

長期洗腎病患的主觀生活品質—— 質性研究觀點

柯豐誠 李碧娥* 施惠慈**

摘要：本研究旨在探討長期洗腎病患生活品質之主觀經驗，以質性研究法，深度訪談方式收集資料，在南部某地區醫院洗腎中心以立意取樣收案，利用錄音訪談14位長期洗腎病患。以內容分析法進行資料分析，最後歸納出病患的生活品質主觀經驗由五個主要主題與十個次主題所構成。主題與次主題分別為：(1)身體功能—身體症狀干擾生活、體質虛弱有氣無力；(2)心理功能—情緒起落意志消沉、自我形象殘缺不全；(3)社會功能—病患角色依賴家人、生活社交圍困受限；(4)職業經濟狀態—難尋工作影響經濟、健保給付得以生存；(5)整體生活品質感受—幸福輪廓尚缺圓滿、安於現況珍惜僅有。本研究可提供醫護人員選擇介入措施時之參考，社會工作者建立血液透析工作實務之依據，及提供政府制訂健康保險及社會福利政策時的參考。

關鍵詞：血液透析、生活品質、質性研究。

前 言

慢性腎衰竭病患一旦發生尿毒症，就必須接受血液透析(洗腎)、腹膜透析(洗肚)或腎臟移植(換腎)。血液透析的基本原理是運用擴散和超過濾作用來排除體內不需要的物質，目的是藉著血液透析替代病患的大部份腎臟功能。腎臟移植必須是由腦死的人或自己的親人捐贈腎臟，所以獲得不易；腹膜透析則須靠病患自己照顧(黃、吳，1995)。根據台灣地區透析評估報告指出，截至民國94年底，約92%的尿毒症病患，共41,905個人次的病患正接受血液透析治療(財團法人中華民國腎臟基金會，2005)。可見，血液透析是尿毒症病患主要的治療方式。

尿毒症病患終其一生需長期接受洗腎，每週固定三次周而復始的洗腎，其生命才能延續，對病患而

言，可說是與洗腎機器共存亡的人。然而，長期洗腎病患常合併許多生理症狀，這些不適症狀除了讓病患感到生命健康受威脅外，甚至可能影響其家庭、工作、社交活動，甚而引發憂鬱、自殺等心理問題(Sensky, 1993)。研究也發現長期洗腎病患的生活品質不佳，因此不論在健康照護與選擇醫療方式，都應著重其生活品質的評估與協助改善病患之生活品質(陳、顧，1998)。

國內外皆有部份研究與長期洗腎病患的生活品質有關，但缺乏本土性與整體生活品質的質性研究。國內部分，查詢國家圖書館的碩博士論文資料庫之後，自1993到2005年共有5篇碩士論文與洗腎病患的生活品質相關。另外，搜尋國家衛生研究院的醫學資料庫，從1992到2004年亦有5篇與洗腎病患生活品質相關的研究。然而，以上10篇皆是量性的研究，缺乏以質性研究瞭解長期洗腎病患的生活品質。國外方面，經查詢CINAHL與PubMed兩個資料庫後，從1995到2005年，共有37篇(含博士論文)洗腎病患生活品質相關的研究，但其中只有2篇是質性研究。

基於此，本研究以質性研究深入了解長期洗腎病患之生活品質。本研究具以下重要性：(一)協助醫護人員深入了解長期洗腎病患之主觀生活品質，有助於對提供整體性、系統性和持續性的服務。(二)有助於醫護人員選擇適當的介入措施，以協助改善生活品質。(三)藉洗腎病患的生活品質觀點，建立血液透析社會工作實務理論的輪廓。(四)研究結果可提供政府部門制訂相關健康保險及社會福利政策時之參考。

新樓醫院麻豆分院社會工作師 中華醫事學院護理系講師暨澳洲Griffith大學護理哲學博士候選人* 新樓醫院麻豆分院社工室組長**

受文日期：95年5月24日 接受刊登：95年10月24日
通訊作者地址：李碧娥 71703台南縣仁德鄉文華一街89號
電話：(06)2671214-521



文獻查證

(一)生活品質的相關概念

Zhan (1992) 指出生活品質 (quality of life) 的概念可以追溯到希臘哲學家亞里斯多德的時期。亞里斯多德形容這概念是一種幸福 (happiness)，並從目的論的觀點來詮釋幸福，認為人類的許多活動都有目的，例如：醫療活動是為了使人們更健康，也就是說，人類生活的最終目標是在實踐幸福。亞里斯多德並指出幸福是人類心靈的一種品德性活動，也是上帝給予的恩惠，故亞里斯多德認為幸福是生活圓滿的指標 (Lawrence, 1993)。早期心理學家將生活品質的研究著重在對生活的主觀認定，正負向情緒反應與身心健康狀態等 (張、黃，2000；姚，2002)，因此，幸福感 (well-being)、主觀的幸福感 (subjective well-being subjective) 或生活滿意度等用詞彙常被應用在研究中 (姚，2002)。隨時間推移，多數研究改用「生活品質」這個用詞，然而，由於生活品質是許多不同的層面所構成的複雜概念，所以至今仍無一致的定義 (黃，1999；Ferrans, 1996; Ferrans & Powers, 1985, 1992)。隨著社會變遷與社會文化背景的不同，人們對生活品質的詮釋與評估都有所改變 (Zhan, 1992)，並且專業領域不同對生活品質的定義也都會有所差異 (張、黃，2000；陸，1998)。Meeberg (1993) 認為要瞭解生活品質應涵蓋兩個層面，包括個體對生活各方面的滿意程度與其他人外在的評估與認定。除此之外，生活品質又可分為主觀感受和客觀指標，客觀生活品質指標指生活內容的本身，其並不易直接反映在生活感受上，因此，主觀評量有時可以獲得更準確的生活品質經驗 (Ferrans & Powers, 1985; Oleson, 1990)。在生活品質的範圍方面，Spilker (1996) 建議，若欲了解個案之生活品質時，由於生活品質是多層面的概念，若欲了解個體之生活品質時，可從以下部分著手，包括：身體狀態與功能、心理狀態與幸福感、社會互動、經濟或職業狀態與宗教與心靈狀態等。

