

中國醫藥大學護理學系碩士班

碩士論文

口腔癌病人生活經驗之探討

The lived experiences of patients with oral cancer

指導教授：黃宣宜 教授

研究生：張心恬

中華民國一百零一年一月

## 摘 要

本研究主要目的在於探討罹患口腔癌病人之生活經驗，採取描述性現象學研究法，瞭解口腔癌病人在罹癌並經歷治療之後的生活經驗。收案地點為台灣某中部醫學中心病房，以立意取樣及訪談方式收集資料，資料分析採 Colaizzi(1978)分析法進行。收案條件為病理報告確定罹患口腔癌之病人、病人確知診斷、可使用口語方式表達、意識清楚、已行相關口腔癌治療的病人。排除條件則是意識不清，以及診斷有精神疾病的病人。訪談至第十六位病人時資料呈現飽和即停止收案。收案結果男性有十五位，平均年齡為 51.1 歲，且全數皆曾接受手術治療。研究結果以「候鳥慢飛」為主軸，共呈現四個主題及八個次主題，分別為風雨日曬遷徙路(無情來襲的受苦症狀、不堪負荷的體力改變)；千山萬水獨飛行(漫漫長路的孤寂、資助無援的酸楚)；慢飛何處是終點(無語問蒼天的悵然、看不見前方的茫然)；遷徙偶得風和煦(正向的支持力量、飛行中的正面想法)。本研究結果可提供臨床醫護人員及相關社會機構對於罹患口腔癌病人生活經驗之了解，以提供更適切的醫療照護及相關性的服務。

**關鍵詞：**口腔癌、病人、生活經驗

## Abstract

The aim of this study was to explore the lived experiences of patients with oral cancer. A descriptive phenomenological method was used to explore the experiences of patients with oral cancer. Purposive sampling, semi-structured interview were conducted to collect data in a medical center in central Taiwan. Narrative data will be analyzed according to Colaizzi's (1978) method. The inclusion criteria included: oral cancer was diagnosed pathologically; patients realize diagnosis; well verbal expressive abilities; clear consciousness; had accepted the treatment of oral cancer. The exclusion criteria were the patients with unclear consciousness and/or mental illness. Data saturation was achieved after interviewing 16 patients. In this study, the ratio of male to female is 15:1, and average age is 51.1 years old. All participants had received surgery for oral cancer. The main gist of this study is "migratory birds fly slowly". Four themes and eight sub-themes were identified: got across the windblown and sunburnt route (relentless painful symptom, and extreme weakness); flew alone across the long and arduous journey (loneliness in long road, and lack of support); endless journey (wordless disappointment, and unpredictable future); obtained kindness occasionally (positive support, and look at the bright side). The results of this study could offer the medical staff and social welfare administration to understand the lived experiences of the patients with oral cancer, and then provide more appropriate medical care and social welfare.

**Key words:** oral cancer, patients, life experience.

## 致 謝

在開啟本論文的最初，起源於一位電訪的口腔癌病人，還有每一位曾經讓我參與，共同深刻體會生命的口腔癌病人。是他們用自己的故事，讓我得以堅持，走到現在。在即將抵達論文終點的此時，回憶起這些可謂情深意重的病人們，我滿懷謙卑與感謝。沒有你們的故事，就沒有堅持到現在，真心而屬於良善的初衷。

最要感謝的莫過於我的指導教授黃宣宜老師。數不清多少次的討論結束，老師一定跟我說「加油，妳可以的」，更常要我「keep going」，老師從不吝於給我鼓勵，她對於我的信任、支持，還有在研究上的指導，確實造就了自己對這份研究的熱情。也要非常感謝林夷真老師及施欣欣老師對於這份論文提供諸多寶貴的意見，並引領我看見自己在研究上的盲點。感謝每一位在研究所裡指導我的師長，您們開啟了我做學問的視野，更提升了自己在於護理工作上的深度與廣度，更由衷可貴的是，對於「人」與「護理」上的熱愛不曾退減，只有提升。

感謝台中榮民總醫院所有造就並幫助我的長官與同事們，尤其感謝護理部林麗珠督導長與牙科部黃穰基主任，感謝您們在繁忙工作之餘，願意擔任我的研究計畫主持人與協同主持人，因為您們的支持、指導與鼓勵，我才能順利在醫院完成收案與訪談。也要感謝所有幫助我的好同事們，謝謝你們總是不吝惜地提供協助，甚至只是一句鼓勵的話語，都帶給了我滿心的安慰與溫暖。尤其感謝一〇六病房的護理同仁，對於我在收案及訪談

過程上的體貼與包容，尤其你們也願意與我分享這些口腔癌病人的照護經驗，使整個收案及訪談的過程更加順利。

最後，一定要謝謝我最親愛的家人。家父總在日落黃昏之時，帶我看山，他說：落日前的山脈總是沉穩。在沉穩的山脈與滿滿的父愛中，我有無限的依靠和勇氣。而家母總是鼓勵著我論文的進度，放假回家還幫我削水果甚至按摩肩頸，這些應是身為子女的我應該為他們做的事，他們的疼愛卻令我何其幸福、何其心甜。還有我的姊姊、姊夫以及弟弟，他們總不吝於分享予我做研究的經驗，還有寫作的技巧。藉由他們的分享，我們更肯定所有的研究，皆來自於對「愛智慧」的嚮往和對人類的貢獻。

