第八章 糖尿病照護團隊及個案管理 第一節 糖尿病患者護理衛教

張媚

在糖尿病衛教團隊中,護理人員是糖尿病患者最常接觸的照護者之一,除了提供直接護理外,一項很重要的工作是「協助病人做好自我照護 (self management)」。

糖尿病的自我照護與個人的生活型態有密不可分的關係,生活型態的調整必須搭配許多習慣及行為的改變,而習慣或行為的改變對大多數人而言並不容易。傳統的衛教方式,依據醫護人員本身的專業知識判斷,告訴病人應該遵行哪些生活方式,往往成效不彰。因此,糖尿病衛教除了教授知識及技能外,最好能配合「增能/賦能(Empowerment)」,目的是使病人在獲得充足的資訊後能對自己的糖尿病照護做出明智的決定。強調病人應參與治療計畫及病人的想法應受到尊重。其基本假設是大多數糖尿病患者有責任為其糖尿病日常照護做決定,因為病人才是經歷疾病,也是要承受治療結果的人,所以他有權利也有義務成為其日常照護的主要決定者,同時也要對治療成效負責。以下依教學的過程--評估、目標、教學內容及方法、評量一一說明糖尿病護理衛教。

一、評估

衛教課程的設計應當考慮教學當時的情境及病人的狀況,衛教課程及 教材內容應配合該病人的疾病類型、年齡、教育程度、經驗、需求、能力 及文化背景。糖尿病教育者應該對於參與的病人、家人建構一個完整、個 別化的評估,以便提供符合個別化需求的衛教。「病人需要」評估的項目 包括下列各項:

- (一) 醫病史及目前接受的治療
- (二) 各項測量/檢查結果,如身高、體重、血糖值、糖化血色素值等的

變化

- (三) 先前接受過的的糖尿病教育、現有的知識與技能,包括疾病知識、 自我照護知識、自我監測技能等
- (四) 目前自我照顧執行的情形,包括飲食運動、戒菸、自我監測、規則 用藥、足部照護等
- (五) 生活型態(飲食、運動、休閒娛樂、作息習慣、抽菸、飲酒習慣等)、 情緒調整(對疾病的接受程度、及適應)狀況、以及在生活中及自我照 顧上所感受到的障礙
- (六) 病人期望的短期目標(如血糖控制、體重控制),以及對長期得到併發症機率的認知
- (七) 生理及社會心理因素,例如:年齡、行動能力、視力、聽力、操作 靈巧度、警覺性、注意力、家庭及社會支持
- (八) 影響學習的因素,例如:教育程度及識字程度、病人所認知的學習需要、學習的動機、及健康信念

上述評估內容可以在每次看診時當作例行詢問的內容,經常進行評估,以及在初診及年度檢查時較正式地進行評估。

二、訂定護理衛教目標

在評估之後,與病人及家屬共同訂定自我照護的目標,這些目標大致可以歸類為以下幾個方面:

- (一) 增進關於糖尿病的知識、疾病的進展過程及治療控制的目的
- (二) 提升訂定個人健康照顧目標的能力
- (三) 增進自我照顧的動機及態度
- (四) 改善與糖尿病控制相關的行為
- (五) 增進運用健康照顧技能及尋求專業人員協助的能力

比較確切的目標例如:

- 1. 增加身體活動/運動的技能
- 2. 了解健康照顧目標,並且發展出達成目標的策略
- 3. 能處理治療引起的併發症,如低血糖
- 4. 能有效地諮詢糖尿病團隊中的專業人員
- 5. 能因應糖尿病照顧中的新問題
- 6. 能監測並使用血糖控制的結果
- 7. 避免自我傷害的行為並適當地處理壓力
- 8. 確定能適當地運用降血糖的治療
- 9. 適當地因應糖尿病併發症造成的傷害

三、護理衛教內容

衛教內容最好是由衛教師依照病人的狀況調整,並且將內容整合在每次定期的門診診療內容中,前提是衛教師在病人衛教方面接受過足夠的訓練。

護理衛教內容一般可按照病人診斷的時間點分為三種不同的內容架構

(一) 診斷後即時及短期:

- 1. 均衡飲食、運動、戒菸的基本知識
- 2. 糖尿病的分類及治療
- 控制病情所須要的最基本的生存知識技能(如胰島素注射、低血糖 處理、自我監測)

(二) 診斷後的幾個月:

除上述所包含的議題,加上

- 1. 治療的目標
- 2. 心臟血管疾病危險因子
- 3. 足部照顧

- 4. 定期慢性併發症的篩選、預防及照護
- 5. 生病時藥量的調整及照護
- 6. 疾病或治療對工作是否造成影響
- 7. 疾病或治療對社交及休閒生活是否造成影響
- 8. 開車,旅行等注意事項
- 9. 配合血糖調整胰島素劑量

(三) 長期:

在每年年度檢查時,或每隔一段時間給予追蹤及增強自我照護知識與技能上述衛教的對象除了病人,還應包括主要照顧者及家屬。

四、教學方法

就教學的形式來說,一對一的個別衛教和團體衛教各有其優缺點,個別衛教較能針對病人個別的問題及需求,教學速度可以完全配合學習者,討論的時間較充分。團體衛教因為學習者間背景懸殊,或興趣各異,尤其是大團體的教學,比較適合教授學習者共同需要的知識。小團體的衛教可以設計成學習者同質性高的團體,並增加討論互動的時間,適合運用討論達到分享經驗,澄清價值的目的,經由同儕的例子揭開問題,提供解決方法及改變行為。

另外,在護理衛教內容中有一些操作技術,例如胰島素注射、血糖機的操作等,最有效的教學方法是「示範教學法」。由教學者在簡單說明之後先示範所教的技巧,再讓病人實際演練,最後由病人操作給教學者看,並得到糾正或確認等回饋,其中病人實際演練是重要不可缺的部分。

書面衛教單張或手冊較適合當作輔助的教材,對於低閱讀能力的病人尤其不適合以書面衛教資料代替面對面的衛教。

五、 評量

評量可分為「過程評量」及「結果評量」。「過程評量」是在教學過程中隨時做的評值,瞭解教學是否發揮預期的功能,例如問病人一個問題,看看病人是否已經清楚瞭解,衛教者可以立刻修正教學內容或方法。「結果評量」是在教學活動結束後的評量,主要在評估教學目標達到何種程度,檢討教材及教學方法是否有效,改進教學計畫。「結果評量」的內容依教學目標而定,包括病人的知識、態度、行為改變、自我照護的能力等。

總之,請糖尿病患者一同參與照護計畫是絕對必要的,病人也有責任要做好自我照護,糖尿病衛教的目的是希望病人在獲得適當的知識技巧後,有能力明智地規劃自我照護,甚至將糖尿病的照護融入生活中,因此,糖尿病衛教需要不斷追蹤,並配合病人情況隨時修正、補充。

- American Association og Diabetes Educators. A Core Curriculum for Diabetes Education: Diabetes Education and Program Management. Chicago, Illinois: American Association of Diabetes Educators. 2001, 3-17
- 2. International Diabetes Federation (Europe). Diabetic Medicine 1999, Volume 16 (September). 11-14

第二節 糖尿病患者的營養衛教

蘇秀悅

醫療營養治療的內容,應包括食物/營養、運動等相關知識的傳授、執行與營養照顧流程。有四個步驟可以幫助糖尿病患者獲得並維持其知識、技能、態度與行為,來成功地達到良好的代謝控制。

- 1.評估病患個別的飲食與糖尿病自我管理的知識與技巧
- 2. 營養介入與教育,包括飲食計畫的方法與教材,並考慮病患的個別需求,使計畫具彈性,讓病患能確實執行
- 3.確認並落實與病患共同協商出來的目標
- 4.評值結果,持續監測與教育

對糖尿病患者提供醫療營養治療,是將病患的熱量需求與三大營養素 所佔的百分比的營養處方,轉變成一個經過評估與目標共同設定為基礎的 個別營養建議,而且是一個能夠持續執行營養治療的計畫。

在發展一個醫療營養治療計畫需評估相關轉介資料,其中包括糖尿病治療計畫、檢驗資料(糖化血色素、空腹/非空腹的血漿糖、膽固醇、空腹三酸甘油酯與微量白蛋白尿等)、血壓、疾病史、影響營養治療的藥物、運動限制等。而病患的體位、相關檢驗資料、臨床症狀、飲食史、學習意願、文化、宗教、態度與社經狀況等,也應一併評估。當完成評估後,營養師應可以確定血糖控制目標與飲食計畫;初步的飲食計畫可以藉著飲食史與營養評估來設計,營養師最主要的責任是要與病患一起發展出一個適當的飲食計畫,而不是一個已事先決定好熱量及三大營養素百分比的飲食建議。

成年人的熱量需求,需依活動狀況、年齡與理想體重而定。評估熱量需求最準確的方法,是由營養師來完成一個平日食物攝取的詳細飲食史。評估成年人熱量需求的指引,請參看表 8-1。對孩童與青少年而言,熱量處方應能提供正常的生長與發育。孩童與青少年的生長,應該至少每 3-6

個月監測一次,並記錄在身高體重的曲圖上。

表 8-1 成年人以目前體重與活動量為基礎的熱量評估

20 大卡/公斤 = 肥胖或非常不活動的人與長期節食者的熱量

25 大卡/公斤 = 年齡大於 55 歲或活動的女性與慣於久坐男性的熱量

30 大卡/公斤 = 活動男性或非常活動女性的熱量

40 大卡/公斤 = 非常活動男性或運動員

孩童熱量需求應以飲食史為基礎,而飲食計畫是不可以限制熱量的,而是一個均衡食物與營養的飲食型態。孩童與青少年的父母親應調整胰島素劑量來幫孩子控制血糖,而不是限制孩子的飲食來調整血糖。青少年熱量需求,請參看表 8-2。