(二)長期洗腎病患的生活品質

洗腎病患的身、心、社會皆因需長期洗腎而影響其生活品質 (陳、顧，1998)，換言之，洗腎病患的整體生活品質並非處於理想的狀態 (張，1996；Martins & Cesarino, 2005)。研究指出，身體症狀困擾愈高者，其生活品質愈差 (陳、顧，1998；鈕，2004；謝，2001)。對病患而言，容易影響其生活品質的身體症狀包括：疲憊 (陳、顧，1998；張，

1996；謝，2001)、睡眠障礙 (張，1996；謝，2001)、皮膚癢 (謝，2001) 與缺乏力氣與口渴等 (張，1996)。研究亦指出，洗腎病患的身體功能與生活品質好壞最具相關性 (謝，2001；Walters, Hays, Spritzer, Fridman, & Carter, 2002)。另外，張 (1996) 的研究也發現高達 80.6% 的長期洗腎病患完全停止性生活或性生活比例減少。

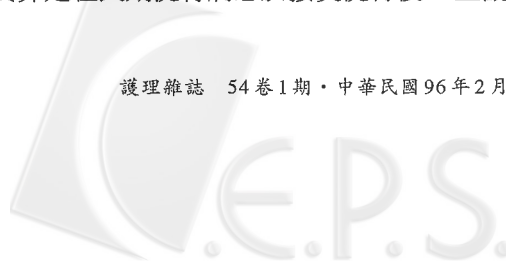
長期洗腎病患的心理社會功能與職業經濟狀態也影響病患的生活品質。根據謝 (2001) 的研究結果，心理問題是僅次於身體功能之外與洗腎病患生活品質最相關的因素之一。例如，Tyrrell、Paturel、Cadec、Capezali 與 Poussin (2005) 的研究發現，60% 的長期洗腎病患有憂鬱的傾向。社會層面的部分，Hay (2005) 的研究發現，角色功能與自我概念為影響洗腎病患生活品質的重要因素，其中角色功能的影響又大於自我概念。另一研究指出，長期依賴洗腎機器而活代表了失去身體正常的功能及生活型態的瓦解 (Ann-Louise & Karen, 2001)。在社交方面，周 (1993) 的研究指出，病患接受規則的洗腎後，其社交活動減少了 43%，張 (1996) 的研究亦發現，超過一半洗腎病患的社交生活因長期洗腎而受到干擾。另外，許多研究都證實病患的社會支持是影響生活品質的重要因素之一 (周，1993；陳、顧，1998；張，1996；謝，2001；Kimmel, Emont, Newmann, Danko, & Moss, 2003)。職業經濟方面，研究指出每月收入愈高者其生活品質較好 (謝，2001)，沒有外出工作者其生活品質較有外出工作者差 (張，1996)。

綜合以上文獻，長期洗腎病患的生活品質受到多層面的影響，若能深入瞭解病患的整體生活品質經驗，將有助於提升洗腎病患之生活品質。

方 法

一、研究設計

採質性研究法，以深度訪談法 (in-depth interviewing) 及半結構式訪談指引進行資料。深度訪談法雖不是一種研究方法 (methodology)，是一種收集資料的方法，但其常在質性研究中被應用 (潘，2003)。此方法適合本研究係因本研究目的在深入了解長期洗腎病患之主觀生活品質，而深入訪談可協助研究者了解病患主觀生活品質的構成。另外，訪談大綱係正式訪談前依據研究目的設計而來，本研究的主觀生活品質界定在長期洗腎病患於接受洗腎後，主觀



認為自己在身體、心理、社會與生活等各方面的滿意程度或幸福感。

二、研究對象

以南部某地區醫院洗腎中心為研究地點，採立意取樣 (purposive sample)，共訪談 14 位長期洗腎的個案。選樣條件如下：(1)規則接受血液透析超過三個月者；(2)意識清楚能以國語或台語進行溝通者；(3)年齡滿十八歲者；(4)願意接受訪談者。