在這份論文的研究過程裡，易於善感的我，總不時感到關卡重重，雖然總是告訴自己，所有的等待和忍耐皆有其意義。回首這份論文的意義為何，我想還是要回歸於每一位我情深意重的病人們，是你們的生命故事，造就了屬於這份論文良善的初衷；而上述每一份暖心的感謝，則豐富也堅定了這論文的完成。謝謝您們。

心恬 謹誌

2012/01

# 目 錄

中文摘要	I
英文摘要	II
致謝	III
目錄	V

## 圖表目次

表一 國內口腔癌病人生活經驗相關文獻整理	14
表二 國外口腔癌病人生活經驗相關文獻整理	17
表三 研究對象資料統計表	30
表四 研究對象基本資料	30
表五 研究結果主題與次主題的定義說明	33

## 第一章 緒論

第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究目的	3
第三節 名詞解釋	3

## 第二章 文獻查證

第一節 口腔癌	4
第二節 口腔癌病人的生活經驗	10

## 第三章 研究設計

第一節 研究方法	19
----------	----

第二節	研究對象	20
第三節	研究工具	21
第四節	資料分析	23
第五節	研究之嚴謹度	24
第六節	研究之倫理考量	26
<b>第四章 研究結果</b>		
第一節	研究對象基本資料	28
第二節	研究結果	32
主題一	風雨日曬遷徙路	33
主題二	千山萬水獨飛行	37
主題三	慢飛何處是終點	39
主題四	遷徙偶得風和煦	43
<b>第五章 討論</b>		
第一節	風雨日曬遷徙路之討論	48
第二節	千山萬水獨飛行之討論	52
第三節	慢飛何處是終點之討論	56
第四節	遷徙偶得風和煦之討論	59
<b>第六章 結論與建議</b>		
第一節	結論	63

第二節 研究建議與限制.....66

第三節 研究者反思.....69

**參考資料**

中文文獻.....72

英文文獻.....76

**附錄**

附件一 受訪者同意書.....80

附件二 人體試驗研究許可書.....86



# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

近十年來台灣癌症的死亡原因中，口腔癌始終位居前七名，依據癌症登記資料顯示每年被新診斷出來的口腔癌病人約有五千名(行政院衛生署國民健康局，2010)。以全球來說，西元 2000 年共有約 615,000 新診斷為口腔癌的病人，依據統計口腔癌也是全球癌症盛行率排名第六的癌症(羅、王、李、蘇，2010)。以美國為例，每年亦約有 28,900 名新診斷的口腔癌病人(Kademani, 2007)。

大部份口腔癌病人都在青壯年時被診斷出來，此時期多是家庭、社會的主要支柱，亦是人生發展的高峰期。然而在罹癌之後，大部份的口腔癌病人都會歷經一連串生活的改變，包括治療的過程、身體心像改變的影響等等，也有資料統計顯示在被診斷為口腔癌之後，無論男女其五年存活率約為 50%(台灣癌症登記小組，2009)，此意味著大部份罹患口腔癌的病人仍需經歷漫長的生活。

由於口腔癌的病兆位於顏面及口腔，而口腔具有構音及進食等功能，加上患病後種種的治療措施，包含手術、放射線治療及化學治療等，這些治療都可能產生合併症，進而影響病人生活，如手術後造成的構音及進食困難，進食困難而致的體力不足、營養不良等(Larsson, Hedelin, Johansson, & Athlin, 2005)。又如行放射線治療常產生口乾、黏膜炎等副作用(Röing, Hirsch, & Holmström, 2007)，也有文獻提到接受化學治

療合併放射線療法，常見如口腔黏膜改變、疼痛不適、進食困難等症狀，病人甚至可能因此而想放棄治療(李、李、梁，2010)。除了生理症狀外，也有部分質性研究提到口腔癌病人在接受治療後有無望感、在心理及情緒上經驗不舒服的感受，甚或有害怕治療失敗的負面感受(Moore, Chamberlain & Khuri, 2004)。

口腔癌是容易復發的癌症之一，在臨床上因復發接受住院治療的病人亦不在少數。也有研究針對此一族群之罹病經驗做探討，結果發現疾病復發會使病人有情緒上的轉變，在人際關係上也有改變，而且發現改變並不完全是負向的，也有一些是正向的變化(Griffiths, Humphris, Skirrow, & Rogers, 2008)。

研究者擔任口腔癌病人臨床照護工作護理人員已數年，在照護過程中，發現病人普遍社經地位較為低落，社會資源取得不易，且感受到大多數口腔癌病人對於疾病和治療過程，總是沉默以對、黯然接受，而其內心的感受甚或煎熬更不易被醫療照護人員所發覺。回顧國內關於口腔癌病人的研究，多著重於量性研究方法，探究症狀困擾以及生活品質居多，至於口腔癌病人實際的生活經驗本質，則是國內研究較缺乏的部份，於是引發研究者想以描述性現象學研究法探究此生活經驗。

## 第二節 研究目的

本研究主要目的在於探討罹患口腔癌病人之生活經驗，以描述性現象學研究法，瞭解口腔癌病人在罹癌並經歷治療之後的獨特經驗。藉此加深醫護人員對於口腔癌病人罹病及接受治療後生活經驗的瞭解，以提供更適切的醫療照護。