表 8-2 青少年熱量需求評估

營養評估的基本熱量

以下列公式可確認熱量需求

方法一

- 一歳 1000 大卡
- 1-10 歳 1000 大卡 + 100 大卡x [年齡 1]
- 女生 11-15 歳:10 歳時的熱量 + 100 大卡x〔年齡 10〕
- 女生>15 歳:同成年人計算法
- 男生 11-15 歳:10 歳時的熱量 + 200 大卡x〔年龄 10〕
- 男生>15 歲: 非常活動者 50 大卡/公斤, 一般活動者 40 大卡/公斤, 久 坐者 30-35 大卡/公斤

方法二

- 一歳 1000 大卡
- 男生 1000 大卡 + 125 大卡x〔年齡 1〕
- 女生 1000 大卡 + 100 大卡x〔年龄 1〕
- 1-3 歲的學步者:40 大卡/吋

對需要胰島素治療的病患,一旦決定飲食計畫,就可以設計與調整其 胰島素治療方式,以配合個別的飲食習慣與活動時間表。對用固定胰島素 方法治療的糖尿病患,在飲食上仍須定時定量以配合胰島素作用時間,密 集的胰島素治療或使用胰島素幫浦治療的糖尿病患,其在進食的時間與食 物的選擇上較有彈性。對第2型糖尿病患者而言,少量多餐的進食方式, 有助於飯後高血糖的控制。一個初步的飲食計畫可以利用下列問題來評 值,如:飲食計畫是否可達到血糖控制與其它代謝控制的目標?飲食計畫 是否考慮個人的喜好?飲食計畫是否健康?

一個以病患為中心的教育方法,可以改善醫療營養治療的配合度。成功的營養治療是一個持續解決問題、調整治療方式的過程。首先應評估病患的學習意願,瞭解病患行為改變的階段,行為改變階段可分為:考慮前期(precontemplation)、考慮期(contemplation)、準備期(preparation)、行動期(action)、維持期(maintenance)五個階段,我們應依照病患所處的階段,予以適當的教育內容與方法建議之。

營養自我管理與教育的初級題目應提供關於基礎營養、糖尿病營養指引與開始改變飲食習慣的對策,其中包括做較好的食物選擇、分散含醣食物在整天的飲食中與減少脂肪的攝取等。在第二次或第三次的訪視時,需確認與監測前次教育的結果(時間可在初次營養諮詢後的六週)以判定病患是否有行為上的進展。若無進展的證據,病患與營養師應再次評估,並對飲食計畫做可能的修正;若病患已盡力,但血糖仍未達到目標範圍,則需考慮藥物的調整。飲食日記對於自我管理與教育的進行可能有所幫忙。進階的自我管理教育,包括生活處理技能與生活型態的改變,強調以病患的選擇、生活形態、營養知識程度、計畫、採購、食物製備的經驗等,並教導病患特殊狀況的處理。病患及醫療團隊成員需瞭解糖尿病的治療是需要追蹤、持續與長期終生照護的,醫療營養治療亦同,因此糖尿病患應定期接受持續教育與更新飲食計畫。成年人應該每六個月至一年追蹤一次,

體重控制者可能需要較多次的訪視,而孩童與青少年應至少六個月追蹤一次,最好是每三個月評值一次,調整其熱量需求,以確認是否有適當的生 長與發育。

沒有一個單一的飲食計畫可以符合所有病患的需求,在不同的教育階段,可能需要不同的教育方法與內容。目前有數種飲食計畫方法,如:食物金字塔、健康食物選擇、食物代換表、醣類計算法等,都可運用在病患的教育上。我們應依病患能力、意願、文化背景、生活環境等,選擇適當的方法,使其能將飲食計畫實際運用在日常生活中,以達到良好的代謝控制目標。

- 1. Marion JF, Karmeen K, Willian HP, et al.:Medical nutrition therapy for diabetes. In: A core curriculum for diabetes education, 4th ed: Diabetes management therapies, American Association of Diabetes Educators, 2001:21-31.
- Marion JF, Karmeen K, William HP, et al.:Diabetes education and program management. In: A core curriculum for diabetes education,
 4th ed: Diabestes education and program management, American Association of Diabetes Educators, 2001:3-17.

第三節 糖尿病的個案管理

傅茂祖

一、前言

歐美各國針對不同族群、雙盲、前瞻性、長期追蹤糖尿病患者的調查研究報告皆指出,糖尿病急、慢性併發症可以經由生活型態的改變,飲食運動的調整,藥物長期有效的治療而大幅度減少,進一步改善病患的生活品質。更有甚者,在糖尿病的前期-葡萄糖耐量異常的族群,亦可因飲食、運動及生活型態的早期介入,而影響了爾後糖尿病的發生。這些以實證為基礎的研究資料,在台灣這個人口密集,生活型態急速改變,人們自主意識不斷提昇,而醫療人力資源分佈不均的地方,應該要有效實際運用,嘉惠到每一位糖尿病患者及其家族成員,減緩糖尿病的發生,強化糖尿病的控制,減少急、慢性併發症,節省醫療資源,提升患者醫療服務與生活品質。

