

修格蘭氏症病人休閒生活與生活品質之敘說研究

林慧、李維靈

E-mail: 324265@mail.dyu.edu.tw

摘要

本研究以敘說方式進行研究，藉由研究者罹患修格蘭氏症候群(Sjogren's syndrome)的生命故事，瞭解患者疾病經驗，探究休閒與生活品質之關係。目前尚未受醫界注目的SS被視為一種病情緩慢進展、病患生活品質極差的全身性自體免疫疾病。本研究之目的為探討慢性病患在疾病治癒無望下，如何透過休閒治療轉移病痛焦點以提升患者生活品質，重新為自己規劃未來，撫慰因病程受創的身心。研究結果摘要如下：1.病患應正視自己的醫療參與權。2.當病情進入穩定期，選擇適合自己的休閒生活模式，利用休閒養生，協助病患進行自我療癒，擴大生活參與，學習與疾病和平相處。3.建議醫療團隊可以選擇適當的休閒活動，協助病患建立對自己的健康負責的態度。

關鍵詞：修格蘭氏症候群、休閒治療、生活品質、敘說研究

目錄

中文摘要	iii	英文摘要	iii
iv 誌謝辭		v 內容目錄	
vi 表目錄		viii 圖目錄	
x 楔子			
1 第一章 緒論		3 第一節 研究動機	
3 第二節 研究目的		6 第三節 名詞解釋	
6 第二章 文獻回顧		8 第一節 S S之疾病特性	
8 第一節 S S之疾病特性		8 第二節 生活品質	
13 第三節 休閒治療		18 第四節 敘說探究	
32 第三章 研究方法		36 第一節 敘說研究	
36 第一節 敘說研究		37 第三節 研究歷程	
37 第三節 研究歷程		43 第四節 研究倫理、信賴度與真實性	
49 第四章 疾病與休閒治療事件簿		53 第一節 休息	
53 第一節 休息		58 第三節 慢活	
58 第三節 慢活		62 第四節 重生	
67 第五章 研究分析		71 第一節 文本分析	
71 第一節 文本分析		71 第二節 問卷資料分析	
85 第三節 研究者反思		90 第六章 結論	
93 第一節 發現		93 第二節 建議	
94 後記		95 參考文獻	
96 附錄A 訪談大綱		113 附錄B 日期分析表	
115 附錄C 個人健康促進休閒計畫		124	

參考文獻

一、中文部分 丁興祥、張慈宜、賴誠斌(譯)(2002)。生命史與心理傳記學—理論與方法的探討(原作者:W. M. Runyan)。台北:遠流出版社。(原著出版年:1982) 方進隆(2008)。體適能理念與教學。「2008體適能創意教學研習會」發表之論文。苗栗:育達商業技術學院。王允岑(2006)。由現代養生思想探討唐孫思邈《千金要方》(未出版之碩士論文)。逢甲大學中國文學系,台中市。王世勳(2004)。過敏免疫風濕科-自我診斷(初版)。台北:華成圖書。王世勳(2009)。乾燥症之一原發性修格蘭氏症候群。「內科臨床會議」發表之論文,私立:中山醫學大學附設醫院。王佳文(2007)。認識自體免疫。基層醫療,22(7),249-253。王勇智、鄧明宇(譯)(2003)。敘說分析Narrative analysis(原作者:Riessman, K. C.)。台北:五南出版社。(原著出版年:1993) 王剛玉、馬建華(2009)。乾燥綜合徵的消化系統表現。中國社區醫師,11(2),5-6。王純娟、林君黛、陳麗麗(2010)。從中醫觀點談生活起居養生。護理雜誌,57(2),10-15。王聰淇、涂士達(2004)。幼年型復發性腮腺炎(Juvenile recurrent parotitis)。臺灣兒童過敏氣喘及免疫學會學

