

第一部分

疾病的衝擊



第一章 慢性化

前言

慢性病是美國最嚴重的健康問題。根據估計，2004 年美國國內有 1 億 3 千 3 百萬人罹患至少一種慢性病。到了 2020 年，粗估會有 1 億 5 千 7 百萬人罹患至少一種慢性病，占了人口總數的一半（Partnership for Solutions, 2004）。2001 年醫療費用小組研究（Medical Expenditure Panel Survey, MEPS）的資料說明，目前美國有 83% 的醫療費用用於治療慢性病患者（Partnership for Solutions, 2004）。這情況非常嚴重。

我們在檢視各種不同的慢性病時，了解到需要如此多的服務才能照顧慢性病患者，這讓我們非常驚訝。舉例來說，我們可以想想罹患阿茲海默症、腦性麻痺、心臟疾病、脊髓損傷或多發性硬化症的患者，罹患上述疾病的患者各有不同的需求。患者須由健康照護體系取得不同的服務，但目前的健康照護體系卻以提供急症照護為主。

第一批戰後嬰兒潮出生的人在 2011 年將年屆 65。此一趨勢讓大眾更加關注健康照護體系因應慢性病的能力。這個世代的人特別大聲地抨擊健康照護體系無法滿足當今社會需求，更遑論能解決未來的問題。除此之外，戰後嬰兒潮世代的民族組成比前一個世代更加多元（National Center for Health Statistics, 2004）。目前以及未來的健康照護體系，如何能夠因應不同族群的年長者以及伴隨而來的慢性病呢？

許多因素使越來越多人罹患慢性病。公共衛生、細菌學、免疫學以及藥理學等領域的發展大幅降低急症死亡率。醫療進步延長了人類的預期壽命以及更早診斷出罹患的疾病，但卻使慢性病罹患率大幅成長。而壽命越長讓人越容易發生意外或罹患疾病，最終可能演變為慢性疾病。原先可能死於心肌梗塞的病患，現在卻可能因為心臟衰竭而得接受持續不斷的照護。癌症患者接受救命治療（life-saving treatment），但伴隨而來的醫源性（iatrogenic）傷害使患者須持續接受健康照護。

拜目前復健技術之賜，意外受傷而四肢癱瘓的青年可活得更久，但必須從醫療照護體系獲得持續預防及維持照護（maintenance care）。罹患纖維性囊腫的幼童因肺部移植手術而得以改善生活，但終其一生還是得受到持續的照護。因此，許多曾經是致命的傷害、疾病以及症狀，現都成爲慢性疾病。

當今的醫療照護體系是在二次戰後的二十年逐漸形成（Lynn & Adamson, 2003）。此一體系的目的是提供重症、偶發性（episodic care）以及治癒性照護，而非治療慢性疾病。整體來看，當前的醫療照護體系能有效地提供急症照護，但卻由各種不同的照護組成，如到醫院就醫、居家照護以及醫生訪視等。每種照護只能以本身有限的的能力照護患者。沒有任何一個部門、機構或療法能全面性的管理疾病，想當然也無法理解患者及家屬的患病經驗。沒有人負責患者的整體照護，只能用本身的專業知識照護病患，而這卻使醫療費用大幅提升。就如同 Zitter 所說：「若僅提升單一種照護的品質，經常會提高照護體系的成本」（Zitter, 1997, p.2）。

疾病與患病

雖然專業健康照護人員經常將疾病與患病交替使用，但我們仍須了解這兩個字意義上的差別。疾病是指一種狀況，如結構或功能的改變，醫師由病理學及生理學的角度視之。相反地，患病是人們經歷症狀及痛苦的經驗，通常指的是患者及家人如何覺察、面對以及與疾病共處。了解慢性的病理學成因固然很重要，但若長期照顧病患，對患病經驗的理解更顯其重要性。因此，本書的重點是放在患者及家人的患病經驗，而非說明特定的疾病過程。