三、資料收集方法

研究者利用個案在洗腎的過程中進行訪談，收案時間自民國 92 年 8 月到 93 年 2 月止。本研究的訪談指引中的問題範例包括：(一)自從洗腎後您的生活有那些改變 (請說出包括身體、情緒與生活等各方面)？(二)請您談談目前生活中讓您感到滿意與不滿意的事情？(三)請您談一下您在目前生活中最在意的事情？(四)整體而言，您覺得自己的生活品質如何？(五)最後請問您對一般洗腎病友幸福生活的看法如何？

研究者在訪談前先說明研究目的及研究者會確保個人資料之保密，徵求個案同意全程錄音後，訪談正式開始。為尊重病患隱私，若病患不同意在洗腎時被訪談，則另約時間地點進行。每位個案訪談約一小時左右，全部訪談內容由訪談者親自轉寫成文字稿，經分析與歸納後，在資料分析呈飽和狀態後 (saturation) 停止收案。

四、資料的分析

質性的分析是一種概念化的過程，當研究者進行分析時，必須將自己融入沉浸資料中，一再反覆閱讀文字稿，直到對資料的掌控相當熟悉為主 (潘，2003)。本研究以內容分析法 (潘，2003) 進行資料分析，分析的步驟包括：多次仔細的閱讀文字稿以對訪談內容有整體性了解；將一再被重複描述的經驗加註記號，從被加註的內容仔細發現出有意義的句子，將具相同特性且有意義的句子集合成數個次主題，並且賦予每個次主題一個明確的意義；最後，統合所有呈現的副主題，建立完整的洗腎病患主觀生活品質的經驗脈絡。

五、研究的嚴謹度

在嚴謹度方面，採 Lincoln 和 Guba (1985) 提出的可信賴度 (trustworthiness) 作為依據，以下分別說明：(一)確實性 (credibility)：研究群具有質性研究訓練背

景或質性研究經驗。同時，並使用以下幾種策略來增強研究的確實性：1. 延長在研究場域的時間：此技巧原本是研究者用於深入瞭解個案所處的文化脈絡，借時間的延長與個案建立互信的人際關係。然而，本研究的主要訪談者是個案的社工師，與個案已有一段時間的接觸，因此在訪談過程中能取得個案的信賴並獲致個案的真實感受與經驗。2. 同儕辯證：研究群針對結果的部分進行多次討論與修正，之後並延請一位具有質性研究經驗的專家檢視分析的正確性。3. 個案檢視：研究結果請二位個案 (兩位女性及一位男性) 審視一遍，以測試研究結果是否可以真實反映出他們的經驗。(二)可轉換性 (transferability)：研究者忠實地將個案主觀經驗轉成文字資料，並且避免加入研究者個人主觀的意見。因此，來自研究對象豐富的描述，使研究結果能夠被應用到其他臨床情境上。(三)可信賴性 (dependability)：本研究的訪談內容全程錄音，並由訪談者親自轉寫成文字稿後進行分析。最後，兩位研究者再次檢視錄音內容與文字稿的吻合程度，以提升其可信賴性。(四)可確認性 (conformability)：當研究的確實性、可轉換性與可信賴性都達到後，研究的可信賴性就自然可達到。本研究所得的原始資料、分析內容等全部加以妥善保存，以供日後之稽核。

六、研究倫理考量

收案前取得醫院與洗腎中心的同意。首先取得洗腎中心主任與洗腎室護理長的同意，之後，研究者以書面及口頭方式向醫院申請後才進行研究。在訪談之前，詳實的跟個案解釋本研究的目的、過程及訪談過程需全程錄音，並告知訪談內容以匿名方式處理，及在會談過程中可以隨時要求停止錄音或退出研究，且不會因退出研究而有任何負面影響。在個案同意及填妥同意書後，訪談才正式開始。

結 果

本研究共訪談 14 位長期接受血液透析的病患，其中男性 6 位，女性 8 位。男性病患年齡從 36 歲至 58 歲，平均 50 歲。女性病患年齡從 36 歲至 68 歲，平均 55 歲。教育程度方面，小學畢業者 5 位，國中畢業者 3 位，高中畢業者 4 位，專科畢業 2 位。婚姻狀態方面，13 位已婚，1 位喪偶。14 位病患接受血液透析的時間由 1.75 至 10.25 年不等，平均洗腎時間為 4.9 年。研究結果經分析後共歸納出五個主題與十個次主題，以下分別詳述之：



一、身體功能

指個案主觀感覺因長期洗腎而導致許多生理功能不佳或身體虛弱的狀況，這些症狀會影響他們的生活品質。身體功能又包括：「身體症狀干擾生活」與「體質虛弱有氣無力」兩個次主題。

(一) 身體症狀干擾生活

長期洗腎病患有一些生理的症狀會影響其生活品質，這些症狀大多是與尿毒症或血液透析治療有關，包括：皮膚癢、心律不整與血液透析後的電解質不平衡等。

洗腎八年多且已退休的男性個案，與另一位洗腎一年多的男性個案都自覺洗腎後身體的不適感會影響其生活品質：「人有時候會出毛病，剛開始比較不懂，肚子餓就吃東西，吃了總是有比較多(水)。護士如果幫我們洗腎，洗不出來就一直洗一直洗，如果要洗到出來，每次我都會抽筋，抽筋很痛苦，不然就是症狀很多！」52歲的男性個案並且說：「近來生活不太理想，反反覆覆，有時頭痛有時抽筋，洗了回家後就頭痛啊，有時反常反常，回家就會吐啊！」