## 第三節 名詞解釋

本研究相關名詞解釋敘述如下：

### 一、口腔癌病人(Patient with oral cancer)

經病理報告確診為罹患口腔區域之唇、齒齦、口底、舌、頰黏膜、顎、白齒後三角區之惡性腫瘤病人(詹、黃、潘、王、王、劉，2007)。

### 二、生活經驗(Lived experiences)

生活經驗係指病人回憶在罹患口腔癌並經歷相關治療之後，期間所經歷各種情境中的主觀感受及經驗。

## 第二章 文獻查證

本章文獻查證分為兩節，分別為口腔癌、口腔癌病人的生活經驗，將相關文獻做敘述。其中口腔癌將整理並闡述其種類、流行病學、症狀、治療方式、合併症；口腔癌病人生活經驗則敘述國內外相關研究。

### 第一節 口腔癌

#### 一、口腔癌的種類與流行病學

近年來口腔癌位居台灣地區十大癌症之一，根據國民健康局統計資料顯示，口腔癌在2007年每10萬人口年齡標準化發生率為19.5，排名第六(行政院衛生署國民健康局，2010)。癌症登記資料亦顯示於民國87至96年，口腔癌為台灣男性十大癌症年齡標準化發生率最高的癌症(行政院衛生署國民健康局，2010)。以全球而言，西元2000年約615,000名口腔癌新診斷的病人(羅等，2010)。在死亡率的表現上，台灣的口腔癌近十年來，始終位居癌症死亡率的前七名(行政院衛生署，2010)。以美國為例，平均每年約有7,400名患者因口腔癌導致死亡(Kademani, 2007)。

口腔癌的範圍包括口腔各部份，即唇、齒齦、口底、舌、頰黏膜、顎、白齒後三角區之惡性腫瘤(詹等，2007)。疾病分期則是依據原發腫瘤的大小、頸部區域淋巴結有無轉移、是否有遠處轉移的TNM系統來決定(李、韓，2008)，總共分為四期。若腫瘤大於4公分或合併有淋巴結的轉移，即為第

三期，若已有遠處轉移，則為第四期，一般而言第四期的五年存活率低於30%（張，2007）。

口腔癌中最常見的病理型態為鱗狀上皮細胞癌(squamous cell carcinoma, SCC)，此為口腔黏膜之脫氧核糖核酸(Deoxyribonucleic acid, DNA)角化突變所致，而其致病危險因子與刺激物質接觸到口腔黏膜有關，常見如抽菸、飲酒、嚼食檳榔等，除上述因接觸危險因子導致疾病外，也認為罹病原因與遭受人類乳突狀病毒(HPV)感染有關(Scully & Bagan, 2009)。在台灣的頭頸部癌症中，口腔癌佔有最高的比率，這與嚼食檳榔的特性有所相關，由於嚼檳榔時常將檳榔置於齒齦與頰黏膜間，此動作將不斷摩擦口頰，另外檳榔內所含之添加物直接刺激口腔黏膜，所以台灣地區常見口腔癌好發於頰黏膜及齒齦上的鱗狀上皮細胞癌(王等，2009；羅等，2010)。

## 二、口腔癌的症狀

口腔癌初始常見的症狀分為白斑、紅斑、不規則腫塊或疣狀物，以及潰瘍等形態表現，一般少有疼痛情形，故經常容易被忽略。其若為惡性腫瘤，則這些病變長期存在而無法癒合，等到有明顯症狀的時候，通常已是腫瘤侵犯到鄰近的軟硬組織，例如侵犯到神經肌肉而發生的疼痛麻木感，或是侵犯到骨頭而致的張口困難等(李、韓，2008)。

隨著疾病進展，可能因為侵犯到鄰近豐沛的淋巴結，而引發淋巴結腫

大，有腫塊的情形。所以在診斷口腔癌時，精確方式除了病理切片之外，通常也會經由觸診下頷和頸部等區域，來診斷頸部淋巴結是否有腫大而被轉移侵犯的情形(華人癌症資訊網，2011)。

除了上述廣泛性的症狀表現之外，由於口腔癌包含的區域廣泛，依據不同侵犯部位，也可能產生相關的症狀。例如侵犯到顏面骨頭，可能造成臉部不對稱；侵犯到舌頭，可能造成吞嚥動作改變、構音困難；侵犯到嘴唇、牙齦等區域，則常見突起物或難癒的潰瘍，有些牙齦區域的腫瘤，甚至造成牙齒動搖，容易感覺麻木(李、韓，2008)。

### 三、 口腔癌的治療方式

口腔癌一般會先以病理切片確定為惡性腫瘤，之後再依據其他診斷性的檢查方式來確定分期。治療方式則以手術治療為主，但也會因疾病分期的不同而合併其他治療，一般來說，初期建議以手術方式切除，第三、四期之後則建議合併放射線治療或化學治療，除此之外較新的治療方式為標靶治療，但此治療方式需耗費較高之金額，且其治療成效仍待評估中(王、廖、范、吳、詹、閻，2009)。