會通訊, 5(4), 4-6。石玉鳳編著(2004)。美體瑜珈。台北市:三采文化。全國衛生醫療政策會議(2005, April 1)。21世紀全國衛生醫療政策之發展。國家衛生研究院(論壇十年), 104-113。取自 http://w3.nhri.pog.tw/nhri_org/hd/files/publication/10fo.pdf。印會河、張伯納編(1997)。中醫基礎理論。台北:知音。江珮儀(2004)。應用寵物治療於護理之家之經驗分享。長期照護雜誌, 8(2), 118-132。吳政翰(2010, January 10)。A patient with left infra-auricular pain for 2 months。「中華民國免疫學會暨風濕病醫學會中部地區過敏免疫風濕疾病聯合討論會」發表之論文, 台中:亞緻大飯店 27th F Room 7+8。吳芝儀(2003)。累犯暴力犯罪者犯罪生涯及自我觀之發展與演變。犯罪學期刊, 6(2), 127-176。吳長新(2001)。氣功瑜珈述源與展望。歷史月刊, 158, 78-84。呂宜蓉、林光勳、黃瓊芳(2006)。謝格連氏症候群在牙科臨床上之診斷與治療。Chin Dent J(中華牙誌), 25(3), 205-212。呂碧琴(2007)。當「樂活」與「瑜珈」相遇。台大體育, 46, 65-78。李維靈、郭世和、張利中(2004)。音樂偏好與情緒智力之相關研究-以某大學休閒系一年級學生為例之初探。大葉學報(Journal of Da-Yeh University), 13(2), 39-47。李翊豪(2005)。醫療人員對休閒治療的認知與態度之研究(未出版碩士論文)。朝陽科技大學休閒事業管理系, 台中。沐桂新(1995)。休閒治療-休閒活動的醫療及心理輔導效能之探討。學生輔導通訊, 39, 38-44。周昌德、霍安平(2003)。修格林氏症(一版)。台北:健康文化。林美珠(2000)。敘事研究:從生命故事出發。輔導季刊, 36(4), 27-34。邱馨慧、蔡佳良(2008)。園藝治療對老年慢性疾病患者的應用方式與成效。中華體育季刊, 22(2), 79-85。侯慧明、陳麗麗、陳玉敏(2003)。穴位按摩法應用於化學治療引發之噁心嘔吐。護理雜誌, 50(3), 88-92。俞恩惠(2009, November)。園藝治療於失智症老人的應用及其影響。「九十八學年度第一學期園藝學系專題討論報告專題討論」發表之論文, 台灣大學研究所, 園藝系。姜義村(1999, November 3)。我想幫助心靈受創的小孩!。【部落格資料】。取自:
<http://www.ylib.com/class/topic3/show1.asp?object=kids&no=8634> 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。洪霏濃、林樹旺、曾湘樺、黃宗成(2004)。安養機構住戶家屬對休閒治療之認知、態度與消費意願研究。生物與休閒事業研究, 1(1), 1-30。范明生(1997)。亞里斯多德論快樂思辨和幸福。哲學雜誌, 21, 68-96。徐麗麗、胡文郁、邱泰源、陳慶餘(1998)。音樂治療於緩和醫療之應用。基層醫學, 13, 32-33。翁嘉英、吳振能、吳英璋(2003)。『病人角色』的抗拒與接受:接受血液透析治療患者的心理調適歷程。中華心理衛生學刊, 16(4), 49-82。馬悅然、陳文芬(譯)(2006, December 24)。帕慕克演講精譯--父親的箱子(下)(原作者:Pamuk, O)。聯合新聞網。取自 <http://udn.com/NEWS/main.html>。高俊雄(1995)。休閒利益三因素模式。戶外遊憩研究, 8(1), 15-28。高俊雄(1996)。休閒概念面面觀。國立體育學院論叢, 6, 69-78。高雲(1989)。新氣功的妙用。遠流出版公司, 台北。崔永勝、周東、王保軍(2007)。「動形養生」健身思想及其基本內涵。山東體育學院學報, 23(5), 42-44。張玉如、陳素根、鄧慶華(2008)。一位肝癌末期個案之護理經驗。腫瘤護理雜誌, 8(1), 79-90。張俊彥(2009, May, 1)。園藝治療與治療性景觀。台大校友雙月刊, 63, 16-21。張惠甄、劉曉玫、李依純、陳萱芳、周培萱(2005)。穴位按摩臨床護理運用之文獻回顧。長期照護雜誌, 9(3), 91-101。張瑛、黃秀梨、李明濱、許心恬、廖玟君(1996)。音樂治療對心臟病人手術前壓力反應之效果。中華精神醫學, 10, 128-137。莊明貞(2005)。敘事探究及其在課程研究領域之發展。教育研究月刊, 130, 14-29。郭昶宏、洪志興(2007)。大人也會得「豬頭皮」?小心是修格蘭症候群!。高醫醫訊月刊, 27(7), 16。陳中雲(2001)。國小教師休閒參與、休閒效益與工作滿意之關係研究-以臺北縣公立國民小學教師為例(未出版碩士論文)。國立台灣師範大學運動與休閒管理研究所, 台北。陳右明(2008)。淺談氣功。台灣醫學, 12(2), 183-189。陳秀芬、林弘毅(2005)。情之為病明清時期情志疾病的醫療史。行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告(編號: NSC93-2411-H-004-027-)。取自:
<http://140.119.115.26/bitstream/140.119/4732/1/932411H004027.pdf> 陳信英(2002)。青少年單親經驗中的悲傷與傷源:生命故事敘說之研究(未出版碩士論文)。國立花蓮師範學院國民教育研究所, 花蓮。陳書梅(2006)。閱讀與情緒療愈-淺談書目療法。全國新書資訊月刊, 12, 4-9。陳惠美(2005)。遊憩治療理論與應用之發展。旅遊健康學刊, 4(1), 13-31。陳意平(譯)(1997)。失落也是一種生活(原作者:Bob Deits)。台北:海鵲文化。(原著出版年:1992)陸均玲(1998)。台灣地區生活品質研究概況。中華衛誌, 17(6), 442-457。曾令儀、李引玉(1999)。放鬆治療在護理上的應用。護理雜誌, 46(5), 68-74。游信利(1988)。史記方法試論。文史哲出版社, 台北。黃盛璘(2007, March 15)。遇見日本園藝治療師-菅由美子。心理治療與心理衛生聯合電子報, 臺灣心理治療學會出版。取自: <http://WWW.tap.org.tw/eletter/mag034/index.htm1#nature> 黃欽永(2009)。氣功的科學研究現況。中華體育季刊, 23(2), 41-51。黃裕峰(2009, October 10)。Implant in Sjogren's syndrome。「中華民國口腔植體學會2009年會暨學術研討會」發表之論文, 台北:福華國際文教會館 卓越堂。黃德豐(2004, June 4)。修格蘭氏症候群(Sjogren's syndrome)。【部落格資料】。取自:
<http://www.sle.com/?START=TOP&TOP=article&DO=read&sno=180> 葉晉利(2008)。休閒與身心靈健康管理。工作與休閒學刊, 1(1), 39-47。葛忠明(2007)。敘事分析是如何可能的。山東大學學報(哲學社會科學版), 2007(1), 99-104。劉亮吟(2005)。中藥治療乾燥綜合徵一病例報告。中醫藥研究論叢, 8(1), 177-185。劉美珠(1990)。瑜珈-身心合一的科學。中華體育, 13, 44-50。蔡永富、周貝倫、張麟生(2007)。修格連氏症候群。基層醫學, 22(8), 264-269。蔡幸珍、張自強、陳湘玉、陳郁全、劉嘉逸(2008)。瑜珈活動在精神科之應用。台灣職能治療研究與實務, 4(1), 69-77。蔡敏玲(2004)。我看教育質性研究創製意義的問題與難題:經歷、剖析與再脈絡化。國立臺北師範學院學報, 17(1), 493-518。蔡敏玲、余曉雯(譯)(2003)。敘說探究:質性研究中的經驗與故事(原作者:Clandinin, D. J. & Connelly, F. M.)。台北:心理。(原著出版年:2000)。蔡祺賢(2007)。善用休閒 投資健康。研習論壇精選第一輯地方治理的藍海策略, 443-454。取自: http://www.rad.gov.tw/book-no1/PDF/06_01.pdf 蔡肇基(2004)。蔡肇基的關節炎診療室:揭開關節炎的秘密(初版)。台北:時報文化。鄭金生(1997)。中國古代養生。臺北:臺灣商務印書館。鄭建民、高宗桂、黃新作(2008)。The gender difference of ryodoraku Bio-energy response of qigong regimen exercise in adults。台灣中醫科學雜誌, 3(1), 1-10。陳美如(譯)(2004)。標準音樂治療入門(原作者:篠田知章, 加藤美知子)。台北市:五南。(原著出版年:1998)藍忠亮(2004)。什麼是謝格連症候群?。取自: http://www3.vghtc.gov.tw:8082/air/air_webedu/SS.htm 羅淑芬、孔秀美、曾美蓮、林淑娟、張秀香(2003)。寵物治療在護理專業領域之臨床應用。護理雜誌, 50(1), 93-97。二、英文部分 Adams, T. E. (2008). A Review of

