能夠辦，慢慢吃慢慢補，她現在還是很少吃，偶爾吃一吃。那她的現在血紅素也蠻不錯的喔，都 13、14 整喔。(H, 14-24)」

（三）飲食控制的尺寸拿捏，盡可能滿意

太太剛洗腎四個月，也已經 72 歲。個案 I 只要太太能吃，就很高興。太太也為了不使先生麻煩而不要求飲食限制。

「飲食、喝水，那個都有限制，那個我們大概都了解，但是不多啦，水也是盡量控制而已。我都會自由的給他吃，沒關係嘛，他吃了以後也不會太痛苦嘛，也不會說洗腎或喝水喝得怎樣嘛，只差排尿較沒辦法而已。有呀！來這邊醫生、護士應該有講說有些東西不要吃太多，事實上什麼都是不能吃的，對不

對！事實上，你說吃不能鹹、不能甜、不能拉肚子。因為吃的下，吃的下才有營養呀，對不對！換個角度來看，吃不下你什麼，也沒用呀！這只是個感想啦，因為我們自己有時會去別的地方、外面治療。所以也就會配合太太，她想要吃就給他吃這樣。我的意思是這樣啦，她有時也會比較客氣，當然呀，是自己的身體，會怎樣處理，會怎樣影響是不知道啦，只是要吃什麼比較不好意思這樣。像這樣洗腎，她也說沒關係，洗一洗也說沒關係，但不要吃多。(I , 12-23)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 患者不配合飲食控制

患者不怕飲食控制不好，也是一直吃。個案 A 盡力幫忙先生，甚至引起先生的抱怨。

「他也不怕，也是一直吃。他就是愛喝湯。三餐都要喝湯，沒有湯他就吃不下。平常時候他休息較多天從禮拜六、日、一到禮拜二，我都沒有三餐都準備，只準備兩餐。他會抱怨啊！會啊！有時我會故意不用給他吃。他會被我害死，叫我用湯我都不肯用。像前幾天，三餐都各一碗公，一天就三碗了，禮拜六、日就七碗了，那六餐就七、八碗了。他也不怕，也是一直吃。(A , 18-23)」

(二) 外食一族

只剩下老夫妻二人在家吃，洗腎後來不及煮；平常自己煮，量太多或太少都麻煩，個案 A 成了外食一族。

「沒有，拿一個就好了(註：醫院提供的便當)，很累，他也不吃，有時候也沒拿。以前回家就要煮他要吃的菜，現在我就用買的。外面比較有的買，最近較沒有煮，都用買的。只有洗腎完那個中午，剩下都是自己煮，否則回去還煮，打針完半小時就要吃東西，回去洗個臉，煮完都快一小時了，買的比較快。時間來不及，半小時太趕了。買的，青菜，可挑自己想吃什麼，若自己煮，一樣就太少或剩下，又不是只煮一點點。是啊，我有時煮多些可吃 2 餐，這樣比較快。(A , 68-73)」

（三）疼惜患者，無法控制飲食

先生說不吃會痛苦，個案 C 只好口頭勸一下先生。

「看他，他喜歡吃什麼就用什麼給他吃。(C, 35)」
「呵！那也難說丫，他愛吃丫，可憐他，攏在吃了，還不知要怎麼說，他說他不吃他會痛苦，只好也是那樣吃，但是我有跟他說自己要控制，要吃少一點。(C, 82)」

（四）患者食量減少，與家人同食

先生剛開始洗腎時，個案 F 有遵照醫囑另外煮給先生吃。但是時間久了，先生也吃不多，於是就沒有另外煮給先生吃。

「像喝水、吃的有點限制！有，有限制！家裡我會弄給他吃，他這個菜湯要燙過，好像很多磷甚麼，好像牛肉什麼給他吃。那小孩的另外煮，另外煮！就好久就沒有，吃一點點，就一起吃，就沒有另外煮！現在就比較沒有啦！他吃一點點這樣，你另外煮吃不完啦！一起吃，他吃一點點身體好像不太好。(F, 108-111)」

（五）部分吃，其他不吃

雖然知道要控制飲食，部分限制的食物不吃，但是其他食物感覺都好好的，個案 J 也就不那麼在意了。

「豆仔類、楊桃、水果裡楊桃不要啦。這樣而已啊，這種的都沒吃啦，豆仔類的很少啦，加減啦，這樣而已啦，反正感覺好好的各項都吃。感覺好好現在什麼物都可以吃啦。(J, 158)」

三、長期血液透析患者的配偶

（一）患者自己控制水分攝取

長期洗腎的病患，對飲食及水的控制，也較好。只是家人無法特別配合。

「現在是這樣子丫，他的牙齒好像不太好，當他喝水方面他當然知道，盡量就不敢喝太多，還有咧！嗯、有時候就睡覺、休息也好，好像很多口水，所以，自然而然他就知道我們很辛苦，這樣水就不要喝太多。家裡面大家是一起

吃飯，他也配合Y，沒有特別吃的特別營養。(B, 32-35)」

(二) 家人幫忙控制飲食

個案E的年紀也大了，婆婆的飲食都由媳婦幫忙控制。

「所以他所吃的阿，吃的東西喝的東西都要受到控制，都要控制。都是媳婦幫忙看著她。吃菜媳婦都買回來，她都自己煮飯乘一乘，這一份給奶奶吃，這是爺爺的，她他都會這樣啦！吃飯是大家一起吃，可是奶奶是自己一份，爺爺是自己一份，從大的分出來的，剩下的再給大家吃。(E, 90-99)」

四、討論

初期洗腎病患的配偶，患者能自行控制飲食配偶最輕鬆；配偶表現出同理心，與患者吃同樣的飲食，最令人敬佩；也有疼惜患者不控制飲食。

中期洗腎患者的飲食控制在尺寸的拿捏上，配偶的控制就顯的很痛苦。病患抱怨配偶不給他吃，配偶任由病患喜好而吃；也有因為病患吃得少，而由外買食物取代。雖然受訪者都知需要對病患做飲食控制，但是表現出力不從心。

長期洗腎患者的飲食控制除了自己注意外，家人的協助在高齡患者就險的更重要了。

洗腎若要成功，「病患及家屬都要具備堅強的性格及意志」(譚家瑜譯，2001)，飲食的控制，攸關血液透析患遮者的健康。但是在漫長的日子中，疾病的消磨損耗下，病患與配偶已經喪失了堅強的性格及意志。

參、血液透析患者配偶的照顧負荷

以核心小家庭為主的台灣社會中，孩子大了，出外工作、讀書，對家庭的幫忙有限。孩子小時，也無法幫忙。因而配偶在照顧病患的過程中，承擔了多少負荷呢？

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 患者能自我照顧

個案 D 的先生上能自行處理生活事項，因而太太的負荷較輕。

「不用我們操心，就是說照顧他這樣子啊。算起來也不會說很辛苦啦，因為他自己都能用好，生活方面上洗澡什麼他自己會，只要煮個飯給他吃嘿。(D, 48)」

(二) 分工合作，盡力承擔

個案 G 並不覺得多做一些是很辛苦，從小吃苦，現在較適應，只是將原本太太的一些工作幫忙做。

「就好像說跟平常一樣，除了瑣碎瑣碎的事情，我來幫，我來幫，該有時候必須她去做的我來做。因為我感覺到什麼事情都能夠做。唉，我們從小就吃苦的孩子，應該適應的，適應力比較好一點。(G, 83-86)」

個案 H 負擔起太太原本較笨重的工作。

「現在差不多她要做的我的工作我要負擔一部分。笨重的工作她就不可做，輕的工作還是由她來做。(H, 1-2)」

(三) 獨立照顧患者

個案 I 孩子都不在，必須一人負起所有的家事。

「孩子都不在，煮吃的，各方面都要去做，過去我們沒有負擔過、做過的事情拿出來做。(I, 89)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 獨立照顧，備感疲憊

個案 A 的先生無法走，所有的照顧都是自己來。小兒子雖同住，卻也無法幫忙。年紀大了體力也差，她感覺很累、很累。

「就是他沒辦法走，每樣事都要我來，若他可走動時，像刷牙他都可自己來，像現在他不能行走，刷牙還得端進去，這樣很不好。家裡都是我在做。小兒子在照顧孫子，但都很晚才回來，也都是我在煮飯菜。以前不會覺得累，最近二年會覺得很累。(A, 58-60)」 「這1、2年會、會感覺累，以前都不會。身體好些，會作沒關係，覺得命輪到還是要做，現在覺得年紀大了。體力就沒辦法了。一年比一年差。(A, 69)」

雖然與大兒子同住，但是大兒子出外工作，孫子也常生病，因而只剩下個案F一個人負擔所有的家事。

「他生病以後，那就沒人做就我做丫！都我做！（F, 88）」

（二）患者能自我照顧

先生洗腎後，可以照顧自己，相對的太太的照顧負荷就可減少。

「這個生病以後，大部分時間就照顧先生。孫子那邊照顧也是會啦！嘛是在家一起，他只是洗腎，不用說什麼麻煩，只是艱苦一陣子一陣子，那時連洗澡都沒辦法，都要幫他洗。現在自己會自己洗！攏會，什麼攏會，吃，什麼攏會，就剛開始不會，這段時間都好了。(C, 107-110)」

（三）家人幫忙

太太生病後，還好女兒可以幫忙。田裡的工作就請人幫忙，這樣個案J才度過太太生病後的手忙腳亂的日子。

「家裡什麼人在管理的？我女兒還沒嫁的那一個，第二的。都碼是她在顧。這樣吃和煮菜都是她在她在用。(J, 127-128)」 「不然那陣子我女兒就一趟。就請假回來呀。嘿就請假。家裡面的事情說還有人可以替手啦才有辦法來幫忙。我工作有請一個請一個男生。請人，那陣子都請四、五個。無就沒辦法噃，工作沒做不行。(J, 250-255)」

三、長期血液透析患者的配偶

(一) 家人幫忙

個案 B 靠著哥哥和弟弟的幫忙到現在。

「咱們家做那種田裡的工作，所以不會影響他們的那個情緒各方面，還有大部分家裡就是有有弟弟在安排，以前生活和我哥哥，大哥哥、六哥哥、還有弟弟一起生活後來他們分開啦！可是分開啦照顧的也是我第二個弟弟、第二哥哥、弟弟也是盡量幫哥哥這樣。(B, 6-9)」

個案 E 已 80 歲，太太及家中全靠媳婦和女兒照顧。

「媳婦喔！恩~兒女和媳婦和這個孩子啦！因為我們的年歲已經這麼高了。(E, 50)」

四、討論

初期洗腎的患者，開始洗腎後，病情改善，可以自行照顧自己的日常生活，配偶的照顧負荷不大；能夠適應照顧患者，配偶的照顧負荷也感覺不大。

但是隨著時間的累積，中期洗腎患者的配偶照顧負荷變大，他們開始感覺累了。如果患者不能自我照顧，又沒有其他家人的支援，一個人必須照顧患者，這些配偶的負荷變大，更隨著年齡的增長，配偶在照顧負荷下就更顯得吃力。

長期患者的配偶在照顧負荷上，因為實在年紀大了，無法勝任。因此照顧的責任，多落在女兒與媳婦身上，這與國內研究照顧者的順序依序為配偶 > 媳婦 > 子女相符合 (邱、陳，1997)。

肆、血液透析患者的配偶日常生活

每週三次的洗腎，每次就是半天，使的血液透析患者配偶的時間被限制的不得動彈，兩人被綁在一起，使的血液透析患者配偶的日常生活活動受到限制。

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 陪伴洗腎

先生洗腎時，個案 D 就坐在洗腎室呆呆的等，她也是累阿。

「看他每天躺到這裡都要三、四個小時很累呀，他也累，我們也累呀，我們要陪到他那麼久后。有時候說在這個醫院裡面，像這樣子也沒有休息的時候后，就坐在那邊等，等待四個小時啊，他啊他躺那邊四個小時，都是，反正是病患也累啊，我們家屬也累就對了，那也是沒辦法啊。(D, 6)」

個案 H 已退休，太太洗腎時他一定來陪，不然就女兒來，因為不陪不放心。

「她來洗腎，我一定會來陪，我不陪不放心阿。我不在這邊，我不放心，就我女兒在這邊，反正這個一天到晚都要有人，在洗腎室這邊都要有人在這邊。況且，可是她現在變成就是說，像那次上次 SARS 叫我們家屬盡量不要來，我也不擔，沒有辦法放心阿，所以從她洗腎的時候就陪她在這邊。(H, 71-72)」

太太洗腎四個月，個案 I 不能適應早起洗腎。雖然知道是無限期的，還是帶著擔心陪著太太。

「對我來講感覺很不方便，尤其洗腎，早上四、五點就要起來，來醫院洗腎，會有點心理壓力。(I, 10-11)」
「也不知道是不是長期的，多久不知道，無限期的。像現在，他在上面洗腎都有陪。會擔心阿。(I, 133-134)」

(二) 兼差

太太洗腎時，個案 G 會跟來看一下送早點，然後就必須回去工作（兼差）。

「不一定，有時候，一般她過來洗腎的時候我會跟她看一下，幫她送早點過來看一下，那我就去忙著我的工作了，因為我家裡，家裡面還有兼副份一業在作。(G, 128)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 被綁住的感覺

個案 A 的先生無法行走，只能陪他來，先生開始洗腎後，她就回娘家，幫母親洗澡，整理一下，再回來醫院接先生。

「不能走了，都要人陪。坐輪椅來的。護士也沒有這麼有空。來醫院時用好，我就回娘家，娘家在潮州，回去 11 點半再過來。差不多要到的時間：7 點 40 分開始用到 11：50 就收針了，回到家裡，再洗個手、洗臉、吃飯就 1 點了。這三、四年，一個禮拜 3 次，剛開始他自己來，沒辦法走時才陪他過來。(A, 48-50)」

先生得糖尿病 34 年，個案 C 必須幫先生打夷島素，現在又洗腎，兩人綁在一起。

「你也跑不掉，二個一定要在一起，你無法度走，你若走，他就糟了丫！不能走，你要叫我走也是不可能，因為我們是習慣，你要放下去也是不可能。(C, 101)」

(二) 經濟壓力

陪伴是辛苦，又不能不來洗腎，又加上經濟的壓力，個案 F 只有自己來陪先生，病會好嗎？個案 F 何時會自由？

「每天都要來洗腎最辛苦。一個整天四小時，二、四、六，一個禮拜三天。一定要來！沒辦法，輪到就要來，您要請人一天五百塊，哪裡受得了，五百塊！所以四小時就五百塊，沒辦法，自己來比較好，沒有那麼多錢！一個月要多少，很快，一個禮拜三天，一個月過去了！只有自己來！現在我只要想到病好了，我就很自由啦！F, 155-160)」