手術治療為目前口腔癌主要的治療方式，而手術的範圍仍是取決於病理報告的分期，常見的手術為病兆之切除及做頸部淋巴結之廓清；切除後的傷口以局部修補縫合、植皮、或是使用皮瓣行重建術，皮瓣又可分為鄰近的皮瓣或是遠處的自由皮瓣(Liao, et al., 2008)，使用植皮或皮瓣行

重建術，其術式複雜性較高，也增加傷口的範圍。除手術之外，當發現有淋巴轉移、擴散、或血管神經等被侵犯時，則會再行放射線治療或化學治療，甚至是同步化學放射線治療(concomitant chemo-radiation therapy, CCRT)(詹等，2007)。

放射線治療也是治療口腔癌的主要方式之一，臨床上常見的是第三、四期的病人，在以手術方式切除腫瘤之後，再合併以放射線治療作加強性的進一步治療；也有一些情形是在經歷手術後發現有部份高危險因素，而需要進一步行放射線治療，例如：手術切口邊緣經病理報告證實有腫瘤細胞、或有兩粒以上的淋巴結轉移、神經或淋巴血管有被侵犯者。這些病人幾乎都會在手術之後再行放射線治療；口腔腫瘤的放射線治療，需要先製作頭部的面具或模具，然後每天進行一次的放射線照射，接受輻射線照射的癌細胞其修復能力較正常細胞為慢，如此而逐次減少癌細胞的數目，最後則隨著細胞分化能力降低而生命週期消逝(台灣癌症臨床研究發展基金會，2006)。

化學治療在口腔癌的治療上所扮演的則是輔助性角色，其非為一治癒性的治療方式。通常是用以合併放射線治療來對於晚期或已全身性轉移的病人，用以增加局部控制率，或提供暫時緩解嚴重症狀的治療方式；還有另一種情況是用以手術或放射治療前後的引導或輔助療法，應用化學藥物使口腔腫瘤造成遠處轉移的機會降低。所以化學治療在口腔癌所扮演的角

色非為治癒，而是能減緩癌細胞生長的數目及速度；然而治療往往是一體兩面，尤其化學治療在使用期間常會造成病人其他免疫和體力上的合併症，而造成後續治療的困擾(台灣癌症基金會，2011)。

#### 四、 口腔癌的合併症

口腔癌的合併症除了因疾病本身進展造成之外，常見的是因為治療後而產生的相關合併症。以下就手術治療、放射線治療合併化學治療所造成的合併症做說明。

##### (一) 手術治療

手術治療是口腔癌最主要的治療方式，常見的手術為病兆之切除及做頸部淋巴結之廓清。在接受手術切割過後的口腔傷口，往往會造成黏膜狀態的改變，當口腔黏膜發生改變，則可能產生疼痛、感染等情形(Eilers, 2004)。再者，手術傷口本身就是產生合併症的高危險因素，例如感染導致的敗血症，甚至器官衰竭、肺栓塞等都會增加致死率。

也有研究發現，在晚期口腔癌病人的治療當中，有合併手術和放射線治療的病人，由於手術範圍較大且所需放射線治療的劑量較高，而產生了較多的併發症，也使生活品質相對較差(孫、梁、王、陳、秦、吳，1994)。

所以，手術治療對口腔癌影響最大的合併症是傷口的問題，則口腔癌病人在手術後傷口癒合期間，口腔護理是相當重要的照護措施，若口腔護理不當，甚至會延緩傷口癒合(洪、陳、高、許、李，2008)，而提高發生

合併症的機會。

## (二) 放射線治療合併化學治療

放射線治療後常見的合併症是組織纖維化而影響到外觀及張口困難(Villaret, Capiello, Piazza, Pedruzzi, & Nicolai, 2008)。或是例如腫瘤復發時，可能因已行過放射線治療，導致組織血循不佳、組織纖維化等進而影響手術實行的成效(Kademani, 2007)。也有文獻提及合併多種治療方式，確實能夠改善口腔癌的進展並且提高生存率，但卻也相對增加其他因治療導致合併症的危險性，例如化學治療和放射治療雖意圖殲滅惡性腫瘤細胞，但其所產生之毒性，對於正常細胞也會增加致癌的可能性，甚或發展為第二種癌症(Mell, et al., 2010)。

口腔具進食及構音等重要功能，在治療後的合併症也往往嚴重影響病人原有的口腔功能，在接受化學治療合併放射線療法，常見的症狀包括口腔黏膜改變、疼痛不適、進食困難等，病人甚至可能因這些不適的症狀而想放棄治療(李、李、梁，2010)。文獻中也指出頭頸部癌症病人的放射線治療，副作用嚴重，若本身合併有其他血液疾患，更加劇其治療後血球低下的副作用。而血球數的不足、口腔黏膜炎、甚至是治療後傷口的出血感染等病徵，都會直接或間接影響病人的體力(Birkeland, et al., 2011)。

近年來台灣地區口腔癌的發生率及死亡率皆在癌症排名的前十名，又因口腔癌的病兆位於顏面，在接受治療的處置上，往往得顧及合併症和外

觀改變的種種問題。所以治療本身常是一體兩面的狀態，而非有絕對的利弊，如此更增添了口腔癌病人在面對疾病和治療上的困境。本章文獻查證之第二節，將對於國內外口腔癌病人之生活經驗作整理及敘述。