急症與慢性病

若罹患急症，症狀會突然發生，與疾病過程相關的症狀一一浮現。急症發病的時間相當短，最後患者不是痊癒，就是死亡。

但慢性疾病卻會永遠跟隨著病患。雖然能活下去比死亡好，但這對患者及整體社會，可說是憂喜參半。除此之外，慢性病將成爲個人的認同。舉例來說，無論罹患何種癌症，即使症狀並不明顯，但仍被貼上「那個人得了癌症」的標籤（詳見第三章污名）。

有許多不同種類的慢性病，但沒有單一的發病模式。慢性病可能突發或累積許

久才爆發，病情可能突然惡化，或者潛伏期非常長且未出現任何症狀。保持健康或抑制症狀就如同平衡治療方法但又同時強調生活品質一般。當強調生活品質時，保持健康或緩解症狀就像是平衡治療攝生同時要進行的多種事務。

歷史觀點

古今中外，人類了解人會生病，並嘗試將疾病帶來的影響降至最低或治癒疾病。蘇美人遺留下來的石板（公元前 2158-2008 年），證明當時曾使用敷料（poultices）希望能治癒疾病。雖然石板上只記載處方以及治療方式，並未討論疾病本身，但這應是最古老的醫療文本（Majno, 1975）。在 17 世紀，除了解造成疾病的因果關係之外，當時的衛生官員下令清理城市街道，立法規定排泄物的儲存方式，以解決惡臭的問題。當時人們認為惡臭是鼠疫的來源（Cipolla, 1992）。

到了 19 世紀，在發現疾病成因及過程後，便將科學方法運用到健康照護上。衛生領域如醫學及護理學等，現在得面對各式各樣的疾病，從急症到慢性疾病，以及因廣泛地介入所造成的醫原性（iatrogenic）傷害。

在 1940 年代，慢性疾病對社會健康的影響受到全國注目，因而進行首次國民健康調查（National Health Survey），期望了解慢性病對社會造成的影響（Commission on Chronic Illness, 1957）。早在 1977 年，疾病管制局（Centers for Disease Control, CDC）便重新定位該機構的角色，開始強調慢性疾病的初級預防（Benjamin & Newcomer, 1997）。

現今的專業健康照護人員可能會面臨以下的問題：在未來，病人可能罹患急症或慢性病，但他們所須的照護方式仍不夠完善。專業健康照護人員、科學家、立法人員必須衡量是否有充足的經濟、社會以及環境資源，以維持日益增長的預期壽命的品質。

慢性化的定義

慢性化的定義非常複雜。許多人希望能給慢性病一個完整的定義，但卻都不甚明確（詳見表1-1）。首先，慢性疾病委員會（Commission on Chronic Illness）列出慢性疾病的特徵：身體受傷或發生異常，讓患者無法過著正常的生活，包括以下一種或多種情況：懷孕、殘餘失能（residual disability）、非病理上的改變、需要

復健或長期監護、觀察及照護（Mayo, 1956）。長期病人照護國家會議（National Conference on Care of the Long-Term Patient）在慢性病的特徵中加入了時間的面向：凡因慢性病或損傷而須緊急住院超過三十天，或在其他照護環境裡，須接受醫療監護或復健三個月或以上，就可將之稱為慢性疾病（Roberts, 1954）。

如果我們欲了解某種慢性病的成因，要定義此慢性病就更加困難。某些慢性病須幾年的時間症狀才會出現。若大腸癌在 50 歲發病，但我們能確定這是因為三十年前細胞突變而造成的嗎？或是因為某種飲食或生活習慣所引起？還是進行大腸切片時癌症因子便已產生？就如生命一般，起因於何時總是充滿爭議。對慢性疾病而言，成因非常重要，如此才能找出預防或減輕慢性病的方法。