(三) 調配時間，壓縮睡眠

晚睡早起，照顧先生，家事做好，還要下田工作。個案 F 說到先生病後她的生活。

「家裡面的生活改變哦！改變很多，自己就時間很少，先生要做什麼，先生要做什麼，自己都要打算好。這樣算，先生睡覺的時候要做什麼，我都很少

給他睡覺的時候，他自己睡覺，現在做什麼，反正做什麼，都給他做好，白天就休息，我自己打算這樣，沒有辦法！時間調配，會覺得這樣很累，當然會丫，沒有辦法，很晚睡覺，每天 12 點睡覺！五點起床！五點就起床丫！沒有五點起床沒辦法，很多事情。有時候四點多，起來的時候，在煮什麼東西，煮好的時候，我就可以做田裡的工作！（F，186-199）」

（四）生活規律化

天未亮就下田工作，直到太陽太熱了才休息。個案 J 與太太依然過著典型的農家生活；只是下午的休息換到洗腎室，睡午覺、看電視。

「沒沒啦，啊現在沒關係現在啊，我們兩個人都用都會相伴做吃飯，還是早上我們都四點半到五點就起床啊，去吃飽，去鳳梨園。六點做到天亮、天亮做到八點就回來，接近八點就回來了啊。回來身體洗洗、吃飯準備來這裡呀啊。車都十一點就來載啊。現在回去就暗啦，我們這是五點多暗啦，就身體洗洗、吃飯、看電視，要不就四處走走就睡就這樣而已。（J，141-147）」

三、長期血液透析患者的配偶

長期洗腎曠日費、時期待病患自主

長達六、七年，每週三次由屏東到高雄陪先生洗腎，直到個案 B 的膝蓋手術，才轉回屏東，由醫院專車來接送先生洗腎。

「去 的時候四點多就要起來，就要吃飽了一早去坐車，去 要一段時間，又要換車，要換車。回來都下午了。要一整天。最難的就是這個，隔天要去，六、七年陪診。一個禮拜洗三次。那時候六、七年在 ，又要坐車，要陪伴直到他，我的腳手術換那個，膝蓋的時候，慢慢鍛鍊他自己去。（B，102-104）」

四、討論

血液透析病患每週三次的洗腎，幾乎用去了三天的時間，相對的配偶也陪伴了相同的時間。不放心，更使配偶待在洗腎室。別人是一星期有七天，他們只有四天。如果病

患還有其他的慢性病，配偶的照顧更多，時間被切割的更分散。他（她）們必須在有限的時間內做完事情，相對的也必需犧牲其他的事情與生活。因而使的血液透析患者配偶的日常生活活動受到限制。

伍、血液透析患者配偶配偶的社會隔離

血液透析患者二天洗腎一次，嚴重影響到配偶的社交活動。配偶擔心患者，放不下心，因而不敢出遠門，他（她）們逐漸地與社會隔離。

一、初期血液透析患者的配偶

（一）缺乏社交，侷促在家

洗腎後的先生更加封閉自己，太太不放心，也跟在家中。

「他個性也是比較好像封閉自己。也是生病以後就，嘿就比較感覺更嚴重一點就他不不會去主動找朋友？像他這樣子，就必須每天在家都陪著他。就是要跟。他洗腎的時候，我就不能說去哪裡旅遊幾天，不行，就是說一定要還有人在家的，萬一說發生什麼事情這樣子啊。是說不用說整天哪，就是說有人后，早晚都有人在家，萬一他出事怎樣不會啊。他從洗腎一個月左右，跌倒那一次到現在都蠻算不錯的啦，什麼事，他有時候蠻自己都會小心的。還是一樣不放心呀，那是當然的呀，因為總是仍有顧慮呀。（D，42-46）」

（二）活動受限，無法旅遊

因為隔天太太要洗腎，個案 G 也要上夜班，他們的活動就受到限制。

「有，有啊，有時候我們到外面去走一走哇，一般我們都是一天就回來啦。大部分一天就往返。因為很少在外過夜，她還要來醫院，因為有時候我也要上班那，因為有時候我上班是上晚上十二點的班，那盡量在白天去走一走，回來吃個晚飯休息一下準備上班那。（G，163-164）」

隔天就要洗腎，個案 H 再也無法出門旅遊。

「沒有洗腎之前，有常常出去玩阿，到兒子家啦或者是參加那個旅遊。生病之後就沒有辦法出去了。就天天要來這邊洗腎，二、四、六都要來洗腎。(H, 6-17)」
「現在就是沒有辦法跟人家，跟著人家去旅遊啦觀光啦，待在這裡唯一的缺點啦。就沒有辦法去了，過夜是沒有辦法的了。(H, 238-240)」

(三) 孤單、獨處

個案 I 已 76 歲，朋友大都往生了，生活是孤單、獨處的。

「我們年紀大了，說抱歉一點，我們這一輩的約有六、七十個已經完了。現在老了，較不喜歡跑來跑去的，現在是求靜，靜中求靜，或者是動中求靜，以前是有工具，現在沒有工具就這樣了。(I, 302-305)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 行動受限

先生病後，朋友也少來家中了。個案 A 自己不愛玩，又要看著米店，她與社會的隔離越來越深。

「平常我不愛玩，有些人聽到去旅遊就跟著去。現在沒辦法走開。以前會和老友多聊天，但現在不能行走較沒人來了，以前會走前，他又愛喝酒，又會打麻將，就很多人來。我的朋友很少，只有村莊裡的人有時會來。較閒的會在廟口處聚集，早上一群，下午一群，都集中在那聊天。要顧店也沒辦法過去。我也很少出入外面。(A, 286-291)」

先生的腳無法行走，要去玩也沒辦法，個案 F 自己也只能忍耐。

「去幹嘛！沒有，都沒有去。要給他去，又要人家叫他走路，沒辦法，沒有什麼地方好去！那怎麼辦咧？忍耐一下！沒有辦法。(F, 172)」

(二) 不方便，辛苦

先生的糖尿病還要定時打胰島素，個案 C 不要，也不能出去玩。

「人家約出去玩 1 - 2 天，都不會出去。都不會去。有時，要出去玩，我

不要，因為現在要打胰島素，要幫他打。嗯！要幫他注。(C, 388)」

生病後的先生不再主動找朋友，個案 I 不放心先生，也不願出去玩。

「嗯，他說他自己這樣講：「去找他們玩不方便」，我說沒關係 Y，他也知道，他不要，他自己不會找，很少 Y。他會一直叫他們來 Y、來。他好像自己的那個，怎麼講好像自己這樣，不會去找他們。他不會去找人家。Y 假如朋友來了，他就會很高興。像這個，不可能人家說辦哪裡旅遊 Y，那個沒辦法。不會想，根本都不會想，他，您去心理在家，人在外面，很辛苦 Y，一直想家裡怎麼樣，出去都沒有什麼，觀念 Y！那先生會不會想說，我這陣子身體比較好，讓您出去，他會不會勸您「好啦」有媳婦在家您不用擔心！有 Y！他會講，我不會想 Y！還是不放心！我不會想，我不會想出去啦！沒有想過，我想以前有，有出國很多次啦！以前很多朋友 Y，去泰國 Y，要不然去大陸 Y，那個什麼？要去日本唷！講好啦要去，他生病就沒去啦！（I, 344-345）」

三、長期血液透析患者的配偶

（一）工作產生無法社交

以前個案 B 陪先生去高雄洗腎，自己坐車，來回要一整天，隔天要去田裡工作。現在膝蓋壞了，連附近的廟都無法去。

「以前去高雄洗，要換車，一去就一整天。回來就明天要下田，沒有辦法出去。有時去我們那邊的三山國王，現在腳壞了，也沒有辦法去了。(B, 198)」

（二）長時間陪伴患者

只是不放心，個案 E 能自己來陪太太，就一定來；實在沒辦法，來就叫女兒、媳婦來。

「我工作的時間比較能自己安排，她來醫院我就照顧她。家裡有女兒、媳婦幫忙，有事情她們會來。只是不放心，還是自己來。(E, 81)」

四、討論

「不放心」幾乎是所有配偶的共同心聲。另一半的長期身體不適，使得他們的心懸掛在半空中。如果有機會出去走走，也都在當天回家，因為明天又要去醫院了。如果再加上糖尿病、高血壓等慢性病的加乘效應，這些病患的配偶更是無法分身，無法走出家與醫院。高齡的病患，面對親友的凋零，更不願走出家門了。

第三節 血液透析患者配偶的生活調適

壹、家庭角色的調適

血液透析患者的長期疲憊感，固定的洗腎時間，使得患者原本扮演的家庭角色功能受損，配偶因此必須一人身兼二職，進而調適自己的身心。

一、初期血液透析患者的配偶

身兼二職

除了原本的家庭主婦的角色，個案 D 還要當一家之主。

「那所以說他生病以後，一方面要照顧家裡一方面也要在照顧他，也要多花一點心思看著他一點。家裡是小孩都大了嘛，不用我們操心。(D, 46)」

個案 G 開始學煮菜，讓太太能吃的下。

「煮菜、煮菜有時候是我接下來煮呀。因為她有她骨折那段時間她沒辦法照顧家事嘛。有時候不會煮的就請教人家，這什麼東西要怎麼煮，什麼東西怎麼煮壓，就改變她的，還是會讓她吃的下，讓她胃口吃的下。我是比較馬虎，我吃的方面是比較馬虎，我個人是比較隨便啦，有個湯有個豆類就可以吃飽了，有個湯我就可以吃飽了。(G, 58-60)」

原本太太的一些工作，個案 H 要來做了。

「現在差不多她要做的的工作我要負擔一部分。笨重的工作就不可以做，輕的工作還是由她來做。(H, 1-2)」

個案 I 已 76 歲，現在他開始學做家庭煮夫。

「孩子都不在，煮吃的，各方面都要去做，過去我們沒有負擔過、做過的事情拿出來做，變成家庭主夫，主婦以前是她，現在變成自己在做，我看別人有的也很可憐，有一個阿婆很多歲了，都沒有人照顧。(I, 89-91)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 身兼二職

雖然與小兒子同住，但是所有的工作都是個案 A 做。

「我自己。他們都要上班(A, 97)」

(二) 身兼二職、累、可憐

兒子不管家裡的事，媳婦照顧孩子。個案 F 一個人做兩個人的工作，她的感覺是很累，覺的自己很可憐。

「會很麻煩丫！當然有，兩個人做剩下一個人做，很累丫！過不去也要過丫！呵！呵！可憐呀！(F, 96)」

(三) 請人幫忙

田裡的工作忙不過來，個案 J 只好花錢請人幫忙。

「嗯啊請一個男生幫我到摘鳳梨后，摘一摘就請他這幫我開車啊，我也都請他啊，現在洗腎洗差不多半年過去，身體就好好，各項我都自己自己處理呀。(J, 192-194)」

三、長期血液透析患者的配偶

家人幫忙

個案 B 有家人幫忙，大家生活、住在一起。

「我們家就是做那種田的工作，還有大部分家裡有弟弟和哥哥安排，大家生活在一起，他們都會照顧。(B, 36)」

個案 E 已 80 歲了，都靠媳婦了。

「家裡的事都有媳婦在做，我們年歲已經這麼高了。(E, 52)」

四、討論

初期洗腎患者配偶最能感受到家庭角色的改變，他（她）們幾乎負擔起全部的家庭工作。尤其是太太患病的先生，更努力的替代太太工作，維持家庭的完整。

中期洗腎患者的配偶如個案 A、F，她們先生患病後，由於家人無法提供協助，必須一切自己做，或是請人幫忙做。

長期洗腎患者如個案 B、E，他（她）們年歲已大，但是因為有家人的協助，他（她）們所面臨的困惑也少了許多。

當家中有人洗腎後，為了分擔患者原有的工作，每個人的功能、工作與角色都會改變。這些不得不的改變，主要還是調適家庭的機能，維持家庭的完整。

貳、血液透析患者配偶與社會支持系統的互動

一、家庭支持系統

（一）初期血液透析患者的配偶

1、子女的關心與支持

小孩雖然沒有同住，但是還是持續關心父母。個案 D 自己身體健康狀況良好，可以

照顧患者。

「孩子他感覺因為說實在的我身體也是蠻不錯的啦，他們比較放心啦，但是他們也是會、會好像說很關心他爸爸，叫他有時候，他爸爸有時候比較固執后，因為什麼事情好像說你能用的就要用，對不對？自己能動的就動，不要老是看人家讓人家永遠事情做這樣，小孩子會講給他聽，會開導他，這樣子也是蠻能溝通的嘿。兩個小孩個性也是蠻好的，跟他爸爸蠻符合的。(D, 92)」

親朋好友並沒有給個案 G 實質的支持，只有靠自己及孩子。

「親朋好友一般沒沒什麼幫助，這種事情對他們也幫不了忙呀，他們頂多是說他們知道哪裡哪裡有什麼醫生、好像醫術蠻不錯去看看，頂多是這樣而以，他們也幫不上忙呀。都是靠你自己，我們自己，有時候就是說，我去上班的時候我兒子啊，我兒子有時候到什麼地方去，我兒子會帶她去呀。(G, 100-102)」

2、親戚朋友的鼓勵支持

親戚朋友的鼓勵，給予個案 H 無比的支持。

「親戚朋友會鼓勵我。現在這個我大哥、二哥都很關心，都經常問，最近某某人洗腎怎麼樣？我就告訴他馬馬虎虎，蠻不錯沒關係。幾個，我兩個大哥都有問我，最近怎麼樣？我說沒問題阿，偶爾血壓會降低啦，可是那個這兩個月來血壓都很高阿，然後都不會休克現象，阿他們就放心了。(H, 98)」

3、不希望子女擔心

天下父母心，個案 I 把痛苦自己承受，不要讓孩子擔心。

「有時候我們去台北，有時他回來看個兩三天。我們是盡量不要讓孩子麻煩到，這種方法是盡量健康，不要任孩子掛心這樣。(I, 130-132)」
「我在想，我剛說的，你要自助人助天助，自己要有求生意識，自己要幫忙自己，而人助也就是說，你的兄弟姊妹或是孩子都會幫忙，像是鼓勵或是拿錢給你。(I, 189-191)」
「孩子他們會煩惱、擔心，以我來說我就是這樣，那時候我父親身體也不好，我又沒有跟他住在一起，那時候電話又很少，要看他要十幾分鐘才可以看到，晚上我們也會想，現在父親怎麼樣了，這是很痛苦的。所以我們經歷

過的事情不要在讓孩子們這樣。這種事情我不會講，像是現在沒有錢了、現在頭痛了之類的，我不會去講那個，盡量不要讓他們擔心。(I , 269-275)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、家人分工合作

分家後，大兒子較少回家。還好有小兒子會關懷母親，雖然媳婦無法幫忙，個案 A 承擔所有的家事。

「大兒子較沒看到，與家中接觸較少。(A , 17)」「一些，很辛苦是不會，家裡小兒子會幫忙，不像人家說不認情，那才是辛苦，他是不會。媳婦在做保險的，一天到晚都出去，回到家就載孩子出去補習，二人時間又不同，等一下載男孩出去，後又換載女孩子。二人地方不同 跑來跑去，這個送去又換送那個。那有在煮飯，都是我在煮。(A , 259-265)」