二、糖尿病個案管理的特性

為能有效提昇糖尿病醫療照護品質及維護民眾健康的照護模式,糖尿病個案管理的特性強調各類醫事專業人員的共同參與,包括基層醫師、專科醫師、藥師、醫檢師、護理師、營養師、社工師等,通過各縣市糖尿病共同照護網取得認證資格,以整合式的團隊照護(team care)維護糖尿病患者的健康。除了要加速落實團隊照護的模式外,促進台灣地區各類醫事人員對糖尿病個案管理模式照護的認知,並加強其照護的技能,進而提昇糖尿病的照護品質,是目前台灣地區在糖尿病醫療資源整合方面的重要工作。

三、糖尿病個案管理的功能

由於糖尿病全程個案管理的照護模式,使病人可以早期發現併發症,

照護團隊可適時針對糖尿病控制的缺失,加以檢討並提出改善,進而減少或阻止併發症的發生。在糖尿病共同照護全程個案管理的模式下,糖尿病照護品質改善與提升、及急慢性併發症的防治等工作,將可以陸續展開,甚至晚期併發症的全方位控制,將可按部就班獲得具體結果。在糖尿病全程個案管理模式下,患者所得的醫療品質可以更有保證,又將可節省大量醫療支出。

四、糖尿病個案管理的現況

醫療院所及衛生所糖尿病醫療保健照護服務項目:

1. 衛生所糖尿病個案管理服務

衛生所結合轄區醫療院所提供社區四十歲以上的民眾三合一(血壓、血糖、血脂)篩檢,並對轄區的糖尿病患者進行收案管理,以門診或家庭訪視,對患者進行衛教指導及照護,以提昇病患自我照護,達成良好的血糖控制。

2. 與糖尿病共同照護結合的健保給付改善方案之服務

參與糖尿病共同照護網之醫療院所,結合醫師、護理師、營養師等專業醫療人員組成醫護團隊,加入健保新給付改善方案,以提高病患的自我照護能力,共同提供糖尿病患者下列完整的醫療保健服務:

- (1)定期之糖化血色素、血液生化及併發症檢查(如眼科、腎臟科等)。
- (2)指導有關糖尿病之知識:包括如何驗血糖、血糖的控制、飲食原則 適當的運動 足部護理 認識低血糖 其他併發症的預防等。
- (3)提供「糖尿病護照」,紀錄血糖、就診、目前使用藥物及其他注 意事項,有助於糖尿病友和醫療人員了解糖尿病控制情形,每 次就醫或轉診時務必攜帶。

万、結論

由於不同專業領域的服務,及醫療資訊不斷 e 化的進行,而直接推動了各區域糖尿病共同照護醫療網的形成,並予強化,也建立了各不同型態醫療院所間相互競合的新關係。對今後糖尿病患者的院所轉診、長期追蹤、高危險群篩檢、患者生活型態介入等預防醫學領域的開發,提供了絕佳的環境。

- 1. World Health Organization, International Diabetes Federation-Western Pacific Regional Office: Plan of Action for the Western Pacific Declaration on Diabetes 2000-2005. Manila Philippines 2001: 1-18, 34-44.
- 2. Amercian Diabetes Association : Clinical Practice Recommendations 2003 : Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. Diabetes Care 2003, (suppl. 1) \$33-\$50.

第四節 糖尿病與生活品質

蔡世澤

一、前言

近年來,由於科技進展,醫療保健水準日益提高,病患生存期間延長,繼死亡率及罹病率之後,生活品質逐漸成了檢驗健康結果(health outcome)和全人照護(holistic care)的重要指標。追求優質生活,也儼然成了醫療介入的終極目的。

當醫療團隊努力協助糖尿病患者之際,我們勢必選擇病友也認同的標的,做為共同打拼的理由。在尋找這個標竿時,醫務人員必須立足與病友等高的平野,聆聽他們日夜與糖尿病共存的聲音--掙扎時的憤然、重獲控制權時的喜樂。所以這個共同的目標,不僅應是可以察覺到的病情動態變化,也應該是心緒反應的綜合呈現,在諸多選項中,生活品質脫穎而出。

二、什麼是生活品質

一個人在有生之年,日復一日的點點滴滴,固然都是生活,但依嚴謹的學術定義而言,生活是維持最佳狀況的過程中,一種經由思考,個人內在自我意識所創造的秩序、規範、方法與經過;而品質則是對某一事件所訂符合期望的標準規格。於是,生活品質是一種動態的過程,有其獨特性,與個人的調適、因應、自我控制、不確定感、自我概念及樂觀程度有關。

由於生活品質指向個人或社會對其生活經驗有關的期望,因此在評量時,除了必須考慮主觀的感受,還應包括客觀及相關事件的評估。世界衛生組織於 1993 年提出的生活品質定義明示:「生活品質是指個人在所生活的文化價值體系中,對於自己的目標、期望、標準、關心等方面的感受程度,其中包括生理健康、心理狀態、獨立程度、社會關係、個人信念以及周遭環境等廣泛概念」。

三、生活品質研究分類

生活品質概念涵蓋層面多重,生活品質的追求深具指標意義,所以生活品質常被用來檢驗人類各種生存狀態的成就。基於不同的研究目的,針對經濟發展、城市經營、社區健康、個人生活照護等,都曾以生活品質為主題提報論述。在不同的領域中定義各異,由不同觀點切入時,獲致的結論也往往多所出入。