皮膚與身體搔癢是病患覺得會影響他們生活品質的主要身體症狀之一。51歲的女性個案因皮膚搔癢感到困擾：「起先比較癢，現在是比較不會。我是感覺身體和洗腎都有關係，問題真多，真的很困擾，有時陣毒素高，皮膚真正癢。」

(二) 體質虛弱有氣無力

由於長期洗腎與本身疾病的因素，個案自覺體力差、抵抗力差、身體疲弱與元氣不足。如此的身體狀況，使病患有時無法整理家務，不想做家事或沒有意願處理日常生活瑣事。其中，部份男性病患指出自己因身體虛弱而影響性生活。

一位63歲家庭主婦個案表示自己的體力經常不足：「我在家裡要整理家裡、料理三餐和洗衣服，我是全職的家庭主婦，但我體力很差，我特別不喜歡洗地板，洗地板會很累很累，會流汗。我的體力不夠，有時候我洗地板洗到一半，就沒有體力再繼續了...」。另外，一位喪偶的68歲女性個案自覺體質虛弱、抵抗力差及常感冒等，對其生活品質有影響：「洗腎對生活是真的有影響，一洗腎就沒力氣，沒力氣就常常會感冒這樣子。別人穿衣服都穿一件，我就要穿二、三件，若大冷時我就要穿四、五件。」

36歲的已婚男性個案，在訪談中說出自己因身體孱弱而影響性生活：「對夫妻相處也有影響，洗腎之前(作愛)時間能夠較長較久，目前洗腎之後，因為腎臟一定

是壞了、腎臟壞了，使得身體每一個部位受到影響，一定會影響到生活品質。」

二、心理功能

指個案主觀認知的內心或心理感受，也是因長期接受洗腎而導致心理問題或情緒反應，這些心理反應是導致其生活品質低落的重要原因，特別是女性病患在心理方面的感受較強烈。心理功能方面又包括：「情緒起落意志消沉」與「自我形象殘缺不全」等兩個次主題。

(一) 情緒起落意志消沉

大部份尿毒症病患需靠長期洗腎來維持生命，個案自覺除了長期洗腎，甚少有其他存活下來的機會，因此，在心理上感覺自己被判了死刑。因此，長期倚靠洗腎以維持生命，讓個案覺的自己沒有人生沒有太大希望，心情時常起伏不定。

一位退休的女性公教人員，她描述了自己長期洗腎的心理歷程：「是感覺一種，洗腎是世界末日的感覺，會感覺自己變成廢人了，有時沒有想那麼多，就是能消極想過一天算一天，不去想將來也不去想什麼。洗腎的人情緒都比較浮動，脾氣都比較暴躁，看任何事都不順眼，因很多事情都不怎麼順利，比較容易發脾氣。」

(二) 自我形象殘缺不全

尿毒症引起的皮膚色素沉澱與手臂上用來洗腎的人工血管，是引起個案自我形象破壞的原因。個案常因外觀改變與手臂上凹凸變型的人工血管而感到自卑，導致自我形象嚴重受損。

一位51歲的家庭主婦個案，在訪談過程中不斷訴說自己的外表與洗腎之前大不相同：「我的情形給人感覺是我有一點殘廢，沒有自信，因為洗腎之後，我可以說不論是整個人的臉、身體全都改變了，看過我的會說，我跟以前不一樣。比方穿，不能像以前一樣可以穿漂漂亮亮出去，因為我們洗腎人的手，可以說不能見人，手都變形，被針扎得大洞小洞的，有的血脈會浮出來，不能穿的漂亮衣服出去，要掩飾我洗腎的手，不然人會問好的手為什麼會這樣，那個血脈會長出一粒粒的，實在有夠難看。」

三、社會功能

社會功能是個案主觀認為因長期接受洗腎而產生的社會功能改變，他們表示社會功能改變會影響生活品質，例如：變成依賴家人的病人角色及生活社交範圍因而受限制。與心理功能相同的是，女性病患在社會功能方面的感受亦較男性豐富。此主題又包括：

「病患角色依賴家人」和「生活社交圈困受限」等二個次主題。

(一)病患角色依賴家人

大部份個案多依賴配偶或子女的照料，這使得病患對家人感到愧疚。特別是女性病患，因為她們可能從生病前扮演照顧家人的角色，至今轉變成被照顧者的角色而感到困窘。

一位50歲無職業的女性個案是這樣描述的她的病患角色：「我先生他對我很好，他不想讓我煩惱或讓我生氣，我洗腎之後他更照顧我，有時在半夜我腳在痠還是不舒服，都是他照顧我，有時還要載我來掛急診...」67歲已沒有工作的女性個案表示自己需依賴先生，對先生感到十分抱歉：「都是我先生弄東西給我吃，我自己無法弄。工作(家務)都他在做，我無法做。我都閒閒在家，他就準備來給我吃，但他也是很忙。我生病了就處處依靠我先生，我感覺他很可憐，要照顧我又要工作...」