2、子女支持，順其自然

孩子們的支持與幫忙，親戚的關懷，都給個案 C 很大的支持。但是她也不願影響孩子的生活，能幫忙就幫忙。孩子沒空，就自己做。

「都是我的兒子在開車載他去，以前年輕的時候都有在開，現在洗腎了後都沒有在開了，我們不曾讓他自己開。打電話給小孩來載，看誰有空讓誰來載，他們不會計較誰來載，不會計較，兒子不在，女兒、女婿概好。那時在這住院，我女兒在高雄，女婿在中鋼上班，一下班回去就過來，很照顧的，概好。(C , 175-179)」「有啊！姊姊、哥哥都很關心他。還是會常來看他。(C , 194)」「你有時想起來，小孩子怎樣，因為小孩子有他的事業嘛！你不可說小孩不孝啦！什麼啦！不可以這麼說，因為孩子他有個人個人的家庭，你也不可以說，今天假如說怎樣啦，我們怎麼了，你說孩子要每日來，除非他有辦法他就來，要不就自己想辦法，喔！就是這樣！(C , 340-343)」

3、無法支援應變

大兒子不願回來住，小兒子在家住，小女兒的孩子小也沒空，只有大女兒有空

幫忙。個案 F 的家庭支持系統無法支援與應變。

「我的女兒也很照顧，大的女兒！大女兒！那個女兒比較有空。小女兒哦，兩個小孩又很小，比較沒時間，大的很大了，好像請假，在醫院的時候，請假請了一個月，給人家交換，給他住院一個月。(F, 240-244)」那像大兒子做那『混泥土』，他空的時候沒有幫忙嘛。他那時間算不一定，有時候做到天亮，有時候又沒有做，沒有做的時候，就會在裡高樹啦，有做的時候，有時做到 12 點、1、2 點也做過，做到天亮，他的時間沒有觀念的丫！他家裡的事情都不知道咧！要做什麼都一直問咧！您也不跟他講？他沒有在家怎麼講？他會幫忙，有丫，會丫！沒有時常，不知幾個月才一次，幾個月才一次這樣。那小孩不會想說回家幫忙唷？不會，我看他不會想，老媽會做就好。您有沒有跟他講說，看他要不要回來住？他說不要回來唷，他這樣講。他不想回來。老的就做丫，沒有辦法。沒辦法，自己好，就一直做。做到不會做就好。(F, 539-560)」

4、子女的金錢援助

成年子女的次系統給予家庭經濟援助，使得個案 J 得以維持住家庭。

「她生病、我也生病，我住院，我請人顧，弄得這樣後，請一個工 1900 塊。顧 10 天啊，我們我們女兒拿錢給他這樣。這樣這樣撐的起來，這樣撐的起來。(J, 180)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

1、家人的幫忙支持

良好的家庭支持系統，使得個案 B 得以支撐多年。

「就是兩個弟弟啊，好佳在，那麼好的弟弟，才有無憂無慮這樣啊。(B, 131)」

個案 E 同樣有良好的家庭支持系統。

「喔~我們一個家庭啊！大家都有有幫忙阿。(E, 43)」

（四）討論

在訪談中發現家庭支持系統呈現兩個極端的結果：一是疾病使得原有的家庭支持系統更加穩定，家人互相幫忙家庭更為緊密；另一個是疾病使得原有的家庭支持系統，承受不了疾病所帶來的壓力而呈現無法支援與應變的狀況。老人家不願小孩掛念，而獨自負起所有照顧，但是也造成小孩的不聞不問，家人的疏離也增加了。

二、醫護支持系統

（一）初期血液透析患者的配偶

1、醫護人員的關心與照護

醫護人員的關心與照護，個案 D 感覺幫忙最大。

「當然是醫師幫忙最大啊！醫生護士啊，因為我們說、說實在，你親戚朋友只有是安慰而已，其實醫師還有護士付出的比較多。因為他們來、因為他們來都會去后，有時候啊都會跟他們小姐不錯啊，都會去跟他聊聊天什麼的。因為醫師也會過來安慰他，算起來是醫師和護士小姐對我們兩位都很好。（D，52-55）」

洗腎後太太的身體狀況變好了，個案 I 覺得醫生的幫忙最大。

「我覺得醫生的幫忙較大，有困難時救我們一下，沒困難時自己要有那種活起來的精神。（I，192）」

（二）中期血液透析患者的配偶

1、醫護人員的關心與照護

醫護人員的關懷與照護，個案 C 心存感激。

「講起來都是醫生，都是醫生很感謝醫生他，還有這裡的護士小姐，大家都很好、都很親切，我是感覺，我可以說那 醫生，我若看到他都很感激他，和這裡的護士小姐，護士小姐每一個都對我們非常好、很親切。（C，21-23）」

(三) 血液透析患者及配偶對醫院的高度忠誠

1、對醫院的適應

個案 D 的先生對醫院比較適應，她說到先生的感覺是這樣：

「他是從他自己感覺上啦，他是說好像他在這邊洗的好像應該是洗後比較覺得適應。(D, 62)」

除了車子接送，別的醫院還提供營養點心，飯包。個案 H 說他還是喜歡來這裡。

「有別的醫院來找，說提供那邊有什麼營養點心啦，還有中午給你飯包啦，他用這種方法來，來，來哄我去啦。這邊也只車子送，還是車子接送。但我喜歡這裡。(H, 137)」

個案 F 覺得適應很好，雖然別家提供更多的優惠，他的決定是留下來。

「有人說丫，在家裡丫，「先生，去我們那邊，有飯包有什麼」我覺得不要，我覺得不要這樣，這裡洗就很好，我就跟他講不要。(F, 128-129)」

2、醫護人員

醫護人員親切的照護，使得個案 G 不願轉院洗腎。

「因為如果說你叫我去來轉，轉到那邊去，其實也不會去接受，因為在這邊我感到很好，女醫師對她的照顧什麼都很好，護士小姐也很親切，我說，我說不需要去換這個東西。(G, 126)」

醫護人員的關懷，使得個案 J 不好意思換醫院。

「像、有那些護士啊，跟那個管理談，去我家問說有沒有換地方，說換來啦。我說沒啦，大家都認識啊，他們這態度很好，我們這樣換沒意思，你要說對我們不好，我們就可以這樣換啊，對我們那麼好，我們要走也會不好意思。(J, 134)」

（四）討論

在患病的治療過程中，受訪者看到醫護人員使得患者痛苦減輕，病情改變，對醫護人員的感激之心表露無疑。這與李英英（1997）、林美玲（1996）等學者研究提及透析患者將醫護人員視為重要社會支持相同。但是長期洗腎患者的配偶在訪談中，並未顯現出此現象。

自從洗腎由健保全額給付後，大小醫院及洗腎中心（診所）如雨後春筍般在全台出現，其目標就是搶食這百億大餅的市場。由於醫護人員的付出關懷，血液透析患者及配偶保現出對醫院的高度忠誠。

三、社會福利支持系統

（一）初期血液透析患者的配偶

1、退休公務人員的終生俸

個案 D 的先生是公務人員退休，國家會照顧她。

「他是有曾經講過，他說因為他是公務員退休嘛，領半俸領終身的嘛。他說有一天我走的話，你不會餓到啦，還有半俸可以領，那時候你不用靠兒女沒關係啦。那時候他也沒什麼操心的，反正兒女長大讓你自己去打算啦，他就說我我的那個老以後的生活應該也沒什麼問題啦（D，97）」

2、希望得到幫助

個案 I 已 76 歲，孩子沒有同住，感覺一個人無法照顧好太太，希望社會福利能有所幫助。他的希望是：

「社會福利有的時候是說，看個人啦，我個人覺得是看需要啦，像有的人如你說小孩子沒有辦法在旁邊，你一個人有的時候真的是照顧不了啦，對不對？（I，111-113）」「如果說在補助一些，讓我們請一個外勞或是家政婦來幫忙，有時間性也沒關性，早上來煮個飯一頓給他吃就可以了，是這麼希望啦。（I，124-126）」

（二）中期血液透析患者的配偶

1、無所求

「攞概好！也沒什麼，現在不用那個 都有健保，那就很好，沒什麼要求。（C，84）」

2、農保

個案 F 說先生生病時，農保有補助。

「有 Y，農保 Y，補助，多少錢 二十幾萬。（F，86）」

（三）長期血液透析患者的配偶

1、全民健康保險

個案 B 沒有農保補助，因為先生生病時，還沒有農保，現在只有全民健康保險的殘障保障。

「我們家有田！有田耕田 Y！有租給人家耕的 Y！那您要怎樣申請 Y？那他洗腎就有什麼殘障手冊！（B，212-213）」

（四）高屏地區特有的專車接送及附餐服務

1、我們這一班

腎友的「我們這一班」是指同一時間來洗腎的腎友。個案 D 描述他們同車的這一班的互動情況。

「就這一班的固定這一班，有時候就是說問問好，在這邊洗腎的他們吃什麼啦，什麼生活這樣子。有時候會問問打聽一下怎樣感受他們精神上的啊，聽起來大部分都是也是他們特別嗜好沒什麼改變啦。（D，72-73）」

個案 F 描述同車腎友互動的情況。

「有 Y，他們自己在車子上面講，Y 那個不要吃，吃了對身體不好，他們自己，病人對病人，我們坐在旁邊那邊，他們會討論什麼要吃很多，什麼 ，

那台車會講。(F , 136-137)」

2、方便

專車接送，個案 G 覺得很方便。

「有他們這裡有接送所以這比較方便。(G , 165)」

3、很省

拿藥、坐車還有便當，個案 A 覺得省很多。

「好在這洗腎拿藥、車載都不用錢，回去還有便當。(A , 180)

4、比較 - 除了接送外其他的設備

雖然都有車接送，個案 F 會比較，才決定去那家醫院洗腎。

「這邊有辦，剩下都沒有，就屏東有潮州也有，我們去看衛生好像不太好，後來來這裡洗比較好。就一直在這裡洗。都很好呵！護士小姐都很好。(F , 55-57)」

5、沒坐到車

個案 F 的先生因為腳受傷，洗腎時順便做復健，卻來不及坐醫院的車子回去，必須自己叫車回去。

「原來作過兩次復健，三 一個禮拜，復健又洗腎好了，去洗了，他們車子回去啦！我們叫車回去，他們沒載我們。(F , 74)」

(五) 腎友會

1、沒參加

個案 D 敘述對腎友會的感覺：

「有、有腎友會、有，但是好像有不多，比較不方便，因為你洗好了就回去嘛，他們本身就你回去。他們要出來就好像說，大部分洗腎都不大好像走什麼的，不會很方便哪，所以他好像不會起來說去去參加他們的活動。是阿，醫

院有那個好像這樣子讓我們填單子談，那病人的情況怎樣來參加啊，每個人都是說因為你洗回去了後，就休息一天而已，而且我們家屬也不能說每天都帶他出去，也是要家、家務事也要做啊。所以大家都覺得說好像沒這個必要啦，就是說大家就來洗，就認識這今天中午的幾個朋友就好。(D, 70-71)」

(六) 討論

全民健康保險將血液透析完全納保，對血液透析患者而言是最重要的社會福利。但是受訪者在長期照顧病患的日子中，身心疲憊，可是他們卻沒有納入長期照護之中。又因為屋、土地、子女有工作等因素影響下，其他的社會福利，他們也無法享受到。

對於居住於交通不甚便利的洗腎患者及配偶而言，高屏地區特有的專車接送及附餐服務，使得他（她）們減少了很多的不便。周學智（2003）的研究調查全台 27 所各層級醫療院所 2772 名血液透析患者，洗腎室提供交通者佔 15.3%；洗腎室提供餐點者佔 55.8%。該研究也發現在「基本需求受限」、「生活改變」二構面影響程度上，洗腎室提供交通者低於交通自理者。但是在「血管問題」及「生理調適」二構面上，均呈現使用透析室提供交通的病患其壓力源影響程度顯著大於交通自理者的病患。這項原本對病患及家屬而言是件美事與福利，如今卻造成較大壓力影響源，實在辜負原本設立的美意。Auslander & Buchs（2002）的研究中將血液透析患者分成三群：一群是提供團體參與的活動；第二群是僅提供個別的靜態活動，如閱讀；第三群則完全不提供活動，其結果發現參與團體活動組的焦慮現現較另二組為低。對於共乘洗腎室提共專車的病患及配偶而言，同車病友可以互相打氣、分享經驗及分擔困擾。

腎友會的組織及活動，對病患應該有很大的幫助。但是限於時間、體力及交通工具，病患及配偶無法加入。況且受訪的其他個案並無提及，可見醫院本身也並不積極推廣此項活動。但是吳韻淑（1991）的研究發現，有參加腎友組織者，其確認及處理疾病症狀與徵候、尋求相關知識與訊息的情形較好。

四、宗教支持系統

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、求助內心的神佛

佛在心中，照顧孫子及先生，個案 D 無法參加宗教活動。

「也沒什麼，我信仰不會說很、很那個哪，就是說我們有一個覺得說你信仰就是在信說佛在心中，我們在、我在信說，我不會特地去拜什麼、拜什麼，我不會啦。就是說我兒子，神明的日子噢，會去那裡拜一拜這樣子。(D, 349-352)」

「因為現在也沒辦法，你打算的辦法，你總是要照顧那小孩還有他的需要，對不對？所以我說覺得好像說現在我們信奉的佛教去活動什麼的，都沒辦法參加，所以我就沒去參加那些。(D, 88)」

2、不做無謂的求助

個案 G 雖然是佛教徒，但是他不會去求太太身體變好。

「要求什麼，去幫忙我們把這個調理身體的，一個器官的損壞，掉到某個程度，你說到人都沒有辦法了，對不對？祂能幫你又能幫你很大的忙嘛，對不對？就是祂是在一個我們看不到的世界。(G, 114)」

3、心理安慰

宗教對個案 I 而言是心理安慰。

「在來就是無形的幫助，而神有沒有幫助我是沒看到，這只是個心理安慰而已。(I, 191)」

4、隨意附和

個案 H 的太太雖然生病，還是維持慣有的宗教活動，他自己卻是沒有如此。

「平常一樣，做功課，做早晚課，對對對，現在早晚課是以前人她本身會下來唸，她現在變成都是用錄影機啦，早晚課，她是比較專啦，我是比較不專，去受戒阿還是怎麼。(H, 115)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、定期禮拜

個案 A 只是單純的拜拜。

「先生還未生病前呢?很少去。初一、十五就會去拜拜。家中沒有佛堂，那是祭拜祖先而已，宗教方面較沒有接觸。(A, 140)」

個案 J 的宗教活動是一般民間信仰。

「無啦，初一、十五，我我有自己我祖先跟觀音佛祖給祂拜。拜啊十六，每個月都有拜啦。我們做生意人后每個月十六都要有拜。初二無啦都拜十六。那你感覺看你像你太太生病你生病以後你們這拜拜有沒有？我女兒都有那個去拜。有沒有比較虔誠就是拜拜比較多或到那個寺廟去求啊？無啦這又不是什麼。(J, 125-126)」