通常,生活品質研究可以分為下列數類。一般生活品質(Global Quality of Life, GQOL),強調個人在日常生活中,對各方面滿意度的主觀看法或感受。有鑑於人類關切的生活議題中,健康相關事務所受關注偏多,健康相關生活品質(Health-related Quality of Life, HRQOL)研究,特別著重因疾病傷害導致身體功能改變,對個人生理、心理及社會等層面的影響。此外,工作生活品質、環境生活品質、都市生活品質等也都有獨特的評量方法和探討重點。

四、如何評定生活品質

生活品質應該如何界定?由誰評定?一直是生活品質研究的核心課題。學者認為生活品質必然有評值(evaluation)的意涵在內,免不了有客觀及主觀的認定標準。譬如醫療服務的提供者、承保單位和病人三造,對生活品質的判斷,就有不同的著眼點。研究發現,權威人士根據專業標準,與病患依據自身評價,對生活品質所作的評值結果相關性不高。近年來,在生活品質評量上,受試者本身的主觀標準受重視的程度,似乎有逐漸增加的趨勢。

例如世界衛生組織生活品質小組,就認定生活品質是由個人感受所決定的,生活型態改變時,個人對生活品質的感受與評值亦可能隨之改變。基於這樣的理念,1995年在15個地區測試後,世界衛生組織發表了一份健康相關生活品質問卷,命名為 WHOQOL-100,共有6個範疇(domain)、

14

24 個層面(facet)。

在進行文化適應性調整時,1998年台灣版另加入25及26層面(見表8-3),它有長篇版(100題)、簡明版(28題),後來更研發各種疾病特異性版本,十分適合用來比較不同族群的生活品質。可惜的是,受制於WHOQOL原始發展目的和格局,這份問卷可與糖尿病聯結的題目不多,因此相對的減少了作為糖尿病人生活品質測量工具的敏感度。

表 8-3 世界衛生組織生活品質問卷台灣版範疇及層面架構

範疇	事一 生理	範疇	二心理	範疇	三 社會關係	範疇	四 環境
F01	疼痛及不適	F04	正面感覺	F13	個人關係	F16	身體安全及保
F02	活力及疲倦	F05	思考、學習、	F14	實際的社會		障
F03	睡眠及休息		記憶及集中		支持	F17	家居環境
F09	活動能力		注意力	F15	性生活	F18	財務資源
F10	日常生活活動	F06	自尊	F25	被尊重及接	F19	健康及社會照
F11	對藥物及醫療	F07	身體心象及		受(面子與關		護;可得性及品
	的依賴		外表		係) *		質
F12	工作能力	F08	負面感覺			F20	取得新資訊及
		F24	靈性/宗教/				技能的機會
			個人信念			F21	參與娛樂及休
							閒活動的機會
						F22	物理環境 (污
							染/噪音/交通/
							氣候)
						F23	交通
						F26	飲食*

^{*}台灣版新加之層面

至於大家比較熟悉也較早問世的 SF (Short Form)-36,同樣是一個一般性(generic)的測量工具,並不是針對特定年齡、疾病或是治療而設計

編製的。SF-36 美國版(SF-36 Standard Version)在 1990 年定稿,共有 36 項問題。主要測量受訪者身心健康狀態的 8 個概念(concept),分別為身體生理功能(physical functioning)、因生理功能角色受限(role limitation due to physical problems)、身體疼痛(bodily pain)、一般健康(general health)、活力(vitality)、社會功能(social functioning)、因情緒角色受限(role limitation due to emotional problems)、心理健康(mental health),外加一項自評健康變化(reported health transition)。

以 SF-36 量表作為評量建康狀況的根據,已廣為美國公共衛生及醫療界接受,也可以作為健康專業間的溝通媒介。 SF-36 臺灣版是由原著作人授權翻譯,由於其結構簡約、信效度佳,自 1996 年 6 月迄今,國內至少已有 70 項研究計畫採用該問卷。

依 Rubin 及 Polonsky 見解,目前使用最廣的糖尿病特異性生活品質量表,應屬搭配「糖尿病控制與併發症試驗」(Diabetes Control and Complications Trial, DCCT)開發出來的 Diabetes Quality of Life Measure (DQOL)。

原始的 DQOL 量表,測度 46 個核心主題(青少年另加 10 題),涵蓋治療滿意度 (satisfaction with treatment)、治療衝擊 (impact of treatment)、對糖尿病未來影響之焦慮 (worry about the future effects of diabetes)、對社會及職場問題之焦慮(worry about social and vocational issues)、整體幸福感(overall well-being)等向度。

其中幸福感評量問卷,源自美國同類調查工具,所以可以比較糖尿病患者和各種不同特質的人群。至於滿意度和衝擊量度,是用來衡量糖尿病所招來的廣泛影響,而焦慮量度則是用來評估糖尿病相關的情緒痛楚(emotional distress)。