洗腎三年多59歲的女性個案因為須依賴家人與子女而感到愧疚：「我很遺憾自己為什麼不把身體照顧好，我這個病拖累了家裡的人，因為每一天我的子女要載我到這來洗腎，結束之後，還要再載我回去...」

(二)生活社交圈困受限

長期固定到醫院洗腎外加須控制飲食與水分，使洗腎病患的生活與社交活動都受到很大的限制。個案每星期三次要至醫院洗腎，每次耗時4-5小時，如此的生活型態，對個案造成許多生活上的不方便。另外，由於害怕被別人用異樣的眼光來看待自己，個案會主動縮小自己的社交範圍。

洗腎才十個多月的36歲已婚女性個案描述長期洗腎限制了她的生活：「就是要來洗腎，你就要把其他事情放在一邊，想出國也不能出國，就是這樣生活，就是這樣來洗腎，洗完就回去！來洗腎，洗完(腎)又回家去...」

另一位36歲的男性個案也說長期洗腎導致生活上諸多不便，他表示飲食上的限制最困擾自己：「洗腎最大的影響，就是飲食很不方便，吃什麼東西都要控制，還好太太要幫我處理妥當，菜在煮之前要先燙過，什麼也要經過處理，這是最不方便的影響。嚴格的講，可以是說食衣住行，每一項都受影響...」

洗腎四年多51歲的女性個案感覺洗腎患者經常封閉自己，她說：「現在我不敢和人交往，自己會不好意思，也比較不敢去找別人，怕人家愛問東問西，不太熟的人頭一次見面的人會問妳普通洗腎洗幾次？我是真正很不好意思，要講不是不講也不是...」

四、職業經濟狀態

指個案認為在長期洗腎後，對自己的職業狀態與經濟層面的主觀認定。大部分的個案表示自己的經濟狀況並不好，故生活品質就直接受影響。職業經濟狀態可分成「難尋工作影響經濟」與「健保給付得以生存」等兩個等二個次主題。

(一)難尋工作影響經濟

個案因每週三次固定至醫院洗腎的生活型態，因為時間的限制，使他們無法有正常的工作機會，有些個案則是因體力無法負荷而使工作型態或種類受到限制。以上原因都造成個案的經濟狀況不佳。

46歲已婚且無法工作的女性個案表示，自己因要洗腎沒有收入經濟情況因而受影響：「生活上多多少少有一點影響的，沒有工作就沒有賺錢，沒有賺錢生活上多少受影響，洗腎最大的影響就是沒有辦法去找工作，也沒有辦法去賺錢。」

68歲的獨居女性個案與44歲在工廠上班的男性個案都表示自己因為體力差無法工作而影響經濟。68歲的女性說：「我這樣(洗腎)就無法去賺錢，洗腎讓我沒有力氣，對我影響很大！不能去賺錢就不好呀！因為沒有錢可以花啊！」44歲的男性個案表示自己已有工作的需求，但因體力受限制。基於經濟的考量，多少還是得做一些。他說：「經濟方面，因為目前經濟方面有需要就是必須一定要加減做一些...」

(二)健保給付得以生存

大部份個案感覺全民健康保險對洗腎病患的經濟狀況有所助益，他們感謝政府的健保政策。但另一方面，部份個案覺得有些健保政策的變動，使他們的福利緊縮，他們期望得到更好的福利以減少經濟負擔。

58歲已退休的男性個案與56歲還在工作的男性個案都肯定全民健康保險對洗腎病患的助益。58歲的男性個案說：「洗腎能用健保，這個好處就是在這裡，這是自從實施健保了後才有的福利，過去在這裡洗腎的人可以說都是散盡家產，現在來醫院都不用花很多錢。」

56歲的男性個案表示：「自己覺得若沒有得到這種病是沒關係，得到這種病，幸好政府有這個健保來給我洗腎，若無健保來洗腎，真正是沒有錢可以這樣花！若是健保，像從前那樣，你就只好放手自然去等死。」

洗腎五年多46歲的女性個案雖然感激健保提供給付，另一方面也感慨健保的資源減少，因而擠壓到洗腎病患的部份權益，她說：「現在殘障的福利越來越少，現在看病要錢，怎麼拿藥超過多少也要錢，這對經濟情況多少有影響。」



五、整體生活品質感受

整體生活品質感受指除了各個層面功能狀況外，個案主觀認為自己在長期洗腎後，對其整體生活品質的看法，與是否自覺有幸福的感覺。個案在整體生活品質感受的部分經分析後涵蓋了：「幸福輪廓尚缺圓滿」及「安於現況珍惜僅有」等二個次主題。

(一) 幸福輪廓尚缺圓滿

本研究中的個案對自己的整體生活品質評價不太高。個案因須仰賴長期洗腎以延續生命，大部份個案自認自己並沒有幸福的感覺，故大部分的個案深感健康是幸福的重要基礎。儘管如此，個案還是對幸福生活有所期待。