2、心理安慰

個案 C 由宗教祈福，而獲得安慰。

「我們都在 寺那，求那佛祖咒茶給他喝，咒茶給他喝，喝平安，這只是一個安慰。Y，弄給他喝，平安，不會口渴這樣。(C, 73)」

3、有拜拜，就有保佑

個案 F 覺得有燒香有拜拜，就有保佑。

「祖祠，要拜拜啦！去那邊拜，我們出來在外面住，要拜拜就去那！去拜拜，初一、十五，有時候有時間，現在洗腎，初一、十五來這裡沒有辦法，就沒有去。(F, 96)」
「那您覺得您信佛教，您覺得拜拜對您有沒有幫忙？幫忙，有Y！有幫忙，以前他回來的時候，什麼地方嗎都有去，人家說什麼地方，什麼，我們都有去，有去問過，看他的身體好像有差，不錯啦！神明Y！覺得有燒香有拜拜，就有保佑。有Y。(F, 145-146)」

（三）長期血液透析患者的配偶

1、義工服務，帶來平靜、快樂

在廟裡幫忙是個案 B 最平靜，最快樂的事。

「廟呀，有啊，後來腳這樣，那個要上樓梯嘛，就比較少去，腳以前不會的話，一個禮拜，好像有幾次去，那邊還要值班一樣，去的時候，還要擦桌子、拜拜，整理那邊啊。服務，沒有不是有錢的，這樣。去那邊。剛好時間，這個事情，今天來，我就負責擦桌子，我來負責擦地板。還有點香、拜拜、奉茶這樣。純粹只是一個習慣去那邊，像有時候有什麼事情，要換那膝蓋的時候，當然會求丫，拜託佛看可否順利一點就是這樣。沒有抱著我去拜拜幫忙，發財哦我怎樣，沒有這樣。誠心去拜拜，遇到家中有什麼困難當然會祈求丫！祈求 拜託您，幫我度過這個難關，順心這樣。寄託，一個寄託！因為去到那邊，至少說好像我有交付某個人，拜託您啦！會有希望！（B，172-197）」「那可能最大的快樂，就是上去 廟去拜拜那段時間，可能就是最平靜，最快樂！（B，84-87）」

2、全家信仰一致

個案 E 家都是基督教。

「全家喔，用疼惜的心來疼惜。全都是基督教，對，全都是基督教，我女婿是牧師。（E，44）」

（四）討論

初期洗腎患者的配偶，因為時間的因素而無法參與宗教活動，但是還會求助內心的神佛；不祈求由宗教活動對疾病產生助力；只求心理安慰。中期洗腎患者的配偶，除了定期的禮拜外，尋求心理安慰也認為有拜拜就有保佑。長期洗腎患者的配偶從宗教義工服務中獲得平靜、快樂及疼惜。

參、血液透析患者配偶的心理調適

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 近人事，勸說

個案 D 感覺到先生洗腎後，心理不平衡，懼怕死亡。

「他還沒洗腎之前是，像他的是講，好像是講脾氣比較平靜一點，不會比較有那這樣。洗腎以後就覺得好像心裡有點不太平衡，這樣子啦。會覺得比較不平衡，好像覺得他隨時就要離開這樣，有點捨不得，那種害怕的心理，他會有這樣的感覺。他是不會講。不會自己講。他是沒有講出來，但是我們會感覺的出來。因為他還沒有洗腎之前，他會很樂觀，就是說會去找朋友打打牌呀，做什麼的，洗腎之後，他就好像自己悶在裡面不想出去了這樣子，啊就會覺得好像說，他這個病好像就沒，好像是覺得他心裡好像就很空虛，就覺得好像什麼時候去，不知道這樣，就好像放不下這個心這樣子后，有時候會這樣不大平衡。也有勸他，不要想太多，要快樂一些。(D, 1-5)」

(二) 衝突、緊張

洗腎後，個案 D 的先生表現出不安全感，對太太的不信任，常造成兩人的衝突與緊張。

「跟他說你不要后一點點病就吃藥，藥對身體是沒有什麼好處的。嘿他不會接受啦，他就是一定要醫師說，這樣子他才接受，所以這一點我比較會常跟他吵架嘿。他有時候會好像很偏激一樣，好像他會覺得說我不讓他吃藥，是想他早一點走。有病不給他吃藥，是不喜歡他多活幾年，這樣子。這一點我是我有時候還常常跟他鬥嘴就對了！(D, 29)」

二、中期血液透析患者

(一) 心情起伏，感到委屈

個案 A 的先生洗腎後，表現出明顯的情緒不穩定和失落。

「生病後他有有一些改變，變得比較好，但有時會耍脾氣，很會罵人，生

氣起來就罵人。還有若一直唸他，他就會生氣，沒什麼事也一直罵。(A, 64)」

「現在的人很怕被誤會，像我賣米，有個男人向我買，在找錢給他，就說我們在來往，很會這樣，以前不會。(A, 74)」

個案 C 的心情隨著先生的心情而起伏。

「他若快活，我們就快活，這是一定，他能夠順利平安，我們就快活，是不是這樣？他若痛苦，我們也痛苦。(C, 124)」

三、長期血液透析患者

陪伴夜晚的恐懼

只有太太的陪伴才能使患者安心。

「晚上他會睡不著，不好睡。就是這樣，他就不安心！我陪著他就會睡著。不陪的話，他就跑出來，有時候跑出來這邊坐丫！不知道，他就是會有一種恐懼感，好像有人要抓他，有人要怎麼樣丫，會講這個話，以前是沒有這種情形。(B, 50-52)」

四、討論

血液透析患者對未來的不確定感，疾病所造成的生理不適，表現出缺乏安全感、恐懼，情緒不穩，造成夫妻衝突，甚至有厭世的想法。這些患者的配偶面對病患，他（她）們也煩惱，心情也跟隨著患者而起伏不定，感受到無比的委屈。

肆、面對血液透析時的併發症，病患配偶的懼怕及調適

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 緊張

剛開始洗腎不僅病患緊張，配偶也是緊張。

「也是有啊！有一次是這樣子，是洗了一陣後，以後他忽然是心跳加速好像心臟就有點跳不過去啊，那那時候我、我們沒經驗嘛，因為他剛開始都是護士小姐在用嘛，那天是突然小姐看到唉唷，很奇怪這樣子，好像他這個這個裡面血都不一樣，然後看那個手的情況，然後他就以為就比較緊張，他會緊張，其他的也是緊張的關係后，因為我們都有給他看看他，這樣子不敢給他自己放掉啊。(D, 49)」

剛開始洗腎時，個案 G 會緊張。

「最深刻是她在洗腎之前那陣子，整個人身體不舒服，整個身體發癢，那是讓我最深刻的，那時候，那天比較急，怎麼變這樣，趕快送醫院找醫生啦。這段時間所以說那一邊比較，在整個情緒比較緊，比較緊一點，緊張一點，其他過了就沒什麼。(G, 83)」

(二) 懼怕

低血壓、休克及皮膚過敏，個案 H 從懼怕到了解。

「低血壓呢，她低血壓的話呢她會休克。會休克，那麼這邊的小姐都要急救，就趕快打葡萄糖阿，那麼放這個點滴，這個食鹽水這樣。來這邊洗了兩年將近將近一年半吧，一年8個月，8個月她就休克了3次，3次至4次(H,40-43)」

「現在唯一的缺點，現在就全身癢，洗腎完就癢。皮膚比較乾燥。凡士林擦都擦過了。我現在是使用那個萬金油還是什麼，還是院方拿的什麼輕的什麼類固醇還是什麼。淡的類固醇。看皮膚科也去照光，紅外線，紫外線，紅外線的照光，也去照過了，可是這次沒有辦法，還是一樣，那在棉被裡面如果太熱了，熱就會開始癢。(H, 178-183)」

(三) 心痛

慶管的血管阻塞，個案 I 是他痛在身，我痛在心。

「是會擔心，有碰到兩次阻塞，慶管的血管阻塞不知道，我們第一次沒去跟人家講不了解，像是折到管子，像是腎淨器這些問題，以前都不知道，現在都知道了，不然再清一次就很痛苦了阻塞就很痛苦了。他本來就會痛，我是不

會，但是看到他在痛，我的心會痛。他痛在身我痛在心，這難免得，你要活就必須付出代價。(I , 138-143)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 擔心疾病末期到來

個案 A 的先生開始疲憊，無尿。

「現在很好睡，都不用吃藥，躺一下就睡著了，早上是這樣，下午也是這樣。以前洗腎回來就睡整個下午，現在沒洗腎的時間，坐著一下子也睡著了。最近體力比較不好，容易想睡覺。體力較差就想睡覺，精神好就不想睡覺。(A , 76-77)」
「都沒有尿，從去年還是今年開始就沒尿了，排便也靠吃藥才排得出來。一樣，洗腎久了，我問了很多人也都沒有尿液。(A , 80)」

(二) 擔心合併症

個案 C 經歷了先生洗腎時的低血壓、會吐和昏迷。個案 C 還是擔心、害怕合併症。

「這時、有時他下去洗的時候，血壓會比較低，血壓會比較低。吃會吐，他也不吃。要拿東西要起來吃時都沒什麼辦法，要餵他。(C , 18)」
「那時狀況就是昏迷，講什麼大概都不懂。他會覺得 不知在哪裡，整夜都不能睡，他說做什麼，做什麼，整夜睡不著。(C , 34)」
「洗腎的過程裡面可能會有意外，當然是會擔心，那有可能不擔心的咧！(C , 42)」

(三) 害怕

個案 F 的心情會隨著病患而漂動害怕。

「會 Y ，常常會 Y ！他洗的很好就安心，洗不好，會害怕。(F , 72)」

三、長期血液透析患者的配偶

(一) 放心

個案 B 說患者洗了那麼久，沒有發生事故。

「他在洗，六、七年陪他，就是沒發生什麼，看有人這樣他心裡還蠻有信心，覺得無所謂，覺得不會發生。(B, 100)」

四、討論

在透析過程中，常常也許多併發症：例如血壓降低、休克、抽筋等。這些併發症常常讓患者配偶懼怕、擔心。但隨著陪伴次數的增加，對洗腎時病患情況的了解、護理人員的協助，配偶雖然仍是擔心，但多少較能適應。

第四節血液透析患者配偶的壓力調適

血液透析患者配偶在長期照顧期間，心理上、生理上都有很大的變化，他們需要學習如何來面對壓力，調適自己。

壹、由懼怕血液透析到接受、共處

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 滿意

個案 D 的先生洗腎一年，很滿意洗腎的效果。

「嘿對他這樣洗了回去，也沒什麼不舒服，嘿吃啦，走啦什麼什麼都很正常，其實這樣子也是蠻好的。(D, 15)」

(二) 適應

個案 G 接受太太洗腎的事實，適應疾病，學習與疾病共處。

「不會，不會，因為我們要去適應這個環境嘛，別人是怎樣我是不曉得啦，不過先生對太太什麼挑剔的啦、不理她什麼啦，但我不會，反而反而我比較關心她，反而比較關心她。(G, 54)」因為洗腎畢竟是要很長久的事啦。要一段

很長的事情啊，啊每天，每天就是要洗，要扎 2 根針，也是很苦。我沒有什麼特殊的看法啊，我，我還是天天跟她在一起，我們也還是過的很好，嘻嘻哈哈的。(G, 81-82)」

(三) 比上不足，比下有餘

個案 H 的太太洗腎不到二年，看到有人洗腎活到十幾二十年，他已接受洗腎。

「對阿，現在有，基本紀錄現在已經一直在往前推阿，有人洗了很久很久，十幾二十年都維持生活的很好。(H, 53)」

(四) 滿意

雖然腎臟沒有恢復功能，但是太太洗腎四個月後，體重增加十多公斤，個案 I 希望 72 歲的太太餘生能快樂些。

「因為她胃口不會說很好。那時候從醫院回來是很愛吃，那時的體重是 38.8 公斤，那時很瘦，之前有好幾個月的時間都吃不好、睡不好，所以就比較瘦，現在差不多有 50 公斤了。恢復其實也沒恢復啦，腎臟方面也沒恢復呀！(I, 33-37)」
「我們知道餘生不多了，在這社會，在這世間上的時間不長了，我們盡量讓她快樂，當然是她要先走是不知道啦，這只是個觀念。(I, 52-54)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 被動接受

個案 A 被動接受血液透析。

「就得到了嘛！得到了也沒辦法。(A, 43)」

(二) 比上不足，比下有餘

隔壁病床的阿桑洗了幾十年，都沒問題。個案 C 已接受血液透析。

「丫就沒辦法，這病也不是，可以怎樣 就像我們隔壁那丫桑，他說他洗幾十年了。控制好，洗十年都沒問題。(C, 159-160)」

（三）接受疾病

個案 F 知道先生的病不會好，但是遵照醫師的規定，做好控制，命就很長。顯見個案接受疾病與疾病共處。

「會不會好？醫生說不會好，也要一直洗，越好就住越多年，呵！呵！他這樣講，也有照這個規定，就命很長，你亂吃東西或者沒洗好，這樣就不好。（F，44）」

來洗就沒問題，和一般人一樣。個案 J 已接受疾病。

「都可以就除了花時間來洗以外其他都沒什麼大問題啦。嘿對、對這樣而已除了你沒來也不行，聽說不行不行沒來就這樣。J，65」「洗也是像好好人這樣啊，這樣做工、做甚麼、做生意也是照這樣做。（J，96）」「沒有啦，現就感覺好好耶也沒感覺怎樣。（J，87）」「像好好人相款哪，就是說兩天要來一次這樣而已。（J，172）」

三、長期血液透析患者的配偶

接受疾病

個案 B 十六年的洗腎經驗是，洗好了就比較舒服。

「隔天就要去啦！但是，就是說就是盡力啦！就沒有什麼，盡力把身體洗了比較舒服。（B，20）」

四、討論

病患剛開始透析時，從恐懼到扎針的痛苦，陪伴洗腎時的擔心，患者配偶由症狀的改善得到滿意的結果，對洗腎也慢慢的適應。

中期洗腎患者的配偶經由比較，看到別人洗腎可以活那麼久，他們也較能接受洗腎。配偶們也了解，病患照顧好、控制好，就活得更久；相對的，配偶們心中的陰影就永遠留在生活中。

貳、經濟壓力

血液透析患者領取重大疾病傷殘卡，因此就醫上完全免費。但是，血液透析患者一週必須到院三次，工作多半受到影響。

一、初期血液透析患者的配偶

(一) 公務人員退休

先生是公務人員退休，如果說先生往生的話，還有半俸可領，因此個案 D 不需要靠孩子援助，沒有經濟的壓力。

「因為他公務人員退休他現在等領月退俸，那如果說他走的話，還有半俸可領，那房子也不用貸款也不用什麼的，而且現在洗腎都用健保給付。都用健保洗腎真的他也是蠻省的就是說。就是說小孩他們自己要發展新的話，要靠他自己啊，生活就是說他們現在都自己生活。(D, 99-100)」