表1-1 慢性病的定義

作者	定義
慢性疾病委員會（1957）	身體受傷或產生異常，無法過著正常的生活。包括以下一種或多種情況：如懷孕、殘餘失能、由不可逆的病理改變所造成、須特別訓練病患復健、需要長期監護、觀察及照護。
Feldman（1974）	持續的醫療狀況，伴隨不同程度的社會、經濟、以及行為帶來的影響，需要持續及有意義的個人及專業投入。（摘要）
Cluff（1981）	醫療介入無法治癒的醫療狀況，須定期監測以及支持性照護，以降低疾病的嚴重程度，讓個人功能發揮到最大以及負責自我照護。（摘要）
Curtin & Lubkin（1995）	慢性病是疾病或傷害的出現、累積或潛伏，須有全人環境（total human environment），以提供支持性照護以及自我照護、維持功能、預防再度失能。

慢性病的嚴重程度以及發展方向，讓我們更難明確地定義慢性病。殘障的定義不僅取決於殘障的情況以及嚴重程度，還得視對個人的影響而定。與年長者相比，罹患骨癌的年輕人得花更多時間調適。殘障的程度以及被迫改變的生活方式，與患者對疾病的知覺及某種疾病有很大的關係。

某些治療方式造成的長期或醫源性傷害也可能會導致慢性病，因此也可將之定義為慢性病。舉例來說，末期腎臟病患者（ESRD）須進行血液透析，因此生活方式被迫改變。救命過程也會造成其他問題。舉例來說，病患在 30 歲時接受腹部放

射線照射，以治療移轉性腸癌，但往後數年可能會造成吸收不良，持續腹瀉而使患者神情憔悴、身體衰弱。利用化學療法治療癌症，可能會使病患在往後幾年罹患白血症。

慢性病無法完全治癒或預防。從生物的角度來看，人體耗損速度不一。醫療的進步讓許多年長者需要越來越多專業的服務，以治療日益複雜的疾病。Emanuel（1982）說過：「生命是由慢性病累積而成，若超出我們的負荷，便得向疾病屈服（p.502）。」

若從護理的角度出發，可將慢性病定義如下：

慢性病是疾病或傷害的不可逆存在、累積或潛伏，須有全人環境，以提供支持性照護以及自我照護、維持功能、預防再度失能。（Curtin & Lubkin, 1995, pp.6-7）

慢性病的衝擊

慢性病影響個人生活的各個層面。但因人格特質、信念與價值觀、擁有的支援系統以及其他不同個人因素，慢性病對個人造成的衝擊也有所不同。一名 40 歲罹患原發性漸進性多發性硬化症的女性，其患病經驗與同年齡罹患相同疾病的人一定有所不同。故每位病患皆有其獨特的患病經驗。

成長及發展因素

個人的成長及發展階段對照護慢性病患者非常重要。慢性病患者全面照護計畫應包括評估患者的成長及發展階段。

人一定會老，老化以及生命各個階段影響問題類型以及問題產生的後果。而此類問題及後果會影響慢性病患者。就算罹患疾病和 / 或身體殘障，每個人還是得完成各年齡層的發展任務，如此心理及認知狀態才能進入下一階段。發展通常會產生離心或解放的效果，而患病會帶來向心或集中的效果。若在關鍵時期（如孩童才剛入學）罹患疾病，會使生活大亂，並造成許多接踵而至的問題（Rolland, 1987）。

慢性病對個人發展階段的獨立性及自我控制產生負面的影響。患者勢必越來越依賴他人：幼童無法滿足自己的需要；學齡兒童在學業方面無法跟上同學，也無法參與課後活動；青少年無法達成目標，也無法獨立自主；患病前，年長者原本能獨立生活，但現在卻無法完成老年的發展任務。在任何一個發展階段中，管理及遵守療程可能會產生個人控制的問題，導致疾病管理失敗，造成負面的患病經驗。

身體意象是自我概念中非常重要的部分，與個人發展階段密不可分。舉例來說，已具有身體覺察的孩童，可能會因為罹患疾病而受到負面影響，而使其無法獲得必要的身體覺察訊息（如學步的兒童測試身體的極限）。進入青春期的青少年也受到相似的影響。因為罹患慢性病之故，青少年若不改變自己的身體意象，則無法面對正常的成熟過程（詳見第八章身體形象）。