52歲務農的男性個案訴說自己並沒有幸福感，只求洗腎過程一直很順利，身體功能可以維持。他說：「得到這種病沒有幸福啦！生活重要的事情最主要的是在洗腎之後不會不舒服，心情會比較好。幸福生活對我而言並不期待，我只想要輕鬆過日子，洗腎洗得順就好了。」36歲的年輕男性個案認為失去健康就沒有幸福，健康是幸福最重要的基礎：「要過一個幸福的生活，身體一定要健康。若身體不健康，就沒辦法過幸福生活。幸福最重要的就是健康而已，我認為健康最重要，就我身體壞了之後就沒有幸福可言。」

51歲目前沒有工作的女性個案認為，洗腎之前的生活品質比較好，但她仍然對幸福的生活有所期盼：「每位患者都有自己對的幸福期待水準，我覺得洗腎之前，生活品質是最好的。有的人以目前生活水準作標準，有的以腎臟生病的當時為標準，有的人以第一次洗腎時的生活水準作標準，都不一樣，無論如何，洗腎病患總是對幸福水準有期待。」

(二) 安於現況珍惜僅有

本研究中的個案對自己整體生活的感覺並不是太滿意，但是個案會說服自己接受現況。個案用以說服自己的理由為洗腎至少還可以延續生命，尤其當他們將自己的狀況與其他重大疾病比較後，感覺自己還比較幸運一些。因此，個案會嘗試轉變一種心態來面對自己需長期洗腎的事實。

36歲的已婚女性個案自覺長期洗腎總比無法洗腎而死去的人幸運些，她覺得活著至少可以與家人在一起：「目前覺得比較滿意的是，不像以前得到腎臟病就直接回天庭（死去），現在靠著洗腎活下來還可以和家人生活，我再抱怨也差不多是這樣子，我是比較知足的人，我心內感覺這樣子。」

洗腎二年的67歲女性個案將自己與其他重大疾病相比較後而自覺幸運些，她說：「就重大疾病來說，洗腎這樣子就算不錯了，這主要是自己還能走動，不用每樣事情要靠別人，否則這就很辛苦了！你知道了，洗了也不能再怎麼樣，你放再大的希望也不可能。洗腎的人大概都是想不要洗腎這樣子，我是心無欲望無所求，也是要生活...。」另一位46歲的女性個案用另一種比喻來讓自己心安，她說：「我的身體這樣子，我是想很開了，我有時想想就不再怨嘆！我就當作一禮拜去醫院走三趟，所以想開了就好了！有時候別人問我，我就講說我一三五要去醫院上班。」

綜合以上結果，整體而言，長期洗腎病患對自身的整體生活品質涵蓋了身、心、社會、職業經濟等層面。大致而言，個案並不滿意其生活品質。以下根據結果進行討論並提供建議給專業人員。

討 論

長期洗腎病患的主觀生活品質涵蓋在五個主題範疇之中。研究結果發現個案對生活品質的詮釋，有些與先前的研究結果相類似，但有些本土社會文化中特有的經驗也浮現在結果中。

在身體功能部分，個案主觀認為身體的症狀與缺乏能量會降低生活品質，此結果與先前的研究結果相類似（陳、顧，1998；鈕，2004；張，1996；謝，2001）。另一方面，男性病患面臨了性生活型態改變的困擾，此結果與張（1996）的研究結果可互相映證，即超過80%的洗腎病患，其性生活會減少或沒有性生活。特別的是，訪談過程中沒有女性病患提及性功能障礙會影響其生活品質，此結果是本土文化中特有的發現，即男性病患對性功能異常的關注程度較高，也認為此與生活品質有關，但女性病患未必沒有性功能障礙的問題。理論上，洗腎病患的性功能障礙起因於尿毒症的生理病理變化，過去的研究中，從未探討與比較男女病患的性生活改變對生活品質的影響，故此部分值得再深入探討，以協助於專業人員提供性諮商，以提昇病患之生活品質。另外，洗腎對病患而言是長遠之事，身體症狀若無法有效被緩解，其生活品質的可能無法提升。

與生活品質相關的心理功能部分顯現在「情緒低落意志消沉」與「自我形象殘缺不全」兩個部分。根據臨床經驗，長期洗腎病患的情緒起伏是很常見的，而研究結果也發現心理功能不佳確實會使生活品質低

落，此結果也可與Tyrrell等人(2005)的研究相呼應，即高達60%的洗腎病患患有憂鬱的狀況。在「自我形象殘缺不全」的次主題中發現病患呈現「自我形象殘缺不全」的結果，此與Ann-Louise與Karen(2001)的研究結果相符，即病患在心理上覺得自己不是一個完整的個體。與身體功能的結果正好相反，本研究中的女性病患，對心理功能與生活品質相關的描繪似乎比男性病患更加豐富。

在社會功能的部分，病患的經驗可分成「病患角色依賴家人」和「生活社交圍困受限」等二個次主題。在角色功能部分，Hay(2005)的研究指出，角色功能是影響生活品質的最重要因素，此結果與亦本研究的結果相似。病患因其病人的角色感到不自在或對家人感到抱歉，特別是女性病患比較容易表達出此經驗，此結果亦是其他研究未曾發現的。傳統上，女性在本土社會文化中一直扮演照顧者的角色，一旦女性轉變成被照顧者的角色時，其內心會有些不安與歉疚，這應屬本土文化特有的現象。另外，雖然許多研究都發現社會支持與洗腎病患的生活品質有相關(陳、顧，1998；周，1993；張，1996；謝，2001；Kimmel et al., 2003)，但個案在訪談中並未提到有關社會支持的部分。在社交活動方面，本研究病患的經驗與先前研究結果(周，1993；張，1996)相符合，可見「生活社交圍困受限」深深影響洗腎病患之生活品質。