## 第二節 口腔癌病人的生活經驗

生活經驗與個體於生活中的實際經歷以及所產生的看法有關，以疾病來說，則是在與疾病共處的過程中，其內心的感觸及需求（陳，2007）。其也為持續進行的動態過程，並且每種經驗都是獨一無二的（穆，1996）。口腔癌病人罹病後常造成病人及家庭在於生活、經濟甚至社會上的重大改變，比如症狀困擾、身體心像改變之因應，以及家庭機能結構改變等。而影響生活感受經驗的，最主要還是與罹患口腔癌之後所遭遇的事件相關，尤其是在治療過程經歷改變及其衝擊的生活經驗（陳，2003）。

研究者在進行口腔癌病人生活經驗的文獻探討過程中，發現國內外針對此主題探討的文獻仍較欠缺，主要仍著重在生理狀況與心理社會的改變與衝擊。在文獻較不足的狀況下，也強化了本研究以質性研究方法進行口腔癌病人生活經驗探討的適切性。

茲將國內外與此議題相關之文獻整理於表一與表二，並將生理狀況的改變與衝擊與心理社會的改變與衝擊分述於下。

## 一、生理狀況的改變與衝擊

口腔屬於顏面器官，具有溝通和進食的功能，所以口腔癌病人常因此受限而影響生活型態(Roing, Hirsch, & Holmstrom, 2006)。再者，口腔癌病人多數會接受手術治療、或者手術合併化學治療和放射線治療，這些治療也可能會讓病人產生症狀上的困擾，甚至發生合併症，不僅嚴重影響病人原有的口腔功能也影響生活型態(陳、郭、張、徐、林、楊，2004)。

在症狀困擾上，發現口腔癌病人在吞嚥困難、咀嚼困難等症狀上都對於生活造成負面的影響(陳，2003)。亦有研究探討治療後造成的症狀困擾，如行放射線治療後的口乾、黏膜炎等症狀，也會影響口腔癌病人之生活型態(Roing, Hirsch, & Holmstrom, 2007)。

手術治療是口腔癌最主要的治療方式，在接受手術切割過後的口腔傷口，往往會造成黏膜狀態的改變，當口腔黏膜發生改變，則可能產生疼痛、感染等情形(Eilers, 2004)，倘若口腔護理不當，甚至會延緩傷口癒合(洪等，2008)。

在晚期口腔癌病人的治療當中，有合併手術和放射線治療的病人，由於手術範圍較大且所需放射線治療的劑量較高，而產生了較多的併發症，也使生活品質相對較差(孫等，1994)。研究也發現口腔癌的惡性傷口可能使病人失去原來正常的口腔功能，而惡性傷口所產生的異味，對於生活品質和自我照顧能力也造成了負面的影響(張、楊，2000)。

口腔癌的治療當中，放射線治療也是主要的治療方式。文獻指出頭頸癌病人的放射線治療，副作用嚴重，若本身合併有其他血液疾患，更加劇其治療後血球低下的副作用；而血球數的不足、口腔黏膜炎、甚至是治療後傷口的出血感染等病徵，都會直接或間接影響病人的體力(Birkeland, et al., 2011)。

## 二、心理社會的改變與衝擊

病人在罹患口腔癌的疾病經驗以及心理反應上常有許多面項，常見到的情緒反應如震驚、害怕、不確定、無望感，甚至感到羞恥、否認疾病等，也發現會有生活改變以及關係改變的感受。有研究則發現頭頸部癌症病人其整體溝通能力與生活品質呈現正相關(陳、賴，2007)。由於疾病本身或是治療、合併症等，常會造成病人許多身體上的不舒適，像接受化學治療合併放射線療法，常有口腔黏膜改變、疼痛不適、進食困難等症狀，可能也因這些不適的症狀，而讓病人有放棄治療的想法(李等，2010)。

Rogers 等人在 1999 年的研究中指出口腔癌病人在接受手術後，往往會較其他癌別接受手術的病人，更容易產生自尊低落的問題。甚至不僅手術，國內也有文獻提出口腔癌病人所經歷的各種治療，包括手術、放射線治療或化學治療，都會造成不同程度的身體心像改變(詹、劉、金，2007)。而外觀上的改變還有經濟條件的變化，常會有孤寂無援的感受，在面對經濟能力和條件的改變上，也會造成自我對疾病較高的不確定感(楊、邱、石，

2008)。不僅國口腔癌病人有此問題，國外學者也提出頭頸癌病人常有經濟、社會等資源缺乏，還有健康衛教的資訊不易獲得等問題(Scarpa, 2004)。Sullivan 在 2004 年的研究中也提到，口腔癌病人除了要面對治療過程中出現的疼痛、吞嚥困難等生理症狀問題外，還會因治療產生的合併症引發身體心像以及角色改變等心理與社會層面的問題。

值得一提的是，雖然罹病後的生活品質普遍下降，但仍有研究發現罹患口腔癌的病人，對於某些生活經驗的感受是正向的，如重建與他人的關係(Griffiths, Humphris, Skirrow, & Rogers, 2008)。文獻中也提出，藉由提供預防、支持、衛教、諮商等措施，增加病人的社會支持力量，能夠使病人重建正向的自我心像(詹等，2007)。而當罹病過程中逐漸激發出自我因應模式時，病人逐漸接納自己的改變，此時也會開始接納其他人(DeFrank, Mehta, Stein & Baker, 2007)。