在調整部份內容並濃縮成 42 題後, DQOL 中文版最先成功地運用於多

倫多第2型華裔病患,後來引進改編,也曾試用於國人第1型青少年病患。

DQOL 之後,陸續又有 Diabetes-Specific Quality of Life Scale (DSQOLS) 、 Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire—Revised (DQLCTQ-R)、Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL) 等多種糖尿病「健康相關生活品質」問卷見諸文獻,雖然各有千秋,但也徒增初學者困擾。

由於生活品質的研究尚在發展階段,生活品質對大多數的臨床工作人員來說,仍是一個比較陌生的概念。更因為價值判斷,往往深受風俗習慣、宗教信仰、文化傳承影響,所以無法全然參照或抄襲他國生活品質研究和量表。這樣的情境,一方面為跨國、跨文化的研究鋪陳了比試舞台,另一方面又催促並世各國,不得不積極發展適合自己國情的本土化衡量尺度。

五、糖尿病人的生活品質

在不同地區、不同型別病人、使用不同量表,所得之糖尿病人一般或健康相關生活品質評量結果,經常莫衷一是。

其中,生活品質和病程長短有無關係,結論不一。慢性併發症,特別是罹患兩種以上者,生活品質較差。雖然曾有報告指出,不需胰島素治療的第2型病人,其生活品質優於需要胰島素治療的同型病人,而後者健康相關生活品質尚強過第1型病人。但持平而論,與其歸咎型別,倒不如說是肇因於治療方式或年齡差別,轉而導致生活品質或其中某些成分的差異。

一般而言,第2型病患的生活品質,只需食療或運動即可控制者最佳,服用口服藥者次之,使用胰島素者最差,不過仍未成定論。至於自我監測血糖,則有報告證明與生活品質良窳無甚相關。

值得一提的是 DCCT 病人,無論使用 DQOL 或 SF-36 評量,兩組生活品質並無差別,暗示積極治療者雖無法改善其生活品質,但也不致因為較易

體重增加及較常發生低血糖,而惡化其生活品質。

然而,其他研究依然顯示,血糖控制較佳者,生活品質也較好,特別是使用糖尿病特異性評量工具,或檢視一般生活品質問卷的情緒痛楚指標為然。因此,控制得當的利益,還是勝過努力付出的代價。

不分中外,男性糖尿病患生活品質優於女性,這項結論和一般人在健康相關生活品質的調查結果如出一轍。其他人口學變項中,年齡、社經狀態,於分析相關研究時需加控制。種族差異研究不多,但有篇報導說在美華裔其 DQOL 分數低於歐系美人。另有些研究顯示,糖尿病患健康相關生活品質,可能受到健康信念、社會支持、因應策略及人格特質等影響。

多數研究顯示,糖尿病患的生活品質不如常人,但比起高血壓、鬱血性心衰竭、中風、癲癇、慢性 C 型肝炎、憂鬱症等慢性疾病的病人,在各項評量指標上,糖尿病患與各類病人優劣互見;不過干擾變項太多,解讀不易。

儘管生活品質研究方興未艾,但糖尿病相關課題,從事者不多,國內 起步尤遲,亟待有心人士大力投入。

六、衛教與糖尿病人生活品質

目前衛教已成為糖尿病照護的一個重要手段,它能增加病人對疾病及 其併發症、治療方式、治療效果、治療目標的認識;而研習因應技巧,強 化病人自我管理能力,則可望減少疾病對病人的負面影響,有助於提高病 人生活品質。

以往曾有學者採用後設分析法,對有關衛教研究的文獻進行分析。結 論是衛教能夠改善病人生理、心理狀況,加強病人治療併發症的意願;然 而,衛教能否影響糖尿病人的生活品質,卻可能因為方法學上的差異未有 定論。

另有學人主張,單獨使用代謝指標評價衛教效果,不夠周延,立論可

能失之偏頗。應該在嚴格實驗設計的同時,加入生活品質量表,對病人的生理、心理、社會、周遭環境等的主觀感受,進行綜合評價。

既然生活品質涵蓋了心理、社會層面,因此,除非受到尊重、為社群接受、對自己產生正面評價、擁有生命自主權時,糖尿病人的生活品質便無法提昇到更高的境界。換言之,生活品質導向的照護模式,可以幫助病人贏回自由與尊嚴,全方位的考量、體貼回應病人需求、治療與建議依個人生活型態調整,不僅足以改善醫病雙向關係,而且裨益生活素質。

臨床上,不乏糖尿病人,一旦得知罹病後,就像被陌生用難以逃脫的緊箍咒制住,動彈不得。這種困境不見得全是疾病本身限制了病人,而是失去了自我控制的感覺,壓抑了病人的自信心,造成生活品質低落。

如果醫務人員認同生活品質優先的理念,就應該坦然的將病人的生活品質決定權交還給病人,這也正是充能(empower)的前提。

醫務人員可以少量多次的方式,告知病人那些原則有助於他的健康,並且利用討論的方式協助他,找出可行的辦法實踐這些原則,再以他是否真有信心可以勝任這些作為(self-efficacy),當成評估可行性的底線。