(二) 配偶繼續工作

個案 G 持續原本的工作，家中還開錄影帶店，因此無經濟上的壓力。

「我在開起重機，我工作一直沒變。因為我家裡，家裡面還有兼副份一業在作。(G, 39; 96)」

(三) 退休者

個案 H 已退休，孩子皆成家立業，因此無經濟上的壓力。

「洗腎對經濟家計上面壓力不大，不會造成很大的影響啦。(H, 104)」

二、中期血液透析患者的配偶

(一) 子女負責

個案 A 已分家產，小兒子與父母同住，依照台灣的習俗，家中的經濟就由小兒子負責。

「生病之後，小兒子在負責。大兒子比較沒有那麼好過，大兒子沒有住家

裡，都是小兒子在負責。(A, 123)」

個案 C 原本開雜貨店，但是受到量販店及超市的影響，雜貨店不能做了，收入都靠兒子。

「雜貨店現在不能做了，就沒做了。現在雜貨店都被大間做去了。都沒有收入，現在都靠兒子。(C, 75)」

(二) 自己負責

個案 F 不僅沒有給兒子拿錢，有時還要接濟兒子。

「沒有，不敢給他們拿，兩個小孩子丫！我們自己做自己吃，有時候都給他 (F, 163)」

(三) 自己負責加上殘障津貼

個案 J 夫妻都有領殘障津貼，再加上原本務農的收入，一日過一日。

「會啦啊，就加減啦啊，現在就 啊，這種就歹講，算我們、算有領殘障欸啦。一個月 3000 元啦，我的繳那電費啦后和那水電的費這樣啊，她的都她的，另外她的繳像那個電話收費啦，就什麼水錢有的沒有的，這樣就差不多開支啦啊。收費歸收費，收費啊。要那個水果要下藥還是要還是要開支啊啊，才這樣一日過一日呀！(J, 69-72)」

三、長期血液透析患者的配偶

(一) 家人幫忙

兩個弟弟的幫忙，使得個案 B 無後顧之憂。

「經濟上，有時候，當然有時候有急用的時候，兩個弟弟就不推辭。(B, 144)」

(二) 退休者

個案 E 已退休，無經濟上的壓力。

「我有退休金，家裡兒子、媳婦都有工作，一家人一起生活。(E, 11)」

四、討論

受訪者 D，其先生為退休公務員，領月退俸，藉由政府退休福利制度的保障，受訪者 D 的經濟壓力幾乎沒有。

血液透析患者為女性，配偶有工作，經濟上並不產生壓力。

血液透析患者為男性，且無工作或年紀大時：配偶的壓力最大，此時家庭喪失主要經濟來源，生活立刻出現問題。若是子女或是家人有供養，則壓力可以減輕。

退休的老人，領有退休金，經濟上並不產生壓力。

參、腎臟移植（換腎）的抉擇

一、初期血液透析患者的配偶

（一）年紀太大

個案 D 的先生已七十七歲，因此她覺得並不需要換腎。

「換腎，因為他年紀也那麼大了后，而且有人說換腎也不一定會適合啊，因為，因為換腎要適合他的體質啊，啊所以他也沒考慮那麼多啊，年紀也那麼大了，反正這條路每個人早晚都要走，他說也不用那麼麻煩啊，不一定你換個腎的話，事後又不適合到時候也是很麻煩的事情，他也覺得說到這個年齡也都差不多了啊，別這樣子，我，他也是這麼講后。(D, 26)」

個案 I 的太太已 72 歲，他說連念頭都沒有。

「現在沒有想這個，現在連念頭都沒有，一點念頭都沒有，因為我們年紀大了，說實在如果去換腎這中間的痛苦就別說了，如果換好，別說排斥，那些都還要驗，而我們痛苦個最多五年、十年，十年大概沒有，大概這樣。求一時

的快樂，我們換太多痛苦了。所以沒有去想這個了啦！（I，48）」

（二）考慮中

個案 G 有考慮替太太換腎，自己的一個腎給太太也可以。

「我有考慮換腎呀。有需要，有，如果可以換，可以取到健康的腎臟，換也沒有關係呀。本來，本來我預計檢查我的腎臟，看我腎臟情形怎樣，可以的話，要一個給她啦。（G，68-70）」

（三）換腎不成功

個案 H 所聽到換腎的存活率皆不高，加上先生年歲已高，她說：

「不，沒有考慮到那邊去，65 歲啦，聽說，我聽說裡面也有好幾個到大陸去換腎阿，換腎的結果不好阿，結果換回來的，差不多 8 個月就翹掉了。回來還是沒有辦法存活，我聽說的，我幾個好朋友也是一樣，台南的關廟吧，有一個好朋友也是在等，他的換腎換了兩三四年就完蛋了，呵呵呵，就去世了，就過世了沒有。H，48-52」

二、中期血液透析患者的配偶

（一）換腎不成功

個案 A 聽說，換腎之後，也是沒效，還是得要洗。

「沒必要啦！聽人家說有個女孩子換腎 7、8 年之後，也是沒效，還是得要洗。那樣麻煩。（A，40）」

（二）合併糖尿病換腎不易

個案 C 的先生還有糖尿病，必須腎臟與胰臟一起換。

「有，那是不行。想，不過，他是說，他想說若是可以換，不過就是他說那糖尿病比較麻煩，還是怎樣，我也不知。（C，83）」

(三) 經濟因素

換腎要錢，個案 F 聽到換不好很快就去了。

「有 Y，有問過 Y，要很多錢咧！要十幾萬咧！沒有辦法，要換到好，才好！您換到不好哦，您換過不好，這下子就這樣。我說唉唷！不太好，這樣子比較好，有人講 Y，很多人講說，換的好，不要自己換得好就好，換到不好的就很快去 Y！他說：「這樣，唉唷！好可怕，這樣就好忍耐一點。」(F, 131-132)」

個案 J 曾經想以三十萬和友人買腎來換；也去器官移植登記，他的經驗是：

「那種的要，那個耶說都說幾十萬。本來去年一個客家人后，都在跟我朋友，客庄的朋友都幫他作工，幫割稻。說要給我換說教我，三十萬給他啊。到最後在吵不要啦，我說不要就好啦。啊說要將那檢查到血型相同吻合才可行。那要不合也那無效去。啊沒有那阿沒有那麼剛好有那個啦。有啊也登記，到現我也洗各來月也是現無消息。你看我們那、我們那一個做議員，哪個后他八月去等，等差不多一年多也是都沒有，也是又回來。(J, 148-150)」

三、長期血液透析患者的配偶

(一) 經濟因素

個案 B 沒有想過要換腎，但是也說到沒錢換腎。

「沒有想過哩，也沒有錢。(B, 63)」

(二) 年紀太大

個案 E 的太太以七十九歲。

「年紀大了，疼惜她、愛她，不用換了。(E, 62)」

四、討論

腎臟移植（俗稱換腎）是完全治癒腎衰竭的唯一方法。在訪談中，只有一位個案考慮（還在想而已）為患者進行換腎，其他的受訪者不考慮的原因有下列：1. 患者年紀大

了，覺得沒有必要。2.聽到的換腎個案，都不成功，不敢去換腎。3.經濟因素，沒有錢去換腎。4.合併有其他疾病。

第五節 血液透析患者配偶的生死觀與死亡態度 及生活意義

壹、生死觀與死亡態度

血液透析患者配偶，在陪伴病患經歷了一連串與疾病抗衡的過程後，從一開始的懼怕，再經過家庭、社會支持的改變，他們的生死觀與死亡態度也逐漸改變。最後，他們展現出無懼死亡的態度。

在配偶身處血液透析治療的日子中，他們都曾有配偶與死亡擦身而過的痛苦銘心的經驗。例如一開始不洗腎就得死的抉擇，到每週三次的血液透析中偶遇的透析併發症，更有些人還有其他疾病或開刀等等。血液透析治療雖然在腎衰竭的緩和上確有效果，但是血液透析患者的健康狀態還是比不上健康人，再加上他們常有其他慢性病，因此血液透析患者常因一些小病(如感冒等)或猝死，而令患者配偶生活在提心吊膽中。

血液透析患者的配偶在沒有希望的日子中，他們的生死觀與一般人不太一樣。

一、過一天算一天

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、天天如此

個案 D 抱著希望說：只要先生心情好，每天如此也不錯。

「唉！如果像他這樣子洗腎，就我們每天陪他來、回去，他心情好好，家裡看起來就蠻好的，就不會有什麼煩惱，這樣天天這樣也是蠻不錯的啦。(D, 81)」

2、每天的事

個案 G 的太太才 52 歲，他的體認是洗腎是長久的事，是每天的事。

「因為洗腎畢竟是要很長久的事啦。要一段很長的事情啊，啊每天，每天就是要洗，要扎 2 根針，也是很苦。(G, 81)」

3、無奈的認命過活

個案 H 無奈的說：

「就過一天就算一天嘛，我也沒什麼要求啦。(H, 148)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、無奈的認命過活

個案 A 無奈的說：

「就是過一天算一天，慢慢拖。(A, 42)」

個案 C 對未來不敢計畫，對現在也是無奈的說：

「平平安安，一天過一天那就很好 (C, 69)」「就是這樣！走一步算一步，不用想那麼多，你想想概遠的，是不可能的，你會感覺想要怎樣就怎樣，這是不可能的。(C, 112)」

個案 F 對先生的病感到絕望，只希望先生每一天都洗的很好。

「他們是 Y 命就是這樣，就到這樣，沒有好換啦！這樣就老了 Y，命很怎麼樣 Y，沒怎樣，身體很好就很好啦，洗的好就好啦！這樣，只能這樣。能夠過一天算一天。(F, 139)」

2、認命

個案 J 認命的說：

「啊這就可能就要一直洗一直洗下去，嗯洗到老。(J, 180)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

認命

經年累月的洗腎，個案 B 只希望：

「平平淡淡過就好了。(B, 151)」

(四) 討論

從一開始血液透析，患者必須每週洗腎三次。生活品質、生命維持均仰賴洗腎，沒有了生涯規劃，沒有未來，使得患者配偶只能認命著，希望每一天都平安，就這樣過一天算一天，。

二、照顧患者是責任與義務

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、多活幾年

配合醫囑，個案 D 希望先生能多活幾年。

「這個病，就這樣子，沒辦法啊。就照顧他喔，就醫師教我們要怎麼用給他吃啊就盡量來配合醫師意思來讓他吃，能夠讓他身體多好一點他能夠多過幾年。(D, 27)」

2、盡力做

個案 G 為了太太的生命，盡量去照顧好太太。

「因為人到了像她這種情況，該做就要做，你不能去，因為你不做而影響到她的生命啊。(G, 67)」

3、責任

個案 H 說照顧太太是先生的責任。

「那就是對太太都照顧她都好幾年了，這就是我這個我現在，反正現在我

照顧妳一天活著就我的責任。(H, 75)」

歡喜心，甘願受，個案 I 也不願讓孩子煩惱。

「比較會面對現實，不逃避現實啦，歡喜心，甘願受，結婚也已經十年以上了，小孩怎樣他們自己去處理了，我們自己做好，不要讓他們去煩惱就好了。(I, 106)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、認命

個案 A 認命的說：

「身體好些，會作沒關係，覺得命輪到還是要做，現在覺得年紀大了。(A, 57)」

2、責任

個案 C 說做得到的，就去做；做不到的，就沒辦法。

「我們就是要這樣做，我們就做得到的，就去做；做不到的，就沒辦法，今天說一句比較那個的話，若是我倒了的話，我無法度，就是無法度，對不對？我今天有法度，就儘量來照顧，是不是這樣呢？(C, 110)」

3、盡力做

個案 F 疲倦的說盡力去做，不要想太多。

「想說今天給他做好了，做什麼 Y 休息這樣，這樣想，剩下都沒有想啦，老了，沒有辦法了。(F, 89)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

1、認命

個案 B 認命的盡力照顧先生。

「我比較認命，有什麼，唉，已經嫁給你啦，盡自己的力量照顧你，這樣。
(B , 164)」

(四) 討論

在中國傳統的孝道思想中，照顧配偶是天經地義的事情，不會因為配偶生病而改變。血液透析患者的配偶在疾病得陰影下，認命的、盡力做，就希望患者能多活幾年。

三、血液透析患者死亡對配偶是解脫

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、自由自在

個案 D 希望在先生往生後，她能自由自在。

「如果說將來有一天他老爸走了的話，我就過自己，能夠想去哪裡去什麼就好了，不要去身體照顧好，不要在讓兒女操心這樣子啊，我確定可以過的自由自在這樣就好了。(D , 78)」

2、活的痛苦

個案 I 說希望太太長壽，可是太太卻又活的痛苦。

「說實在的我們也希望她長壽，像我們這樣強求，求痛苦那又何必呢？(I , 55)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、久病

個案 A 痛苦的表示先生病了十八年。

「他是久病了。這疾病也是很久了。十八年了，從娶媳婦時他就開始糖尿病到孫子上國中了。(A , 76)」

2、沒有明天

先生痛苦，個案 C 也痛苦。先生在，只有痛苦，沒有明天。

「他已經痛苦，就痛苦！我們也痛苦，對否？最擔心也是這樣，也不會想說後來會怎樣或者今天的代誌明天要怎樣，今天過了就很好了，哪會想那麼多。

(C, 125)」

(三) 討論

日復一日的洗腎，未來的不確定感，面對這樣的日子，初期及中期血液透析患者的配偶感受到痛苦、沒有明天。只有等到患者死亡，才能得到解脫自由自在。但是，在長期洗腎患者的配偶，並沒有看到此種面向。

四、不害怕死亡

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、比現在好

個案 D 對死亡的看法是死亡後的另一個世界，說不定比現在還好。

「我對死亡好像也不覺得很恐懼啦，總是覺得說因為人的命都是注定好的嘛，像我兒子也常講，他說不一定你到另外一個世界比現在還好，也不一定。所以他說也沒什麼好可怕的、什麼可悲的事啦。我也覺得我兒子講的也是很有道理，所以我覺得死亡沒什麼可怕的啊，所以我們這些都不會說很、很在意。(D, 51)」

2、預期死亡

死亡已經被預期，如此一來死亡怎麼可怕呢？

「大家心裡都有有一個準備呀啊，就是說因為他爸爸洗腎，總是說不像說生病你住院好就好了，他這個病是一定會到眼睛閉上了，對不對啊！他們心理上都有準備啦啊，就是說也是早晚的事情啦，沒什麼那個啊就順其自然啊。(D, 94)」

個案 G 也預期死亡。

「沒想到那麼多，因為該來的總是會來嘛。(G , 100)」

雖然捨不得太太，個案 H 開始會想到死亡。

「漸漸開始會了，在我回去過節啦都會想，當然會捨不得阿。可是還是要來阿！(H , 74)」

3、短一點

個案 I 不抗拒死亡，他只希望面對死亡的時間短一點。

「我對死的看法很淡。因為這不可抗力的嘛，你反力也沒辦法，面對死我們是希望說短一點。(I , 53)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、看開點