本研究病患認為自己職業經濟狀態可分成「難尋工作影響經濟」與「健保給付得以生存」兩部分。從研究結果不難理解長期洗腎病患的治療型態會佔據個案很多時間，再加上因疾病屬性與治療導致身體功能受限，要擁有一份正常屬性工作應屬不易。先前的研究亦發現，收入愈高者其生活品質較好(謝，2001)，無外出工作者生活品質較差(張，1996)，為了提升洗腎病患的生活品質，協助長期洗腎病患適當的工作與收入，應是社會福利與政府政策宜考慮的部分。另外，全民健保對長期洗腎病患的經濟與醫療問題助益不小，大部分個案很感謝政府的德政，即使有病患認為健保政策的變動會影響他們的權益。

本研究經分析後在整體生活品質感受方面的次主題包括了：「幸福輪廓尚缺圓滿」及「安於現況珍惜僅有」。整體而言，研究結果顯示，病患對其整體生活品質並無幸福感及滿意感，但他們深刻體會到失去健康會降低他們的生活品質。另一方面，雖然病患對自己的生活品質並不十分滿意，但他們會嘗試說服自己

接受目前不可改變的狀況，因此，「比上不足，比下有餘」是他們用來說服自己的最佳理由。對本土的病患而言，或許「比上不足，比下有餘」是一種心理調適機轉的運用，病患藉此使自己在心理上獲得平衡。病患的整體經驗是比較偏向靈性的層面，目前不論是國內或國外都缺乏生活品質範圍中，與靈性層面相關的研究，因此，將來的研究可進一步探討此類病患的靈性需求，以期提供更完善有效的措施。

結 論

本研究旨在瞭解長期洗腎病患之主觀生活品質。結果發現，男女性病患對生活品質的詮釋與經驗有些差異。在身體功能方面，男性病患表示性功能異常會影響其生活品質，女性病患則沒有描述此經驗。相反的，女性病患在心理與社會功能部分的經驗描述皆比男性病患豐富。由於時間與疾病限制，洗腎病患的生活社交與工作受限，職業經濟狀況並不佳，但幸虧全民健保可以提供大部分的醫療資助。整體生活品質部分，洗腎病患在自認生活品質不理想的處境下，嘗試說服自己將就現況。因此，文化與性別的意涵應是將來評估洗腎病患生活品質時需同時考量的因素。

研究的應用與建議

以下針對臨床實務方面提出幾點建議：(一)生理功能部分：生活品質與身體功能相關，專業人員在必要時需提供適當的介入措施以改善身體症狀。例如，指導病患利用體力的保存方式掌控身體狀況，如：利用一天中精力最好的時段進行該做的事或想做的事，鼓勵適當休息或進補等。對體力不足的病患，可衛教規則的進行有氧運動，或增加飲食中的熱量攝取等，以幫助身體提升身體的能量(McCloskey & Bulechek, 2004)。(二)心理社會部分：照護長期洗腎病患時，應評估其心理需求，並針對心理需求給予適當的協助。家屬和病患亦可組織支持團體，分享就醫經驗與克服身心痛苦經驗。鼓勵病患酌量參與家庭事務、社會活動或社會團體。(三)職業經濟部分：病患可透過自助團體營造適合洗腎病患身體特質與時間的非營利經濟體。例如：由病患共同建立專業人力派遣公司，接受方案委託或按件計酬的方式工作。或者病患數名一起去同一公司上班，做同一職位，共同分配工資收入，病患亦可以向政府推銷自助團體生產的物品，增加就業收入的機會。另外，建議醫院運用個案管理

模式，協助病患取得社會福利資源和就業服務。(四)整體生活品質感受部分：深入評估病患的整體性需求，並進行相關之系列研究。(五)全民健保部分：建議健保局可參考本研究結果來建構病患生活品質指標，亦可應用研究結果於制定醫療途徑、評鑑各項醫療措施等。(六)文化與性別的考量：在本土文化中，性別不同的病患會有不同的主觀生活品質經驗，故需依個別需求與個案自覺的優先順序給予協助。

研究限制

本研究以深度訪談深入瞭解長期洗腎病患之整體生活品質，雖然個案的生活品質經驗包含五個範疇，但此結果無法排序出此五個範疇對病患的重要性。另一研究限制為，由於生活品質是一複雜多層面的概念，只有一次的深入的訪談，病患有可能會遺漏重要的經驗。因此，多次或定期性的追蹤訪談是必要的。