罹癌對病人而言是一種生命的衝擊，因每個人的獨特性不同，面對衝擊的程度和反應也會有所差異，口腔癌病人在罹病後所面臨生活上的衝擊，會激發自我因應的模式。國外在對於口腔癌的病人有以現象學探討其罹病經驗的研究，但由於文化風俗不同，口腔癌病人所經歷的生活經驗可能也有所差別。再者，台灣罹患口腔癌致病的重要危險因子之一為嚼食檳榔(羅等，2010)，此乃國內外口腔癌患者致病因素中顯著差異之處。

口腔癌病人在罹病之後對生活造成諸多衝擊，其相關研究多半針對症

狀困擾、生活品質、或是單一狀態對病人造成之衝擊作敘述，而近年來口腔癌的照護重點則在於介入措施以提升病人對治療的遵行率(Winkeljohn, 2010)，對照國內外口腔癌護理的研究，著重於有效處理治療所帶來的合併症，進而提升對疾病的適應力。至於其實質在罹患口腔癌之後的生活本質經驗，則是目前國內所缺乏探究的部分，有學者指出，以現象學作為研究方法，能使人類的生活經驗本質得以還原呈現(Sadala & Adorno, 2002)。此為本研究採用現象學研究方法，探究國內口腔癌病人生活經驗的原因，期望深入瞭解此族群後，進而提供更貼近病人需求之相關措施。

表一 國內口腔癌病人生活經驗相關文獻整理

主題	作者	個案、專案報告或研究方法	文獻摘要
運用 Orem 理論照護一位惡性傷口之口腔癌患者	張碧華 楊克平 2000	個案報告	根據 Orem 理論中之自我照顧需求概念評估個案自我照顧需求及能力；從自我照顧缺失理論確立個案有現存性皮膚完整性受損、高危險性感染、睡眠型態紊亂、身體心像紊亂及社交隔離等五項健康問題。此外，也藉著護理系統三步驟，階段性提供病人支持與鼓勵，指導自我照顧技巧，以提升個案自我照顧能力，維持較好的生活品質。
口腔癌病患治療後生活品質及其相關因素探討	陳佩靖 2003	橫斷式相關性研究	以結構性問卷調查影響口腔癌病人生活品質的相關因素，共回收 271 份問卷。結果發現如下。 1. 家庭平均月收入狀況、腫瘤發生部位、治療方式、治療後時間及治療後復發與否為影響健康相關生活品質之最重要因素。 2. 家中收入 5 萬元以上、單純手術治療、沒有復發、治療 6 個月後之病患，其健康相關生活品質顯著較好。

<p>口腔癌術後病患之身心症狀與調適</p>	<p>陳珮英 郭素青 張惠甄 徐一瑱 林麗玉 楊桂美 2004</p>	<p>橫斷式相關性研究</p>	<p>以立意取樣方式共收案 52 名口腔癌病人，並以量表問卷收集資料。結果發現如下。</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 症狀困擾前五項為「咀嚼困難」、「張口困難」、「牙齒咬合障礙」、「口腔乾燥」、「頸部或肩膀酸痛」。</li> <li>2. 症狀困擾程度為「無障礙」至「輕度障礙」之間。</li> <li>3. 症狀困擾與焦慮之間呈顯著正相關。</li> <li>4. 症狀困擾部份，發現教育程度不同，病人症狀困擾有顯著不同，且教育程度小學以下的病人症狀困擾程度較高中程度者高。</li> </ol>
<p>口腔癌病患手術後之生活經驗</p>	<p>陳淑卿 2007</p>	<p>質性研究法</p>	<p>本研究採質性研究法，探討口腔癌病患接受手術後的生活經驗。以立意取樣將北部某醫學中心接受手術之口腔癌病人收案，共訪談 11 位病人。結果顯示口腔癌病患手術後的生活經驗包括：1. 體認痛楚的意義，2. 接受身體心像的改變，3. 探索與他人溝通的方式，4. 學習居家自我照顧。</p>
<p>頭頸部癌症病人溝通與生活品質之探討</p>	<p>陳美慧 賴裕和 2007</p>	<p>橫斷式描述性研究</p>	<p>立意取樣共 50 位接受頭頸部癌症治療後病人，以結構式問卷進行資料收集，以了解頭頸部癌症病人的溝通表達及生活品質的現況及相關性。研究結果發現 1. 溝通能力與年齡呈負相關，並與職業、復發或轉移、手術方式、溝通方式達顯著差異。生活品質與治療方式達顯著差異。2. 影響溝通能力相關問題包括「改變聲音的音調」、「吵雜環境中別人可以聽到您說話的聲音」、「喉部/頸部/口腔感到不舒服」等項目。3. 過去一週影響病人生活品質前三項為「咀嚼」、「講話」、「吞嚥」。4. 整體溝通能力與生活品質呈正相關。</p>
<p>一位口腔癌病患之護理—身體心像護理模式之應用</p>	<p>詹淑雅 劉芹芳 金繼春 2007</p>	<p>個案報告</p>	<p>本文應用 Price (1990a)發展的身體心像護理模式，評估發現一位個案罹患口腔癌後，有負向身體心像的護理經驗。研究中發現病人雖運用個人因應策略、社會支持及環境因素等輔助，但在真實的身體像、理想的身體像及呈現的身體像三方面的認知，仍無法達到平衡，以致形成負向的自我心像。針對病人身體心像問題，聯絡其他機構，並提</p>