對死亡而言，個案 A 的看法是：

「就看開點；想甚麼。這早晚也是會死的，快慢而已。(A , 81)」

2、早晚而已

不洗腎就是死亡，個案 J 認為死是早晚的。

「這樣是最好哇，因為你那一個沒來，就壞的很快，那就真麻煩，也就沒辦法了，早晚而已啦。(J , 155)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

1、命

個案 B 認為死亡是命。

「沒想過，我的想法是好像命，要死了就是走這樣子，不怕，不會說有恐懼感。(B , 118)」

2、不掛意、不介意

對 80 歲的個案 E 而言，死亡是不掛意、不介意的。

「對對！都已經不掛意了，我們已經不介意那個了！（E，59）」

（四）討論

雖然大多數的受訪者均表示不曾想過死亡的事，但是由訪談中，明顯的看出他們認為死亡後的世界會更好；看開一些，死亡是早晚的事。如果面臨死亡，他們臨願時間短些。血液透析患者配偶已預知死亡的來臨，他們早已接受死亡，進而不害怕死亡。

貳、血液透析患者配偶的生活意義

血液透析患者的生命結束可能是突然的，也可能是十、二十年後。雖然，血液透析患者配偶在心理上已形成自己的對生死的態度及死亡觀。但是它們還是必須要與家人、社會中其他的互動，當周圍的人仍然為生活而忙碌的同時，他們自己也需要為生活尋找活下去的意義與目標。

在訪談中發現，受訪者的生活意義呈現兩個現象，一、生活的意義在以促進後代的成長為導向；二、關心家庭中其他成員的健康狀態。

一、生活的意義在以促進後代的成長為導向

（一）初期血液透析患者的配偶

1、獨立生活

孩子能獨立生活，成家立業，家庭和諧，如此個案 D 就很高興。

「兒女不讓人操心哪啊。就是說你家庭很和諧這樣就感覺很好了啦。因為我不是什麼做大事業，也不是讀很知識、很高，說做什麼很有貢獻的事情。就是我們把家裡用好，讓孩子自己離家出去外面做事情，這樣就感覺倒很好了。」

因為我覺得說讓小孩子能夠自己去獨立不用我們操心哪。(D , 77)」

2、乖

做父親的個案 G 安慰的說孩子不喜歡讀書，但是乖，有份安定的工作。

「兩個兒子比較不喜歡讀書，我比較安慰的二個孩子都還蠻乖的，其實四個孩子都很乖。兒子退伍回來，我也幫他找到一份很安定的工作，只有在整個孩子安定下來，我就自己沒什麼壓力，沒什麼好誇耀的，這是我值得比較最安慰的事情。(G , 104)」

3、買房子

個案 G 希望再買一間房子給孩子。

「因為孩子在我們有生之年，對不對？我們不偷不搶的情況下，我們賺錢是合情合理嘛，啊賺錢值得我們自己花用以外，就是，中國人的傳統就是遺留，留給後代嘛，啊在盡可能的情況下，幫他們買個房子，車子他們現在都有了。就是房子是自己有，只是目前是不夠還要再買一個房子。(G , 106)」

4、夫妻相處融洽，小孩不要學壞

下面是個案 I 對孩子的希望，他說：

「我只希望他們平安，夫妻相處融洽，小孩不要讓他學壞這樣就很有成就了，這種成就觀念不一定不一樣，就平凡的成就，別說要貪，虐待人家，或是想對人家怎樣，我們不會啦，個人的是不一樣的。(I , 68)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、會讀書

做阿媽的個案 A，開心的事是孫子會讀書。

「孫子都國中，他們會讀書，做阿媽的當然很開心。(A , 121)」

2、孫子好

做阿媽的個案 F，關心的事是孫子好。

「媳婦把兩個孩子照顧的很好，我就很放心。(F , 155)」

3、有工作

個案 J 對孩子的希望是有工作。

「喔啊隨在他們啦，他們在工作噃，有那工作就好。(J , 107)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

正正當當

做阿公的個案 E，關心的事是孫子能正正當當。

「將來這些孫子，在社會上服務，我們所看到的，他日常的生活喔，沒有缺點，比如說沒抽煙也沒喝酒，也沒有賭博，我們這樣也就可以了！孫子就這樣，等於說正正當當在做事，正正當當做人！(E , 68-70)」

(四) 討論

他們以家中下一代或下下代的成長為導向，希望下一代或下下帶能順利成長，不需要他們費心。他們表現出傳統中國人重視家庭的觀念，希望孫子讀好書或是繼續為家人打拼，以照顧下一代。

Erikson 的心理社會階段理論，呈現出晚年期的心理社會階段，發展出對親代的高度關懷，生活的焦點擺在兒孫輩的成長上，這些，在受訪者得生活目標都可看到。

二、關心家庭中其他成員的健康狀態

(一) 初期血液透析患者的配偶

1、健康狀態

太太的生病，個案 G 非常自責，沒有叫太太早點去看醫生。現在孩子的健康狀態，

他變得很敏感。

「我現在，我現在都會觀察孩子他的睡眠情形怎麼樣，他的精神情況怎麼樣，我會感覺出來。我一看我會看出來呀，他的睡眠他今天睡了多久，他起床起床的情形怎麼樣，我現在對這種很敏感。(G, 154)」

2、藥物

太太因車禍受傷，吃了太多的止痛藥，因而造成腎衰竭，所以個案 H 對孩子吃藥會多注意。

「會，我叫他止痛劑阿或者是什麼盡量都不要，都不要吃太多。(H, 78)」

(二) 中期血液透析患者的配偶

1、遺傳

先生有糖尿病，個案 C 怕會遺傳給孩子。

「遺傳，我也是怕會遺傳到這些小孩，我隨時也叫他們要注意，自己要檢查。(C, 56)」

2、身體健康

先生長期的洗腎，使得個案 B，只要家人健康，她的希望是家裡沒有病人。

「自己的事，家裡沒有什麼那個病人，就很好！沒有錢沒有關係，身體好就好！(F, 85)」

(三) 長期血液透析患者的配偶

1、身體健康

個案 E 要孩子注意健康，做健康檢查。

「這是很重要的。要注意身體健康，要定期做身體檢查。你看因為我的外孫喔，三個醫生，他們都會叫我，每一日都要笑。(E, 101)」

（四）討論

因為家中有人患病，受訪者對於家人的健康表現出更多的關心與重視。藥物的使用、健康檢查等都是他們所注意的，他們希望其他家人不要再受疾病的折磨。

第六節 綜合討論

本節就前六節之結果作整體性的討論，整合整個研究的結果，並與文獻中的理論做比較與驗證。本節分為三部分，一為血液透析患者配偶對疾病的回應之探討；第二部分為血液透析患者配偶的生命體驗之探討；第三部分則為 Erikson 的心理社會發展階段理論對血液透析患者配偶的適用性。

壹、血液透析患者配偶對疾病回應之探討

在國外對於透析患者族群未合併其他疾病以及透析患者合併其他疾病的研究顯示，有其他合併症的患者對生活適應較佳(Blackbrn, 1978)。在本研究中發現，合併有其他疾病患者的配偶，在預知疾病發展的歷程，對於洗腎較能接受，對於醫療系統也較為信賴與支持。相對於未合併其他疾病的患者，當被醫生宣布需要洗腎時，配偶及患者大都表現不相信、震驚。進而轉向尋求中醫偏方的治療。最後當患者出現水腫、喘、無尿疲憊等現象時，還是得回到醫院洗腎的事實。這段時間病患身體上的不適引起的痛苦及輾轉求醫的辛勞，最後令患者配偶感覺痛心。林怡亞(2000)研究發現：越是具有拖延逃避心態的患者，對症狀的耐受度越強，他們往往是被人「抬進」急診室，或是昏倒在門診被送往緊急血液透析治療的一群。

當病患開始接受血液透析(洗腎)後，配偶們的心情有喜有憂。喜的是患者能吃能喝，精神狀況，體能狀況都改善很多，好像是一個「正常人」。憂的是開始一週三次的洗腎生活，開始踏上不歸路。透析症候群合併症中如血壓迅速降低、抽筋、血壓過高等等，患者們因為體質的差異性而有不同。但是這些合併症都讓配偶們擔心、掛念和懼怕。

一週三次的洗腎，綁住病患，也綁住配偶。患者對自己外表(皮膚變黑、有味道)、體能不足(疲憊感)都使得他們與社會隔離。同樣的，配偶的生活也變得在洗腎室、家兩點之間移動而已。

對於一般職場的要求充沛的體力及工作時間的連續性。一般血液透析患者並不容易達成，而使得職場上的障礙更為明顯，多數患者在疾病初期就辭職了。本研究的十位患者，患病後只有兩位繼續工作，一位在家修改衣服，一位是務農。相對的，病患的家庭立即承受照顧與經濟的壓力。這些配偶都面臨照顧負荷過多的壓力，他們像蠟燭兩頭燃燒，不斷地透支生命及體力。此時，如果子女及親友給予支持家庭支持系統能夠鞏固，則原有的家庭更加穩固。反之，疾病所帶來的壓力，使得原先的支持系統承受不了而呈現潰散疏離的情形，於是家庭崩潰了這種情形尤其顯現在男性患者的家庭中。

雖然目前洗腎費用由全民健康保險完全給付，患者也領有重大疾病傷殘卡。但是老年患者的照顧，常令另一半也是老人的配偶力不從心。他們並不在社會福利照顧的範圍之中。他們無怨無悔的照顧患者，日復一日，卻不敢去想像，如果一旦自己先走了，患者怎麼辦？

貳、血液透析患者配偶陪伴經驗之探討

血液透析患者的身體與未得病時是不同的，此時患者身體的痛苦及自我和外部世界的完整性喪失，讓配偶感到對患者的陌生。血液透析患者是不可能恢復生物軀體的完整性，而且可能導致自我的破壞。血液透析患者內心的衝突，包括：渴望實現社會對他的期望值，自尊的喪失，其他人對他疾病所表現出的負面態度等。此時血液透析患者配偶如何了解病人及他的價值觀，如何幫助病人面對內心衝突的威脅？配偶需要學習，學習了解血液透析患者喪失主體的失調，幫助病人以保護他的自主權。醫療關係的詭譎就在，它兼具了最大的信任感與最小的熟悉感（石世明譯，2001）。那麼血液透析患者與配偶的信任感與熟悉感又是如何呢？

血液透析患者生病的體驗代表著一種不同的存在方式，這種方式典型地表現為整體性和驅體性完整的喪失，確定性的喪失和相伴而來的恐懼感，控制能力的喪失，自由行

動力的喪失以及在此之前熟識世界的喪失。患者配偶對於病情的移情理解在於洗腎機脫出水的適當量。脫水量適當病患將一切正常。脫水量過高或過低代表著併發症的產生。

洗腎病患必須嚴格控制水分的攝取及食物的種類(高磷、高鈣等)及份量。醫院發的飲食單張中，太多、太多的不可以吃。病患的臨床敘述和病史完全不同。在中長期洗腎患者的配偶，限於照顧負荷，病患的食量減少，飲食及水份的控制往往不如初期洗腎患者。他們不擔心飲食的影響，因為一週三次的洗腎患者他們可以排除這些困擾。

對於洗腎患者配偶而言，說到治愈，期待從疾病中解脫出來，都是不切實際的(邱鴻鍾、陳鎔霞、李釗譯，2000)。配偶們每天和患者「面對面」的生活著，他們(配偶)了解生病對患者的生活世界所帶來的破壞。患者的疲憊感、對未來的不確定性等，均影響了患者的生活，也影響了配偶的生活世界。配偶對疾病的了解，對患者以寬容心，體諒患者，終究才能與疾病共處。現象學的分析學已揭示出，生病的體驗使某人的存在具有“二重性”。(邱鴻鍾譯，2000)對血液透析患者配偶而言，患者的二重性分別於洗腎前的病人；洗腎後的「健康人」。

血液透析患者是人，配偶也是人，每個人都會觀察思考，人與人不斷的互動，相互刺激，相互影響，相互成長。配偶表面看起來是在照顧病人，事實上促使病人活的更好，更豐富的同時，配偶絕不是單向的付出，病人的行為反應足夠讓配偶思索、讚嘆，進而學習。

參、Erikson 的心理社會發展階段理論對血液透析患者配偶的適用性

在 Erikson 的心理社會階段理論中，對老人而言，如果要整合生產繁衍與頹廢遲滯，就必須展現一份擴大性的生產繁衍力。老年人可藉由扮演年邁的父母、祖父母、老朋友、顧問、良師及精神導師等角色，而有機會在與各年齡層的關係中，去體驗這項重要的社會擴大性生產繁衍力，和對他人及自我的關懷。

在個人生命結尾，無可避免地走向終點時，若想要努力跳脫實際生活的絕望，這份關懷就非常重要。這些關懷包括了：以子女的生活應證自己創發力；以為人父母的成就，

取代未竟的目標；親子間的互助；祖父母親職等，(周伶利譯，2000)。在本研究中有七位受訪者均為祖父母。在尋求生命目標方面，研究顯示他們表現出高度關懷親代；期待子女完成自己未竟的目標；給予子女忠告，表達出世代間的關懷；對子女的財務協助，當作世代間表達關懷與情感的適當表達方式及身為祖父母可以關愛、關懷與幫助孫子，在一些受訪者(尤其是祖母)，還包括了長時間代替子女照顧孫子們的工作。這些和 Erikson 的「心理社會發展階段理論」呈現一致性的結果。

第五章 結論與建議

第一節 研究結論

本研究主要目的在了解血液透析患者配偶的調適過程，在第四章中，研究者根據訪談資料，分析並歸納出血液透析患者配偶在調適過程中，面臨危機，如何調適自己的生活，如何與疾病共處。茲將結論摘述如下：

壹、求醫過程的調適

研究結果顯示受訪者的求醫過程，可歸納為下列二種模式：

一、接受疾病，遵守醫囑的個案：

這些個案，都因為其他的慢性疾病(如糖尿病等)所引起腎衰竭。在漫長的慢性病治療過程中，病患與家屬都了解可能引起的併發症，因而接受疾病。他們預知疾病的發展過程，充分配合醫療作業，因而也能坦然對洗腎的事實。

二、明顯不適症狀(例如呼吸喘、全身浮腫、腰酸、食慾不振等)的腎衰竭個案：

當被診斷出為末期腎衰竭所需接受透析治療，常讓患者及家人錯愕難以接受。這些個案為避免接受透析，不同的醫療信念，或者恐懼未來無法調適長期透析生活，而常造成拖延透析的情形。這些拖延，不僅病患痛苦，陪伴一旁的配偶在歷經各種偏方、民俗療法後，最後還是回到洗腎室。

貳、血液透析患者配偶的照顧

初期血液透析患者的配偶，最能感受到患者洗腎後，生理機能的改善、生活機能的恢復。此時不論患者、配偶及家人都接受洗腎的效果。但是隨著一週三次的固定洗腎，飲食及水分的控制成了配偶的困擾。研究結果顯示，初期洗腎患者的配偶最努力控制患者的飲食及水分；中期及長期洗腎患者的配偶，因為患者吃得少、時間不允許等因素，