因為病人往往口是心非,所以請病人展現一下勝任的決心,有助於幫 忙病人設計出一個真正可行的計劃。畢竟糖尿病將隨其終老,病人可望成 為與病共存的生活專家,那份彈性和與日常生活契合的個別智慧,是醫務 人員難以想像更無法望其項背的。

面對這些體悟,醫務人員應豎起傾聽的耳朵,致力瞭解病人的生活智慧,提供完整的資訊,容許病人有選擇的空間,讓病人明白因應糖尿病的作為,其實只是另一種生活方式的選擇。

醫務人員不妨嘗試進行實証研究,觀察彈性的治療與建議,對病情及病人生活品質有何等影響。藉由實際驗證,常能增強醫務人員的信心,把更多主導權交回病人手中。果真如此,醫病雙贏,獲得更多自由,或許是生活品質導向思維的額外收穫。

七、結論

雖然評值工具稍嫌繁複,但是仍有精確可靠的量表,內容涵括生理、 心理、社會、環境等要素,可用來評定糖尿病患者的生活品質。不過,臨 床和研究人員對於如何評估,歧見仍待解決。由於風俗民情、文化背景和 病患本身的主觀感受舉足輕重,因此,在分析比較或判讀評量時,應格外 小心。

一般而言,糖尿病患者的生活品質,不如未曾罹患任何慢性病的人們,但比起大多數嚴重慢性疾病患者,仍是「比上不足、比下有餘」。儘管病程、型別的影響常無定論,但積極治療不致惡化生活品質,較佳的控制可以帶來更好的生活品質,以及併發症是斲喪生活品質重要元凶的觀察卻頗為一致。

總之,身為一個醫務人員,面對糖尿病友時,不但要關切疾病對生活 品質可能造成的影響,並且要盡其所能地協助他們改善生活品質,達到所 謂的優質生活。因此,嫻習、運用適當的生活品質評量工具,便成了增進 我們服務效能的一項必修功課了。

- 1. Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. Diabetes Metab Res Rev 1999, 15,205-218.
- 2. Polonsky, WH. Understanding and assessing diabetes-specific quality of life. Diabetes Spectrum 2000, 13:17-22.
- 3. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes.

 N Engl J Med 1999, 13:835-840.

- 4. The DCCT Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). Diabetes Care 1988, 11:725-732.
- 5. Cheng, AY., Tsui EY, Hanley AJG, Zinman B. Developing a quality of life measure for Chinese patients with diabetes. .Diabetes Res Clin Pract 1999, 46: 259-267.
- 6. 財團法人糖尿病關懷基金會. 2000年 糖尿病生活品質研討會專刊.
- 7. 世界衛生組織生活品質問卷台灣版問卷發展小組. 2001 年 台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊

第五節 糖尿病患者的社會資源與支持

龍紀萱

一、前言

糖尿病患者的病情控制不僅與其飲食生活習慣有關,且更與自我功能、家庭支持、人際互動、經濟能力及知識程度等息息相關,因此評估患者的社會支持系統與了解對於社會資源的運用,可增強患者自我照顧的能力與遵從醫囑的意願,進而達到患者病情控制的效果。然而有關患者的社會支持系統可從微視面到鉅視面,即是患者個人到家人、朋友、社區、甚至國家的資源系統。以下將分別說明社會支持系統與社會資源兩部分。

二、社會支持系統

有關社會支持系統就是指對個人有正面幫助的支持系統,包括: 工具性與情感性兩部分,也就是有形與無形的部分,但是這兩者是相 輔相成的。糖尿病患者的支持系統是指個人、家庭、親戚與朋友(同 學、同事)、社區、國家或醫療、社會福利政策等。

(一) 個人系統:事實上,每個人都是自己最佳的支持系統,因為每天與個人相聚最長時間的人就是自己,所以糖尿病患者的支持系統首要評估的是個人狀況,包括生理與心理狀況。對疾病的情緒反應與看法、自我照顧與遵從醫囑的能力等,如果呈現足夠或正面的反應,那就顯示支持系統有發揮作用,反之,則必須增強個人支持系統的運作。

(二) 家庭支持系統

此部分首先要了解糖尿病患者在家庭中扮演的角色與擁有的地位、是否需要藉助他人照顧等,其次再評估以下四部份的支持系

統:

- 1. 家庭成員對於糖尿病的認識與反應程度
- 2. 主要照顧者對患者糖尿病控制的影響與干擾程度
- 3. 評估家庭的生活習慣、飲食狀況、居住環境對糖尿病患者的影響
- 4. 家庭成員對糖尿病患者的支持程度

以上的部分都可能使家庭的支持系統對糖尿病患者造成正面或負面的影響。

(三) 親戚朋友或同儕團體

個人是生活在社會之中,所以親朋好友都佔有某種程度的重要性,尤其要了解病患平時的社交狀況,若是學生與哪些同儕時常來往,如果是在職人士其工作與同事對其影響又是如何;因為,如何使朋友或同儕願意接納糖尿病患者是很重要的。