			供預防、支持、衛教、諮商等護理措施，最終個案能重建正向的自我心像。
口腔癌術後病患出院前對其疾病不確定感之探討	楊蓓菁 邱碧如 石富元 2008	相關性研究	本研究目的乃探討口腔癌術後病患之疾病不確定感，與其個人屬性或就醫資料是否有影響，從而分析造成不確定感的危險因子。以「Mishel 疾病不確定感量表」中文版結構式問卷測量某醫學中心住院之口腔癌病人疾病不確定感，共回收 80 份有效問卷。研究結果發現：病患無工作、術後無法從事原工作、經濟狀況不夠用、無宗教信仰、自覺疾病非常嚴重、疾病復發、末期癌症或住院天數長者，其疾病不確定感較高；無工作、無宗教信仰或癌症復發等三變項，可獨立做為高疾病不確定感的危險因子。
口腔癌皮瓣重建術後執行口腔護理之改善專案	洪秀琴 陳淑卿 高婉琪 許月香 李夢英 2008	專案報告	專案目的為改善口腔護理以提升口腔癌病人口腔照護。經由(1)安排護理人員口腔照護訓練，(2)製作口腔癌皮瓣移植術後口腔護理衛教單張，及(3)持續監控。以達改善並提升口腔癌病人手術後的口腔護理。
提升化學治療合併放射線療法之口腔癌患者口腔護理指導執行率	李淑芳 李月珠 梁蕙芳 2010	專案報告	本專案調查耳鼻喉科病房接受化學治療合併放射線療法之口腔癌患者共 126 位，發現口腔黏膜改變的發生率為 91.27%。經分析後確認問題包括未舉辦口腔護理在職教育、未建置口腔癌患者之口腔護理標準步驟、缺乏口腔護理用具及實際操作口腔護理指導工具。因此為提升護理人員口腔護理指導執行率、口腔護理認知程度及提升病人對護理人員執行口腔護理指導滿意度，擬定解決方案包括：(1)建立化學治療合併放射線療法之口腔癌病人完整口腔護理標準步驟(2)舉辦口腔護理相關在職教育課程。以提升臨床護理品質並增加病人舒適。

表二 國外口腔癌病人生活經驗相關文獻整理

主題	作者	研究方法	文獻摘要
Psychologic response of the edentulous patient after primary surgery for oral cancer: A cross-sectional study.	Rogers McNally Mahmound Chan Humphris 1999	相關性研究	本研究探討經手術治療後歷經缺齒經驗的口腔癌病人，並將其與非癌症但亦有缺齒的病人做比較，探討兩者在心裡的反應及對口腔的滿意度。使用相關量表，結果發現兩種族群的病人在心理反應及對口腔滿意度上有相似的得分。但發現癌症病人有較低自尊的現象，尤其是沒有規則行口腔復健及未接受植牙的病人，在各種量表上更有顯著發現較為病態。
The expanding role of dental oncology in head and neck surgery.	Sullivan 2004	論述稿	本文提出口腔癌病人除了要面對治療過程中出現的疼痛、吞嚥困難等生理症狀問題外，還會因治療產生的合併症引發身體心像以及角色改變等心理與社會層面的問題。建議牙科腫瘤團隊應重視這些病人問題，並從中給予建議支持，以提升治療及照護品質，更擴展其角色定位。
Nursing interventions and supportive care for the prevention and treatment of oral mucositis associated with cancer treatment.	Eilers 2004	論述稿	本研究對於癌症病人在行治療期間所造成的口腔黏膜炎，進行介入護理措施達預防及支持性照護的探討。結果發現持續性的評估與監測口腔黏膜炎的程度尤其重要。並使用有實證性且較新穎的預防及照護措施，此為改善病人口腔黏膜炎重要的方式。

<p>The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer.</p>	<p>Roing Hirsch Holmstrom 2007</p>	<p>現象學研究</p>	<p>本研究訪談 7 位口腔癌病人，欲探討其生病及治療後的經驗。結果發現口腔癌病人在經歷口腔相關的治療和罹病之後，有身體被侵略的感受，而且有口腔變的不真實甚至怪異的感覺，自覺無法離開自己受創的口腔傷口，以及在治療之後口腔失去正常功能的感受。本研究提供臨床相關建議，包括在病人治療過程，由其是高劑量的放射線治療期間，應予相關的支持及照護，並將對口腔後續的傷害降至最低。</p>
<p>A qualitative evaluation of patient experiences when diagnosed with oral cancer recurrence.</p>	<p>Griffiths Humphris Skirrow Rogers 2008</p>	<p>質性研究</p>	<p>本研究探討口腔癌病人歷經疾病復發的罹病經驗。共訪談 9 位病人，研究結果呈現出六個主題，分別為情緒反應、再次適應、因應策略、生活改變、支持力量以及關係上的改變。本研究也建議對於經歷口腔癌復發的病人，需要更多元的相關專業人員有所介入。</p>
<p>Postoperative Clinical Radiosensitivity in Patients With Fanconi Anemia and Head and Neck Squamous Cell Carcinoma.</p>	<p>Birkeland Auerbach Sanborn Parashar Kuhel Chandrasekharap pa et al. 2011</p>	<p>世代研究法</p>	<p>本研究是描述頭頸癌病人在行手術後放射線治療中，其所可能經歷的合併症和副作用。結果發現口腔黏膜炎是最難避免也最困難處理的合併症。另外像是血球下降、口腔出血及感染等症狀也為常見合併症。而且整體來說其預後也較差。</p>