而在飲食及水分控制上就顯得力不從心。洗腎若要成功，「病患及家屬都要具備堅強的性格及意志」(譚家瑜譯，2001)，所以當病患不瞭解自己的情況時，配偶及醫護人員應鼓勵病患盡其所能認清現實；當病患無法思考，又失去希望的時候，配偶及醫護人員也應鼓勵病患拿出最堅強的毅力。

研究顯示，初期血液透析患者的照顧負荷較小；中期及長期血液透析患者配偶的照顧負荷過重，令配偶們感覺疲倦、累。也因為需要長期照顧病患，不論初、中及長期血液透析患者配偶都有日常生活活動受到限制及產生社會隔離的現象。

參、血液透析患者配偶的生活的調適

女性患者的配偶，必須調適成為家庭主夫，一人身兼二職。男性患者的配偶，除了原本照顧家庭及患者的責任外，面臨患者對未來的不確定感、害怕、不安全及不信任等心理障礙，配偶們只能以諒解、包容之心面對患者。

家庭支持因為洗腎出現兩種結果：受疾病影響而出現家庭支持系統更加鞏固；或是因為疾病而導致家庭支持系統潰散。醫護人員的關心、醫療技術的進步，使得患者的不適症狀獲得改善，也使得醫療支持系統成為配偶的一大支柱。全民健康保險將血液透析完全納保，對血液透析患者而言是最重要的社會福利。但是受訪者在長期照顧病患的日子中，身心疲憊，可是他們卻沒有納入長期照護之中。又因為屋、土地、子女有工作等因素影響下，其他的社會福利，他們也無法享受到。雖然大部分的受訪者都有宗教信仰，但是因為「沒時間」而使得配偶們無法由宗教支持系統中獲得太多的幫助。

專車接送患者洗腎，或兼有提供餐盒的措施，是南部洗腎醫院持有的現象。專車接送，免除了患者與配偶的交通困擾，「我們這一班」的固定洗腎患者，使患者與配偶獲得某種程度的支持與人際互動。但是如果在提供交通的時間與路線安排上增加彈性，使病患和家屬即使出現不適等特別情況時，仍能安心而不必為交通擔心，應是更理想的事。

腎友會等病友團體，對患者會有幫助。但是因為患者的疲憊及配偶的沒時間，腎友會在研究中，受訪者並無興趣加入。但是吳韻淑(1991)的研究發現，有參加腎友組織者，其確認及處理疾病症狀與徵候、尋求相關知識與訊息的情形較好。

面對洗腎時的各種併發症，初期血液透析患者配偶顯得擔心、害怕；中、長期血液透析患者配偶雖然也還是害怕、擔心，但是隨著時間的推移，他們較能接受，明了各種併發症的處理與適應。血液透析患者對未來的不確定感，疾病所造成的生理不適，表現出缺乏安全感，情緒不穩，甚至有厭世的想法。這些患者的配偶面對病患，他（她）們也煩惱、心情也不好、也會痛心而哭。日復一日的陪伴，他（她）們以包容、諒解及認命來調適自己。

肆、血液透析患者的壓力調適

病患剛開始透析時，從恐懼到扎針的痛苦，陪伴洗腎時的擔心，患者配偶也慢慢的適應。配偶們也了解，病患照顧好、控制好，就活得更久；相對的，配偶們心中的陰影就永遠留在生活中。

面對血液透析的無限期，初期血液透析患者配偶的壓力最大，他們不知道未來是如何。中、長期血液透析患者配偶較能接受這種壓力，雖然還是被動的、無耐的，但是他們較適應疾病，學會與疾病共處。

經濟壓力表現在患者為男性的家庭中最為顯著，如果沒有成年子女的支助，常令患者的配偶無法承擔。反之，患者為女性，男性配偶多半持續原有的工作，並且照顧患者，經濟壓力就較無問題。夫妻倆人均退休，若無社會福利支援，坐山吃空，經濟上就有壓力。

血液透析患者配偶對於腎臟移植"換腎"不考慮的原因有下列：一、患者年紀大了，覺得沒有必要；二、聽到換腎個案，都不成功，不敢去換腎；三、經濟因素，沒有錢換腎；四、合併有其他疾病。

伍、血液透析患者配偶的生死觀及死亡態度與生活意義

配偶們在面對患者隨時可能因為疾病而離開人世，但也可能藉著血液透析治療在存活二三十年的不確定感的同時，在他們的內心深處，也對自己的生死觀及死亡態度與

生活意義產生一些看法。在生死觀及死亡態度上包括了：一、過一天算一天；二、照顧患者是責任與義務；三、血液透析患者死亡對配偶是解脫；四、不害怕死亡。在生活意義上包括了：一、生活的意義在以促進後代的成長為導向；二、關心家庭中其他成員的健康狀態。

第二節 研究建議

針對本研究結果與結論，研究者分別針對臨床醫護人員、研究限制與未來研究方向提出以下幾點建議：

壹、對臨床醫護人員的建議：

對醫護人員所提的建議為臨床上可應用，在實踐上偏向實用性為主。

一、研究顯示，除了慢性病患者併發腎衰竭的患者及配偶能坦然接受血液透析外，其他患者及配偶無法接受此一事實，轉而接受偏方、另類療法，不但耽誤病情，也使患者飽受生理和心理之痛苦，最後還是回到醫院洗腎，才能保住生命。因此醫護人員在接觸新病患時，應將尿毒症的種種發展症狀與此疾病對生命所造成的威脅等後果詳細告知。同時，可以介紹一些歷經此過程的患者及配偶互相認識，使患者及配偶對疾病及治療有正確的認知，減少患者及配偶浪費時間在沒有助益的醫療上。

二、研究顯示中，長期血液透析患者的飲食及水分控制均不理想。如果能配合醫院的營養師，發展出適合本地食材的簡易食譜，介紹給病患及配偶使用，讓他們能真正實行，以確保患者的健康。

三、研究顯示，醫療支持系統對配偶的支持是一大助力。由於血液透析患者每週至少十二個小時以上時間待在血液透析室中，因此血液透析室發展出的醫病關係和其他病房不同。醫護人員若希望真正成為血液透析患者配偶的重要社會支持者之一，則應儘可

能在人員排班上和相同的患者、配偶接觸，以有效的了解病患及配偶的問題，使血液透析患者及配偶得到最完善的照護。

四、研究發現血液透析患者配偶對於血液透析時的各種併發症最害怕、擔心。因此醫護人員應對配偶於合併症之緩解醫療處置，給予衛教，以減輕配偶的掛念。

五、研究結果顯示，血液透析患者配偶所面臨的問題除了患者的生理疾病外，心裡及社會層面的問題亦是重大課題。而醫護人員在學校教育的養成過程中叫偏重以疾病為導尊向去面對生理層面的問題，而較少注意到心裡及社會層面的需要。同時醫護人員以病患為中心，亦常忽略了陪伴在病人旁邊配偶的問題。因此血液透析室的醫護人員應進一步汲取有關心理學、死亡學及社會學方面的知識，並和心裡、社工單位有更深的互動，以提供患者及配偶更完善的照護。

貳、研究限制：

一、取樣部分：礙於研究資源的限制，本研究僅以高、高、屏三縣為收案定點。而本島的南、北差異，使得本研究結果有所限制。

二、年齡限制：本研究在收案時，盡量含括各年齡層，但是缺乏中年配偶，因而有所缺憾。

三、病患配偶的限制：本研究的受訪者配偶是在醫院陪伴病患而接受訪談。未陪同病患的配偶，因醫院不願透露病患配偶資料而無法訪談，使得本研究結果有所限制。

四、適用疾病：本研究針對血液透析患者配偶進行訪談，不適宜推論其他疾病病患配偶的調適過程。

參、未來研究方向

一、對未來研究議題的建議：未來若要進行相同主題的研究時，可就不同的疾病，如罕見疾病(漸凍人)相似於尿毒症之不可逆反應的疾病，了解其患者配偶的調適過程。

二、本研究歸納出的各個範疇乃是血液透析患者配偶調適的各個面向，因此，若能依循這些範疇與面向設計出量性分析，能了解血液透析患者配偶的調適指標。

三、因為研究限制，建議未來研究，可依相同架構，針對不同地區、不同年齡層及在家配偶等進行研究，並配合以統計或因徑分析等量化研究方式進行，使本土化之理論架構能夠呈現。

參考文獻

一、中文部分

中華民國腎臟基金會 (2002)。台灣地區九十一年度透析人數，**透析通訊腎友通訊**，**44**，4。

王文玲 (1992)。與慢性病共存—慢性病患者家庭的需要。**護理雜誌**，**39 (3)**，25-30。

王仕圓、吳慧敏 (2003)。深度訪談與案例演練。齊力、林本炫編，**質性研究方法與資料分析** (pp. 95-113)。嘉義：南華大學社教所。

王春葉、陳靖博、林佑樺、林耀信 (1997)。血液透析病患性問題及其相關因素之探討。**腎臟與透析**，**9 (3)**，204-213。

王挺熙 (1998)。洗腎病人的懷孕問題。**透析通訊腎友通訊**，**30**，4-5。

王雪芳、陳春妃、黃玲珠、高美丁 (1998)。血液透析患者飲食習慣之調查。**弘光學報**，**31**，31-42。

毛家齡、高麗蘭 (1992)。慢性疾病患者及其家屬的壓力與調適。**醫學繼續教育**，**2 (5)**，805-812。

石世明譯 (2001)。**病床邊的溫柔**。台北市：心靈工坊。

江玲敏、曾紀瑩 (1999)。一位父親面臨愛子遽患集性骨髓性白血病的角色衝突之護理經驗。**護理雜誌**，**46 (4)**，31-38。

江惠英、鐘信心 (1995)。血液透析病患疲倦感與社會支持憂鬱傾向及血液生化檢驗值相關性探討。**護理雜誌**，**5 (2)**，115-126。

行政院衛生署 (2004a)。台灣地區主要死亡原因。民 93 年 6 月 11 日，取自 <http://www.doh.gov.tw/statistic/data/死因摘要/92年/表1.xls>。

行政院衛生署 (2004b)。台灣地區主要死亡原因。民 93 年 6 月 11 日，取自 <http://www.doh.gov.tw/NewVersion/index.asp>。

朱元鴻 (1997)。背叛/洩密/出賣：論民族誌的冥界。**台灣社會學刊**，**26**，29-65。

朱柔若譯 (2000)。**社會研究方法——質化與量化取向**。台北：揚智文化。

余漢儀 (1998)。**社會研究的倫理**。見嚴鸞主編，**危險與秘密——研究倫理**，1-30。台北：三民書局。

- 邱文淵 (2002)。治療腎性貧血新福音。 **透析通訊腎友通訊**，42，7。
- 邱啓潤、許淑敏 (1999)。談關懷家庭照顧者。 **高雄護理雜誌**，17 (1)，7—13。
- 邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿 (2002)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。 **醫護科技學刊**，4 (4)，273—290。
- 邱啓潤、陳武宗 (1997)。誰來關懷照顧者。 **護理雜誌**，44 (6)，25—30。
- 邱鴻鍾、陳鎔霞、李釗譯 (2000)。病患的意義-醫生和病人不同觀點的現象學探討。青島市：青島出版社。
- 李孟芬 (1991)。家庭照顧經常面臨困境。 **家庭計劃通訊**，118，1—11。
- 李英英 (1997)。血液透析病人需求及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文，未出版。
- 李侃璞 (1990)。成年智障者年老父母之需求研究。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版。
- 李惠玲、湯梅芬、黃香香 (1994)。癌症病人家屬在照顧病人住院期間的壓力與因應行為。 **國防醫學**，19 (5)，485—489。
- 李俊年 (1990)。慢性病防治的吶喊。 **慢性病防治通訊**，第六期。
- 尙光華 (2001)。固定性伴侶長期血液透析病患性生活品質及其影響因素探討。長庚大學護理研究所碩士論文，未出版。
- 林怡亞 (2000)。血液透析患者如何在死亡焦慮中與疾病共存。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版。
- 林香梅、顧乃平、劉仲冬、陳政友、林麗嬋 (1996)。肝癌患者家屬主要照顧者的壓力、因應行為、健康狀況及相關因素之探討。 **護理研究**，4 (2)，171—184。
- 林杰樑 (1996)。血液透析之急性併發症的預防，透析治療患者手冊。台北：宏欣。
- 林美玲 (1996)。血液透析患者之疾病反應、社會支持及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文，未出版。
- 林秋菊、金繼春、梁靜祝、賴永勳 (2000)。尿毒症病患訊息需求量表之建立與測試。 **護理研究**，8 (6)，641-651。
- 林榮第、白璐、游芝亭、嚴潔鑫、王榮德 (1996)。血液透析病人之健康相關生活品質

- 問卷的設計與驗證。中華衛誌，15 (4)，333—345。
- 沈雍哲 (2002)。憂鬱症—洗腎病人必須正視的問題。透析通訊腎友通訊，42，1。
- 吳芝儀、李奉儒 (1995)。質的評鑑與研究。台北：桂冠圖書公司。
- 吳韻淑 (1991)。影響血液透析病人自我照顧行為因素之探討。台灣師範大學衛生教育研究所碩士論文，未出版。
- 周伶利譯 (2000)。Erikson 老年研究報告-人生八大階段。台北：張老師文化事業股份有限公司。
- 周學智 (2003)。長期血液透析病患壓力源與調適方法之探討。中山大學人力資源管理研究所碩士論文，未出版。
- 胡幼慧(1996a)。轉型中的質性研究：演變、批判和女性主義研究觀點。見胡幼慧主編，質性研究，7-26。台北：巨流圖書公司。
- 胡幼慧(1996b)。一些質性方法上的思考。見胡幼慧主編，質性研究，141-158。台北：巨流圖書公司。
- 陳向明 (2002)。社會科學質的研究。台北：東華。
- 陳美玲 (1996)。血液透析病患生活品質及其相關因素探討。國防醫學院護理研究所碩士論文，未出版。
- 高迪理 (1991)。社會支持體系概念架構之探討。社區發展，54，24—32。
- 高銘聰 (2001)。腹膜透析老少患者皆宜。透析通訊腎友通訊，41，8。
- 郭麗馨 (2002)。生病陪伴歷程的體驗——一位兒癌母親的自述。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版。
- 俞筱鈞譯 (1996)。適應與心理衛生：人生週期之常態適應。台北：揚智文化。
- 許國泰、高壽龍、呂美玲、黃秋錦 (1984)。維持血液透析六年之經驗—836 個病例。台灣醫誌，83，11006—11016。
- 許韶玲 (1998)。危機調適的基本概念及其在學校中的實施。學生輔導，58，106—116。
- 游恆山編譯 (1995)。心理學。台北：五南。
- 馮觀富 (1994)。壓力、失落的危機處理。台北：心理出版社。