從嬰兒時期至青少年時期

根據估計，美國約有 15%~18% 的兒童罹患慢性病或殘障，需要特殊的健康照護（Judson, 2004; Perrin, 2004）。根據醫療費用小組研究 2001 年的資料，如下表所示，此四項慢性疾病是造成大多數 0~17 歲孩童無法受教育的主因。

表1-2 慢性疾病比例

慢性疾病	比例
眼部疾病	6%
情緒、行為失調	15%
氣喘	27%
呼吸疾病	35%

* 資料來源：Partnership for Solutions, 2004。

隨著科技進步、治療方法改善、公共衛生以及預防辦法的實施，越來越多孩童罹患慢性疾病。腦性麻痺、脊柱裂、纖維性囊腫等慢性病新療法的出現，延長這些孩童的生命。科技的日新月異大幅增加極低出生體重和超低出生體重早產兒的存活率（Jackson, 2000）。但能倖存下來的兒童，通常得面臨終生的慢性健康問題。醫療進步導致越來越多的嬰兒、幼童、青少年罹患長期健康問題。貧困與種族讓越來越多孩童罹患慢性病，且病情不斷惡化（National Center for Health Statistics, 2004）。貧窮是造成全球幼童罹患慢性病最常見的因素。同時，貧窮常常與種族、

社會地位以及教育有關 (Judson, 2004)。

因為兒童期是非常特殊的階段，成長與發展的需求得特別注意，提供的照護也與其他年齡層不同。注意孩童的發展程度而非年齡的增長，讓我們更能關心孩童的優勢而不是缺陷 (Brown-Hellsten, 2005)。

現在大家都了解，以特定疾病相關療法治療罹患慢性病的孩童，或許不是最適當的做法，這與照護成年慢性病患者非常相似 (Schmitke & Schlomann, 2002)。因此，臨床醫師找出六個重要面向，比特定疾病相關療法更適合用來治療罹患慢性病的孩童。

1. 發病原因
2. 疾病發展方向
3. 對外表的影響
4. 對日常生活功能的影響
5. 對行為以及社交能力的影響
6. 需要的照護

* 資料來源：Schmitke, J. & Schlomann, P. (2002)。

在塑造彼此的生命以及幫助彼此準備進入成年階段的過程中，兄弟姐妹扮演了積極且多元的角色。因為擁有「不同」的兄弟姐妹，孩童經歷許多不同的情緒反應；因兄弟姐妹罹患疾病或殘障之故，他們也必須調整自己的生活方式。但至目前為止，我們仍不確定患病或殘障的兄弟姐妹對家中其他孩童造成的影響 (Brown-Hellsten, 2005)。事實上，近年來有些證據顯示，可能是因為社會大眾越來越能接受疾病與殘障，上述的影響有遞減的趨勢 (Sharpe & Rossiter, 2002)。但這些證據說到，父母親才是最需要調適的。某些家長能覺察疾病及其影響，並透過正常化 (normalization) 整合病情。正常化是一種管理的過程，有慢性疾病兒童的家庭常會使用此方法。家庭了解孩童的病症，盡量將社會對家庭的影響降至最低，然後參與活動證明自己的家庭與他人無異 (Knafl & Deatrick, 1986)。

罹患慢性病的青少年可能無法達成「獨立」這項新發展任務，但仍須學習接受有缺陷的人生。此時身體發生多重變化，但慢性病卻在此刻浮現，會使青少年厭惡自己的身體，甚至對人際關係造成極大的負面影響。青少年面對最大的挑戰是如何調適，因為生活從「原來會是怎麼樣」變成「現在以及還能變成什麼樣」。

低社經地位與健康狀況不佳有關，這方面青少年與其他年齡層的情況十分相似（Newacheck, Hung, Park, Brindis, & Irwin, 2003）。

從青壯年時期至中年時期

青壯年時期至中年時期是人一生中活動力以及生產力最高的時期。開始成家立業、結婚生子、經歷社會地位的變動，以及準備退休。若在此時罹患慢性病，則使個人無法達成目標及夢想。在此階段，創意能量由體內向外發散，但罹患慢性病患者須運用最深沉的力量與疾病對抗。