參考文獻

- 周明智 (1993) · 長期血液透析病患生活品質的評估 · 未發表的碩士論文，台中：中山醫學院醫學研究所。
- 姚開屏 (2002) · 健康相關生活品質概念與測量原理之簡介 · 台灣醫學，6(2)，183-192。
- 財團法人中華民國腎臟基金會 (2005) · 九十四年度台灣地區透析總人數統計圖 · 2006年3月1日取自 <http://www.kidney.org.tw/a94.gif>
- 張軒研 (1996) · 血液透析病患生活品質及其影響因素之探討 · 未發表的碩士論文，台北：國立陽明大學衛生福利研究所。
- 張慈惠、黃秀梨 (2000) · 生活品質評量之臨床應用 · 臺灣醫學，4(1)，86-89。
- 陸均玲 (1998) · 臺灣地區生活品質研究概況 · 中華醫誌，17(6)，442-457。
- 鈕淑芬 (2004) · 透析病患之生活品質及其相關因素探討 · 臺灣腎臟護理學會雜誌，3(2)，88-101。
- 黃蒂 (1999) · 腎臟移植生活品質之研究 · 中華醫務社會工作學刊，7，105-126。
- 黃綺薇、吳彥英 (1995) · 一位長期血液透析患者的壓力知覺之初探 · 腎臟與透析，7(3)，228-240。
- 陳美玲、顧乃平 (1998) · 血液透析病患生活品質及其相關因素之探討 · 護理研究，6(5)，393-403。
- 潘淑滿 (2003) · 質性研究理論與應用 · 台北：心理。
- 謝紅桂 (2001) · 血液透析病人生活品質及其相關因素探討 · 未發表的碩士論文，台南：國立成功大學護理學研究所。
- Ann-Louise, C., & Karen, L. (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 716-727.
- Ferrans, C. E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 10(3), 293-304.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 15-24.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. *Research in Nursing & Health*, 15(1), 29-38.
- Hay, C. G. (2005). *Predictors of quality of life of elderly end-stage renal disease patients: An application of Roy's model*. Unpublished doctoral dissertation, Georgia State University, Atlanta.
- Kimmel, P. L., Emont, S. L., Newmann, J. M., Danko, H., & Moss, A. H. (2003). ESRD patient quality of life: Symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. *American Journal of Kidney Diseases*, 42(4), 713-721.
- Lawrence, G. (1993). Aristotle and the ideal life. *Philosophical Review*, 102(1), 31-34.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Martins, M. R. I., & Cesarino, C. B. (2005). Quality of life in chronic kidney failure patients receiving hemodialysis treatment. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(5), 670-676.
- McCloskey, J. C., & Bulechek, G. M. (2004). *Nursing intervention classification (NIC) (4th ed.)*. St. Louis, MO: Mosby.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32-38.
- Oleson, M. (1990). Subjectively perceived quality of life. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22(3), 187-190.
- Sensky, T. (1993). Psychosomatic aspects of end-stage renal failure. *Psychother Psychosom*, 59(2), 56-68.
- Spilker, B. (1996). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials (2nd ed.)*. Philadelphia: Lippincott-Raven.

Tyrrell, J., Paturel, L., Cadec, B., Capezzal, E., & Poussin, G. (2005). Older patients undergoing dialysis treatment: Cognitive functioning, depressive mood and health-related quality of life. *Aging & Mental Health, 9*(4), 374–379.

Walters, B. A. J., Hays, R. D., Spritzer, K. L., Fridman, M., &

Carter, W. B. (2002). Health-related quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *American Journal of Kidney Diseases, 40*(6), 1185–1194.

Zhan, L. (1992). Quality of life: Conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing, 17*(7), 795–800.

Subjective Quality of Life in Patients Undergoing Long-Term Maintenance Hemodialysis Treatment: A Qualitative Perspective

Feng-Cheng Ko • Bih-O Lee* • Hui-Tzu Shih**

ABSTRACT: The purpose of this qualitative study was to explore the subjective “quality of life” experience of patients undergoing long-term maintenance hemodialysis treatment at a southern Taiwan hospital. A purposive sample of fourteen patients was selected to participate in in-depth audio-taped interviews. Data were analyzed using the content analysis method. Findings delineated five quality of life themes and ten sub-themes for hemodialysis patients. These included: (1) Physical functions (normal life disrupted by physical symptoms, lack of vigor); (2) Psychological functions (emotional instability, impaired sense of self); (3) Social functions (dependence upon family, restricted lifestyle and social life); (4) Economic status (fewer work opportunities, financial needs covered by the National Health Insurance); and (5) Overall quality of life (perceived poor quality of life, reluctant acceptance of situation). Study findings may help health professionals implement appropriate interventions as well as provide a working outline for social workers. In addition, findings may be referenced in the revision and further development of national health insurance policies.

Key Words: hemodialysis, quality of life, qualitative research.

BS, Social Worker, Department of Social Work, Sin Lau Hospital, Madou Branch; *RN, MSN, Instructor, Department of Nursing, Chung Hwa College of Medical Technology & Doctoral Candidate, School of Nursing, Griffith University, Australia; **BS, Leader, Department of Social Work, Sin Lau Hospital, Madou Branch.

Received: May 24, 2006 Revised: September 6, 2006 Accepted: October 24, 2006

Address correspondence to: Bih-O Lee, No. 89, Wen-Hwa 1st St., Jen-Te Hsiang, Tainan 71703, Taiwan, ROC.

Tel: 886(6)267-1214 ext. 521; E-mail: bih-olee@mail.hwai.edu.tw