Narrative Ethics. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 175-194. doi:10.1177/1077800407304417 American Therapeutic Recreation Association. (1998). ATRA mission statement. Retrieved from: <http://www.atra-online.com/displaycommon.cfm?an=1&subarticlenbr=3> Belonguer, R., Ramos-Casals, M., Brito-Zeron, P., Del-Pino, J., Sentis, J., Aguilo, S., & Font, J. (2005). Influence of clinical and immunological parameters on the health-related quality of life of patients with primary Sjogren's syndrome. *Clin Exp Rheumatol*, 23(3), 351-6. Bibliotherapy (1961). In Webster's third new international dictionary of the English language, unabridged and britannica world language dictionary (pp. 212), Springfield, Mass.: Merriam.

Bonadies, V. (2009) Guided Imagery as a Therapeutic Recreation Modality to Reduce Pain and Anxiety. *Therapeutic Recreation Journal*, 43(2), 43-56. Chambers, M. S. (2004). Sjogren's syndrome. *ORL-head and neck nursing : official journal of the Society of Otorhinolaryngology and Head-Neck Nurses*, 22(4), 22-30, quiz 32-3. Coll, J., Rives, A., Grino, MC., Setoain, J., Vivancos, J., & Balcells, A. (1987). Prevalence of Sjogren's syndrome in autoimmune diseases. *Annals of the Rheum Diseases*, 46 (4), 286-9. Curtis, R. S. (1998). Values and valuing in rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*, 64, 42-47. Dale, E. E. & Popovich, N. G. (2007). Sjogren's syndrome. *U.S. Pharmacist*, 32(3), 72-81. Daniels, T. E. & Fox, P. C. (1992). Salivary and oral components of Sjogren's syndrome. *Rheumatic Disease Clinics of North America* , 18, 572 – 589. Etchison, M. & Kleist, M. (2000). Review of narrative therapy: Reserch and utility. *Family Journal*, 8(1), 61-67. Fallowfield, L. (1990). *The Quality of Life: The missing measurement in health care*. London: Souvenir Press . Fox, R. I. & Kang, H. I. (1992). Pathogenesis of Sjogren's syndrome. *Rheumatic Disease Clin of North America*, 18, 517-38. Fox, R. I. (2005). Sjogren's Syndrome. *The Lancet*, 366, 321-31. Frid, I., Ohelen, J., & Bergbom, I. (2000). On the use of narrative in nursing research. *Journal of advanced Nursing*, 32(3), 695-703. Hansen, A., Lipsky, P. E., & Dorner, T. (2005) Immunopathogenesis of primary Sjogren syndrome: implications for disease management and therapy. *Current Opinion in Rheumatology*, 17(5), 558-65. Hatch, J. A. & Wisniewski, R. (1995). Life history and narrative: introduction. In *Life history and Narrative*. London: The Falmer Press, 1-5. Jones, K. (1999). Clinical aromatherapy and touch: Complementary therapies for nursing practice. *ANNA Journal*, 26, 257. Kruszka, P. & O'Brian, R. (2009). Diagnosis and management of Sjogren syndrome. *American Family Physician* , 79(6), 465-70. Kubsch, S. M. & Wichowski, H. C. (1992). Identification and validation of a new nursing diagnosis: sick role conflict. *Nursing Diagnosis*, 3, 141-147. Kunstler, R., Greenblatt, F., & Moreno, N. (2004). Aromatherapy and Hand Massage: Therapeutic Recreation Interventions for Pain Management. *Therapeutic Recreation Journal*, 38(2), 133-147 . Landreville, P. & Bissonnette, L. (1997). Effects of Cognitive Bibliotherapy for Depressed Older Adults with a Disability. *Clinical Gerontologist*, 17(4), 35-55. Lars-Christer, H. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*. 19 (1), 48-69. Lawson, S., Delamere, F. M., & Hutchinson, S. L. (2008). A Personal Narrative in Post-Traumatic Brain Injury Rehabilitation: What Can We Learn for Therapeutic Recreation Practice? *Therapeutic Recreation Journal*, Retrieved from: http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3903/is_200810/ai_n31428756/?tag=content;col1. Lindsey, E. (1996). Health within illness: Experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 465-472. Mathews, S. A., Kurien, B. T., & Scofield, R. H. (2008). Oral Manifestations of Sjogren's Syndrome. *Journal of Dental Research*, 87(4), 308-318. Meijer, M. J., Meiners, M. P., Huddleston-Slater, J. R. James., Spijkervet, K. L. Fred., Kallenberg, G. M. Cees., Vissink, A., & Bootsma, H. (2009). Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjogren's syndrome. *The Journal of Rheumatology* , 48(9), 1077-1082. Miljanovic, B., Dana, R., Sullivan, A. D., & Schaumberg, A. D. (2007) Impact of dry eye syndrome on vision-related quality of life. *American Journal of Ophthalmology* , 143 (3), 409-15. Mimeault, V. & Morin, C. M. (1999). Self-help treatment for insomnia: bibliotherapy with and without professional guidance. *Cover of Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 67(4), 511-9. Mobily, E. K., Mobily, R. P., Lessard, A. K., & Berkenpas, S. M. (2000). Case comparison of response to aquatic exercise: Acute versus chronic conditions. *Therapeutic Recreation Journal*, 34, 103-119. Naess, H., Waje-Andreassen, U., Thomassen, L., Nyland, H., & Myhr, K. M. (2006). Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *stroke*, 37(5), 1232-6. Padilla, G. V. & Grant, M. M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Sciences*, 8(1), 45-60. Rosenbaum, E., Gautier, H., & Fobair, P., (2004). Cancer supportive care, improving the quality of life for cancer patients: a program evaluation report. *Support Care Cancer*, 12, 293-301 Ross, K. (1969) . *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Company. Sacks, O. (1987). *The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales*. New York, NY: Perennial. Sakalys, J. A. (2003) . Restoring the patients voice: The therapeutics of illness narratives. *Journal of Holistic Nursing*, 21(3), 28-241. Schuntennann, M. F. (1996). The international classification of impairment, disabilities and handicaps (ICIDH)-results and problems. *Internation Journal Rehabilitation Research*, 19, 1-11. Segal, B., Bowman, J. S., Fox, C. P., Vivino, B. F., Murukutla, N., Brodscholl, J., ...McLean, L. (2009). Primary Sjogren's Syndrome: Health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health and Quality of Life Outcomes* , 7, 46. doi: 10.1186/1477-7525-7-46 SF-36.org. Retrieved from : <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml> Sjogren's Syndrome Foundation. Retrieved from: <http://www.sjogrens.org/home/about-sjogrens-syndrome> Smith, M. C., Kemp J., Hemphill, L., & Vojir, C. P. (2002). Outcomes of therapeutic massage for hospitalized cancer patients. *Journal of Nursing Scholarship Articles*, 34(3), 257-62. Stewart, C. M., Berg, K. M., Cha, S., Reeves, W. H. (2008). Salivary dysfunction and quality of life in Sjogren syndrome: a critical oral-systemic connection. *Journal of American Dental Association*, 139(3), 291-9, quiz 358-9. Strombeck, B., Ekdahl, C., Manthorpe, R., Wikstrom, I., & Jacobsson, L.T. (2000). Health-related quality of life in primary Sjogren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using the SF-36. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 29, 20-8. Sutcliffe, N., Stoll, T., Pyke, S., & Isenberg, D. A. (1998). Functional disability and end-organ damage in patients with systemic lupus and Sjogren's syndrome. *The Journal of Rheumatology*, 25, 63-68. Tench, C., Bentley, D., Vleck, V., McCurdie, I., White, P., & D Cruz, D. (2002). Aerobic fitness, fatigue, and physical disability in systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*, 29(3), 474-481. Venables, P. J. (2006). Management of patients presenting with Sjogren's syndrome. *Best Practice Research Clinical Rheumatology*, 20(4), 791-807.

Ware, J. E. (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer*, 53 (suppl), 2316-23. Wilson, I. B. & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *The Journal of American Medical Association*, 273(1), 59-65. doi: 10.1086/521907. Wong, N. & Tracey, K. (2008). The Cultural Construction of Risk Understandings through Illness Narratives. *Journal of Consumer Research*, 34(5), 579-94. World Health Organization. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 1998, 46(12), 1569-85.