- 梁繼權 (1995)。生活品質評估。醫學繼續教育，5 (3)，285—286。
- 郭淑娥 (2000)。中年喪偶者的 A 型人格特質、生活危機與調適策略關係之研究。國立高雄師範大學成人教育研究所碩士論文，未出版。
- 張春興 (1991)。現代新理學。台北：東華。
- 張寶珠 (1997)。心理治療中的危機處理。諮商與輔導，139，6—9。
- 黃志強 (2000)。末期腎臟病病人之性功能障礙。血液淨化，9 (4)，38—44。
- 黃尙志 (2002)。台灣透析醫療現況。民 92 年 9 月 3 日，取自 [http://www. Kmu.tw /-K mcj/data/9012/484](http://www.Kmu.tw/-Kmcj/data/9012/484)。
- 黃尙志、楊五常、陳秀熙、台灣腎臟醫學會透析評評委員 (2000)。台腎醫誌，14，139—228。
- 黃秋錦 (1995)。透析治療在台灣—1995 年透析評估。中華民國腎臟醫學會雜誌，9 (2)，71—83。
- 黃建鐘 (1998)。透析患者的口渴問題。透析通訊腎友通訊，30，6—7。
- 黃惠美、李巧雙譯 (2001)。危機介入與創傷反應：理論與實務。台北：心理出版社。
- 彭正清 (2001)。透析患者皮膚騷癢的新療法—談高效率透析器血液透析。透析通訊腎友通訊，40，4。
- 曾紀瑩、高璧霞 (1996)。一位母親面臨青春骨癌愛女之瀕死之歷程。護理雜誌，43 (3)，55—60。
- 楊五常 (2001)。台灣透析概況簡報。民 92 年 9 月 3 日，取自 [http:// www.doh. gov. tw /today News/900208—2. htm](http://www.doh.gov.tw/today_News/900208-2.htm)。
- 楊淑智、魯宓譯 (2003)。因應不可解的問題——腎衰竭。收錄在，愛的功課：治療師、病人與家屬的故事，頁 428—439。台北：心靈工坊。
- 楊淑智、魯宓譯 (2003)。生病時共有的心情。收錄在，愛的功課：治療師、病人與家屬的故事，頁 37—49。台北：心靈工坊。
- 萬育維、王春雅 (1998) 政策規劃與需求的落差，失智老人與家屬分析。社區發展季刊，83，92—114。
- 鄭志雄 (2002)。尿毒症不可怕，漫談尿毒症的治療。民 92 年 9 月 3 日，取自 <http://www.kidney.org.tw/intro.1.htm>。

- 鄭秀容 (1999)。照顧一位多慢性病患與其家屬之護理經驗。《榮總護理》，16 (1)，1—12。
- 劉長安 (1998)。某醫學中心住院患者家屬對醫院的需求與其滿意度之探討。《護理雜誌》，45，(2)，47—59。
- 賴倩愉、陳瑞蘭、林惠琦、吳佳珍、沈麗惠 (2000)。《心理衛生》。台北：揚智文化。
- 簡春安、平儀(1998)。《社會工作研究會》。台北：巨流圖書公司。
- 藍采風 (1986)。《生活壓力與調適》。台北：幼獅文化。
- 譚柱光 (1988)。《人工腎臟》。台北：金銘。
- 譚家瑜譯 (2001)。《醫院裡的哲學家》。台北市：心靈工坊。
- 羅靜心 (1990)。《住院癌症病患家屬的壓力及其因應策略之探討》。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版。

二、英文部分

- Anger, D, & Anger D.W. (1976) .Dialysis ambivalence. A matter of life and death. *American Journal of Nursing*, 76 (2), 276-277.
- Ardelt, M. (1997) .Wisdom and life satisfaction in old age. *Journal of Gerontology*,538 (1) ,12-27.
- Auslander, GK., & Buchs, A. (2002) . Evaluating an activity intervention with hemodialysis patients in Israel. *Social Work in Health Care*, 35 (1-2) ,407-423.
- Babbie, E. (1995). *The Practice of Social Research*. Belmont : Wadsworth.
- Babbie, E. (1998) .*The practice of Social Research* . NY: Wadsworth Publishing Company.
- Baillie,V., Norbeck, J.S., & Barnes, L.E.A (1988) .Stress, Social Support and Psychological Distress of Family Caregivers of Elderly. *Nursing Research*, 37 (4) ,217-222.
- Blackburn, S. L. (1978) . Diabetic patients on hemodialysis. *Health & Social work*,3 (3) ,91-104.
- Callaghand, P., & Morrissey, J. (1993) .Social support and health:a review. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (2) ,203—210.
- Caplan, G., (1974) . *Social Support and Lommunity Mental Health: Lectures on Concept Development*. New York:Behavioral Publications.

- Cobb, S. (1976). Social support as moderator of life stress Psychosomatic. *Medicine*, 38 (5), 423–429.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357.
- Corbin, J. M., & Stress, A. (1988). Unending work and care: Managing chronic illness at home. *San Francisco* : Jossey–Bass.
- Dimond, M. (1979) Social support and adapting to chronic illness :The case of maintenance hemodialysis. *Research in Nursing and Health*, 2, 101-108.
- Erikson, E. H. (1980) *Identity and the life cycle*. New York:W. W. Norton & Company.
- Gonzales, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989) . Putting the illness in its place :Discussion groups for families with chronic medical illness. *Family Process*, 28, 69-87.
- Guba, E. G. (1978). *Toward a Methodology of Naturalistic Inquiry in Educational Evaluation*. CSE Monograph Series in Evaluation no.8. Los Angeles:University of California, Los Angeles, Center for the Study of Evaluation.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1984). *Naturalistic Inquire*. Newbury Park : Sage.
- Guberman, N. (1998). The Family, Women and Caring : Who Cares for the Carers? *New Feminist Research*, 17 (2), 37-41.
- Gubrium & James A. Holstein(eds): *Handbooks of Interview Research* : Context and Method, pp. 103-119. London: Sage Publication.
- Hammersley, M. (1990). *Ethnography Principle in Practice*. New York : Routledge.
- Kasl, S.V. & Wells, J.A. (1985) .Social support and health in the middle years: Works and the family. In S. Cohen & S.L. Syme(Eds), *Social support and Health*. (pp.175-192)Orlando! Academic.
- Kimmel, P. L. (1990) . Life cycle of the end-stage renal disease patients-towards a development view of end-stage renal disease. *American Journal of Kidney Disease*, XV (3) ,191-193.
- Landsman, M.K. (1975) . The patient with Chronic renal Failure: *A marging man*. *Ann Inter Med*, 82, 268-270.
- Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis, P.P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.
- Littlewood, J. (1992) . *Aspects of grief : bereavement in adult life*. New York: Routledge.

- Mayer, K.U., & Schoepflin, U. (1990). *Life course research and event history analysis: An overview in event history analysis in life course research*. WI: Uni. Wisc.
- Michael, S.R. (1996). Integrating chronic illness into one's life: A phenomenological inquiry. *Journal of Holistic Nursing, 14* (3), 251-67.
- Minichiello V., Aroni, R., Timewell, E., & Alexander, L. (1996). *In Depth Interviewing* (2nd ed.) South Melbourne. Addison Wesley Longman Australia Pty Limited.
- Morgan, J. (1998). Living with renal failure on home hemodialysis. In R Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with chronic illness* (pp203-325). London: Unwith Hyman.
- Nissenon, A. R., Pereira, B. J. G., Collins, A. J., & Steinberg, E. P. (2001). Prevalence and characteristics of individuals with chronic kidney disease in a large health maintenance organization. *American Journal of Kidney Disease, 37* (6), 1177-1183.
- Platt, J. (2002). *The history of the interview*. In Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (eds): *Handbook of Interview Research: Context and Method*, pp33-45. London: Sage Publication.
- Punch, M. (1994). *Politics and Ethics in Qualitative Research*. In N.K.
- Riley, M.W. (1996). Discussion: What does it all mean? *The Gerontologist, 36* (2), 256-258.
- Rusell, M.L (1988). *Stress management for chronic disease*. N.Y., Pergamon.
- Schulz, R. & Rau, M.T. (1985). Social support through the life course. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and Health*. (pp129-149). Orland: Academic press.
- Settersten, R.A. & Mayer, K.U. (1997). The measurement of age, age structuring, and the life course. *Sociol, 23*, 233-261.
- Thoits, P.A. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior, 23*, 145-159.
- Vrabc, J.N (1997). Literature Review of social support and Caregiver Burdens, 1980 to 1995. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 29* (2), 383-388
- Woods, N., & Witte, K. L. (1981). Life satisfaction, fear of death, and ego identity in elderly adults. *Bulletin of Psychonomic Society, 18* (4), 165-168.
- Woods, N.F., Yates, B.C., & Primomo, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Image Journal of Nursing Scholarship, 21* (1), 46-50.

附錄一：接受訪談同意書

敬愛的女士、先生：

您好！我是屏東大仁技術學院環境工程與科學系講師李維綸，也是嘉義南華大學生死學研究所學生。目前正在進行碩士論文研究，題目為「血液透析患者配偶之調適過程」。這個研究主要是想探討您的配偶在接受透析治療時，對您生活層面的影響及您內心的感受。

在您陪伴親人的照護過程到現在，這一路走來的辛苦只有您最了解箇中滋味，願能傾聽您種種的經歷與想法，所以邀請您為我研究的對象。希望能透過研究，對相同遭遇的家屬及正面臨或存著疑惑的人有所幫助。您的經驗可以提供醫護人員與輔導社工人員寶貴的資訊，有助於醫療團隊之參考，使我們能夠更深入地了解如何有效地提供在照顧病患方面的協助。

您將會被邀請參加一至二次的訪談，訪談的時間及地點將尊重您的決定，每次訪談約四十分鐘到六十分鐘。

您提供的內容，僅供本研究使用，所有訪談資料都會保密。將來在發表學術論文時，對您個人及親人可辨識的資料予以去除及保密。在訪談過程中，您有權力決定回答問題的深度或不回答。若訪談過程中，為了搜集資料的完整性，我將會使用錄音機錄下所有的訪談內容，訪談任何時候，您不希望被記錄的訪談內容，我會中斷錄音，任何時候您都有權力退出此研究。參加此研究您不需要繳交任何費用。若研究過程中相關事項有任何疑問，可以要求我做進一步的說明。若您覺得有需要，在研究結束後，我將寄送研究結果與您分享。

您的協助對本研究將有極大助益，誠摯的期待您的參與！謝謝您！

南華大學生死學研究所研究生

李維綸 敬啟

聯絡電話：(0) 08-7624002 轉 361；(H) 07-3748360；手機：0929024628

同 意 書

茲同意接受南華大學生死學研究所研究生李維綸的訪談。我已了解研究的目的及過

程，知道此資料僅供學術研究用，絕不對外公開，並且我可以隨時中止退出此研究。

同意人：_____

中華民國 __年__月__日

附錄二：病患的基本資料

病患的基本資料：

1. 姓名：_____

2. 性別： 男； 女

3. 年齡：_____歲

4. 子女狀況：子：_____人，年齡：_____

女：_____人，年齡：_____

無

5. 最高學歷： (1) 不識字 (2) 國小 (3) 國中 (4) 高中(職)

(5) 專科 (6) 學士 (7) 碩士以上 (8) 其他

6. 職業：患病前：____，患病後：____

7. 宗教信仰： (1) 無 (2) 道教 (3) 佛教 (4) 基督教

(5) 天主教 (6) 一貫道 (7) 其他

8. 患病原因：_____

9. 透析年資：_____年

10. 透析期間住院史： (1) 無 (2) 一次 (3) 兩次 (4) 三次(含)

以上

附錄三：配偶的基本資料

配偶的基本資料：

1. 姓名：_____
2. 性別： 男； 女
3. 年齡：_____歲
4. 最高學歷： (1) 不識字 (2) 國小 (3) 國中 (4) 高中(職)
(5) 專科 (6) 學士 (7) 碩士以上 (8) 其他
5. 職業：_____, 目前是： (1) 原來就沒有工作 (2) 繼續原來的工作，兼
具照顧病人之責 (3) 已經辭掉原來的工作，以便專心照顧病人
(4) 其他 _____
6. 宗教信仰： (1) 無 (2) 道教 (3) 佛教 (4) 基督教
(5) 天主教 (6) 一貫道 (7) 其他
7. 過去有無照顧病人的經驗： (1) 無 (2) 有，被照顧者為：_____
8. 與病患同住： (1) 是 (2) 否
9. 與病患之間的感情： (1) 很深 (2) 深 (3) 中等 (4) 普通
(5) 比較淡 (6) 其他

附錄四 編碼範例表

受訪者之談話內容	編碼
<p>訪者：現在問先生說，你感覺后，就是說，生病之前后，家裡的情況是怎樣？</p> <p>D, 1： 被訪者：他還沒洗腎之前是，像他的是講，好像是講脾氣比較平靜一點，不會比較有那這樣，覺得好像心裡有點不太平衡，這樣子啦。</p> <p>訪者：洗腎以後就比較不平衡。</p> <p>2： 被訪者：嘿嘿，會覺得比較不平衡，好像覺得他隨時就要離開這樣，有點捨不得，那種害怕的心理，他會有這樣的感覺。</p> <p>訪者：那他會跟你們講嗎？</p> <p>3： 被訪者：他是不會講。不會自己講。他是沒有講出來，但是我們會感覺的出來</p> <p>訪者：你可以感覺的到！</p> <p>4： 被訪者：對對，因為他還沒有洗腎之前后，他會很樂觀，就是說會去找朋友打打牌呀，做什麼的，洗腎之後，他就好像自己悶在裡面不想出去了這樣子，啊就會覺得好像說，他這個病好像就沒，好像是覺得他心裡好像就很空虛，就覺得好像什麼時候去，不知道這樣，就好像放不下這個心這樣子后，有時候會這樣不大平衡。</p> <p>訪者：那你那你自己覺得，你對他洗腎這種，針對洗腎這個事情，你自己的看法是怎樣？</p> <p>5： 被訪者：當然是聽到也是沒有，滋 也不知道他就是，人總是會生病，那就是沒想到說啊，要要洗腎哪，像這些有，剛開始好像覺得不太能接受這樣子，好像說覺得好像，人呀本來就很好嘛，沒有什麼病覺得只有一點高血壓，誼，怎麼突然間說什麼腎臟不好要洗腎，看他每天躺到這裡都要三、四個小時很累呀，他也累，我們也累呀，我們要陪到他那麼久后，有時候說在這個醫院裡面，像這樣子也沒有休息的時候后，就坐在那邊等，等待四個小時啊，他啊他躺那邊四個小時，都是，反正是病患也累啊，我們家屬也累就對了，那也是沒辦法啊，啊就是說有時候他洗回去的話後，就是說滋 好像心情會比較，有時候是，剛起先會比較，好像心情不大好一樣，就悶悶不樂這樣啊，久而久之候就漸漸習慣了，現在看起來好像比較想的通啣，比較想的開了啊，現在還算很好。</p>	<p>情緒改變</p> <p>懼怕</p> <p>感覺</p> <p>空虛</p> <p>隔離</p> <p>無法接受</p> <p>累</p> <p>陪伴</p> <p>累</p> <p>無可避免</p> <p>感覺正向</p>