年長者

老化以及死亡的概念在 20 世紀歷經重大的改變。1900 年的主要死因包括急性肺炎、肺結核、腹瀉及腸炎、受傷等（美國健康與人類服務部，2000）。罹患重症和 / 或殘障，可能在幾天、數週或數個月內身亡，絕對不會拖到數年之久。家庭得負擔龐大的醫療費用，患者也多由家庭成員照顧（詳見表1-3）。

現在進入 21 世紀，讓我們看看發生了哪些變化。從 1950 年到 2000 年，美國 75 歲及以上的人口從 3% 成長至 6%。根據估計，至 2050 年 75 歲及以上人口將占總人口的 12%（國家衛生統計中心，2004）。許多慢性病好發在老年人身上，因此老年人口增加的意義重大。隨著人們老化，診斷出罹患慢性病的機率也越大。我們將這種共存情況（co-existing conditions）稱為共病症（co-morbidities）。在 21 世紀，預期壽命增加，意味罹患慢性病的年長者失能時間將加長、更容易罹患其他疾病、醫療費用增加以及日益增加的照護問題。Lynn 及 Adamson（2003）將老年人常罹患的慢性病分為以下三類：

表1-3 一個世紀的改變

	1900	2000
預期壽命	47 歲	75 歲
常見過世地點	家中	醫院
醫療費用	家庭負擔	聯邦醫療保險支付
患病至死亡的時間	通常不會太久	平均是兩年

* 資料來源：經作者許可，複印自 *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. ©國家科學院 1997，節錄自國家研究出版社，華盛頓特區。

1. 非致命性慢性病——如骨質疏鬆症、聽力或視力問題。雖然這些症狀會加重殘障的程度以及增加健康照護的費用，但大多數的患者仍能存活長達數年之久。
2. 嚴重、最終會導致死亡的慢性病——癌症、器官系統衰竭（心臟、腎、肝、呼吸系統衰竭）、失智以及中風。
3. 使患者虛弱的疾病——致命的慢性疾病，使患者幾乎沒有任何力量。任何干擾會使狀況惡化及醫療費用大幅提高。

年長者也有成長及發展任務，但若罹患慢性病，便無法完成。一般來說，我們「預期」老年人會罹患一種或多種慢性病，並且能面對伴隨老化出現的慢性疾病。但我們若用 Erikson 的發展理論作為實踐的基礎，則各個年齡層都有發展任務須完成，年長者也不例外。成年人的發展任務包括精力充沛與頹廢遲滯（*generativity versus stagnation*），老年人的發展任務則是完美無缺與絕望悲觀（*integrity versus despair*）。但社會對老年人及慢性病患者都抱持著負面的態度（詳見第三章污名）。目前社會大眾傾向以對國庫的影響，來看待老年人及慢性病患者。65 歲及以上的人口確使用了絕大部分的醫療照護費用。老年人口成長意味著，未來用於老年人的醫療照護費用無論是數字或比例，都將增加（詳見第二十七章金融衝擊）。用在老年人身上的照護費用無法帶來未來的利益，與投注在孩童身上的醫療花費非常不同（詳見第二十六及二十四章，分別討論政治與政策和長期照護）。

生命品質與生命長度

若要成功地適應慢性病，必須相信有意義的生命品質值得我們奮力爭取。但疾病只是眾多影響整體生命品質的因素之一。舉例來說，即使罹患相同的疾病，有些人可以忍受，有些人卻無法容忍。疾病特性、患者的年齡與發展、失能程度、維持患者生命必須的醫療介入程度等，對患者、家庭以及整個社區皆有影響（詳見第九章生活品質）。

醫療科技創造出新的方法，保護及延長人類壽命，但卻使專業照護人員面臨兩難的局面。醫療界長久以來都在討論誰應接受什麼樣的救治以及誰應負擔醫療費用。隨著許多複雜的治療方式以及多重器官移植的出現，我們須廣泛地計畫，為特定患者制定導引方針。多數醫院設有道德委員會，決定在眾多病人中誰應接受急