(四) 社區資源系統

1. 社會工作師

社會工作師主要的角色功能是評估患者及其家屬對疾病的反應,進而促進患者主動願意一起努力提高疾病適應的能力,協助患者儘早接受患病的事實,與糖尿病形成生命共同體。此外,社會工作師亦可提供與疾病有關的訊息,包括了每位患者獨特的家庭、社會、心理及經濟等,給醫護人員做衛教時的參考。對於初診斷的患者、幼年患者、單親家庭的患者、年邁的患者等所謂社會高危險群病患,我們建議醫護人員能轉介給社會工作師以提供專業的諮商輔導。假若進行團體衛教時,可請社會工作師從旁協助,提供觀察心得,也可請社會工作師協助組織並帶領糖尿病病友支持團體。

2. 學校體系

如果患者為在學學生,最好在患者本人或監護人的同意下, 主動與班級導師或校護聯繫,一方面讓學校了解患者的狀況,以 便在緊急情況發生時採取適當的應變措施;另一方面藉機會教育 師長與同學,對於糖尿病有正確的認識與了解。

3. 醫院或診所

事實上,每位醫療團隊成員都是患者的最佳支持來源,可以 適時提供他們正確的資訊與醫療常識;此外,也可將疾病適應狀 況良好的患者介紹給其他初發病或適應不良者,讓他們彼此分享 疾病的歷程,互相加油打氣與支持。

(五) 國家或政策方面

目前政府的衛生與福利政策對於糖尿病的照護都相當重視,有關此方面的訊息可至各縣市衛生局與國民健康局的網站(http://health91.bhp.doh.gov.tw)查詢,內容包括:對糖尿病的認識 照護 飲食 糖尿病共同照護工作指引手冊與醫事人員認證基準、常見問題與回答等部份,不僅適合醫療團隊成員參考,也可提供病患自行上網查詢。

三、社會資源

(一)醫療與社會福利資源

有關此部份通常醫務社會工作師較熟悉,若有需要,可以電話詢問各大醫院的社會工作部門;此外還有健保相關制度與私人的醫療保險等。以下僅簡述一些社會福利資訊提供參考:

 6 歲以下的第 1 型糖尿病患者,經鑑定醫院的主治醫師評估, 可以申辦身心障礙手冊,相關的手續與福利可以就近詢問醫院 的社會工作師或各鄉鎮區公所社會課(或福利課)。

- 2. 所有學生都保學生平安保險。台北市從幼稚園即開始辦理,台灣省只有從小學才有;學生平安保險包括住院醫療保險,住院可以有醫療及住院給付,以天數算,台北市與台灣省學校的承保的保險公司不同,有關住院給付的金額與次數亦不同,若住院時最好向學校校護詢問如何辦理。
- 3. 第 1 型糖尿病患者若在就學期間,父母可以與老師討論,是否需要申請免早自習,目的是讓患者可以有時間從容的在早上做好驗血糖、打針及吃早餐等自我照護的工作。不過父母最好先與子女溝通,得到子女的同意與合作,以免造成患者在同儕間形成標籤化。

(二)社會團體資訊

某些醫院的糖尿病病人保健推廣機構,各縣市的衛生局或各地衛生所,社區健康營造中心等也有成立糖尿病患者聯誼會或類似病友會的組織,定期的舉辦講座或戶外活動。患者可以協同家屬參與聯誼會的活動,因為同病相憐、病友與家屬間的支持是最體貼與實際的。另外,有些基金會如康泰基金會,每年寒暑假都有為第1型糖尿病患者舉辦大型的全國性團體活動,參加活動不僅交到許多知心的朋友,也充實了醫藥常識與增添自我照護能力,詳細情形都可詢問各醫院的糖尿病病人保健推廣機構或至衛生署網站查詢。

四、結語

若能夠評估糖尿病患者現有的支持系統與社會資源運用情形,了 解患者平時生活相關的環境,例如:家庭、學校、醫院、公司機構或 社區等,也可針對此提供病患可自行主動尋求的資源。然而更重要的 是病友之間的支持與關懷,甚至讓病患知道自己才是最重要的支持力量,對疾病抱持積極正面的看法,並配合共同照護網的團隊成員來照顧自我,必要時透過正確的管道或網站獲得正確且即時的資訊,相信會使糖尿病患的生活品質不斷地提升。

- American Diabetes Association(2001): Care of Children with Diabetes in the School and Day Care Setting. Diabetes Care, Volume 24, Supplement 1, January
- Engelman, M.W. The Diabetic Client. The Social Worker 1967,
 Vol. 35, 6-10
- 3. Santiago, J.V. Medical Management of Insulin-Dependent (type 1) Diabetes. 2nd ed. Alexandria: American Diabetes Association 1994, 1-57.
- 4. Thompson, S.J., Auslander, W.F.& White, N.H. Influence Of Family Structure On Health Among Youths With Diabetes. Health &Social Work 2001, Vol.26,7-13.
- 5. Spertling MA. Diabetes mellitus. In: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM ed. Nelson Textbook of Pediatrics. 15th ed. Philadelphia: WB Saunders 1996, 1646-16
- 6. 黃儀、鄭惠美、沈德昌 門診糖尿病患對糖尿病知識、態度、行為 與糖尿病衛教需求之研究. 健康促進及衛生教育雜誌,1998, NO.18,25-35。