### 第三章 研究設計

#### 第一節 研究方法

本研究採用質性研究法中的描述性現象學研究法進行。現象學研究的方式是要說明及描述某一特定的現象，進而追尋現象或事件的本質 (Streubert & Carpenter, 1999/2003)。現象學應用在人類生活的研究目的，則是了解生活經驗的本質和其基本結構。每一種經驗都有其獨特性，而特定的生活經驗中，又可以現象學的研究方式來了解此特有生活經驗中共同存在的特質，而這些特質也影響了真實的生活型態(穆，1996)。

描述性現象學是以現象學之父胡塞爾(Edmund Husserl)所提出對現象學的概念為主導的研究方法，著重於客觀性的描述一種現象，獲得該現象的知識後，進而呈現資料的原本面貌(黃、Kellett、John、李，2006)。所以研究者在進行研究時應清楚描述事物本身，不任意增刪所得資料。胡塞爾亦強調以描述性現象學方法從事研究時，需保持客觀和存而不論的態度，排除研究者的前有預設，進而探究研究對象之生活經驗，如此方能還原現象的本質結構(黃、Kellett、John、李，2006)。

本研究旨在探索口腔癌病人之生活經驗，使用描述性現象學方法，經由深度訪談來了解口腔癌病人在經歷罹癌、接受治療之後，其主觀的感受以及生活經驗，並呈現此現象的原貌，最終再由原始資料中歸納分析出口腔癌病人生活經驗的本質。

在應用此研究方法於此口腔癌病人的族群時，研究者警醒自己不預設立場，不任意對訪談內容增減及解析，並在訪談技巧上多所琢磨，盡可能使口腔癌病人得以真實描述其罹癌及治療期間的主觀感受，並得以從其資料中歸納並呈現口腔癌病人實質的生活經驗基本結構及本質。

## 第二節 研究對象

本研究旨在探討口腔癌病人之生活經驗。於中部某醫學中心口腔外科病房，以立意取樣方式選取符合收案條件之口腔癌病人，經說明並獲得其書面同意後進行訪談。

### 一、 收案條件

- (一) 病理報告確定罹患口腔癌之病人。
- (二) 病人確知診斷。
- (三) 可使用口語方式表達之病人。
- (四) 意識清楚之病人。
- (五) 已行相關口腔癌治療(包括手術、化學治療、放射線治療等)者。

### 二、 排除收案條件

- (一) 意識不清之病人。
- (二) 診斷有精神疾病之病人

由於本研究為深度訪談口腔癌病人之生活經驗，但意識不清及診斷有精神疾病之病人，較無法完整明確表達，故予以排除。收案人數的多寡取決於資料飽和之狀態，當訪談資料不再出現新主題時，即為資料飽和，則停止收案。

### 第三節 研究工具

在描述性現象學中，研究者本身即為研究工具，從蒐集資料、訪談過程的傾聽，而後反覆研讀訪談的資料，進一步將資料做分析，最終得以準確獲得病人生活經驗的本質。這些過程都必須靠研究者本身完全沉浸於研究中所描述的現象，避免個人主觀的評論及批判(Streubert & Carpenter, 1999/2003)。

所以，本研究之研究工具主要在於研究者本身以及訪談之錄音設備，藉由研究者與口腔癌病人之訪談，以開放但不加以評斷的態度來描述其生活經驗，並跳脫研究者的預設，將口腔癌病人的直覺主觀感受和生活經驗呈現出來。於訪談前請受訪者閱讀「質性研究受訪者說明及同意書」，並簽名同意訪談方式及內容。訪談方向如下：

- (1) 您被確認為口腔癌之後，您的生活有那些改變？
- (2) 罹患口腔癌對您生活的影響有那些？
- (3) 罹患口腔癌之後，您曾經做了那些調適？

(4) 罹患口腔癌之後，您需要那些幫助？

(5) 人生如果可以重來，您有那些期望？

本研究雖以半結構式的訪談方式進行，但為增加質性研究的廣度，以及使用現象學本身所探討主題的深度，除依照指引提供受訪者表達的方向外，原則上仍讓受訪者盡可能對於罹患口腔癌後的生活經驗做表達，並依其所言延續訪談。在過程中亦運用同理心及訪談技巧，協助受訪者描述罹病的生活經驗。

訪談之前先徵詢病人之同意，並全程以錄音設備錄音，在訪談之中，研究者以紙筆紀錄之方式，紀錄在訪談過程中受訪者的非語言資訊，如：表情、情緒反應、肢體表達等，這些資料可作為在分析時之參考。在訪談後，資料將撰寫成逐字稿，若有不清晰之處，會再次與受訪者做確認。

訪談前會事先對病人及家屬做說明，並於簽署「質性研究受訪者說明及同意書」後再進行訪談。在住院中的病人若精神及身體情況許可，則選取病房之會談室作為訪談地點，若住院期間身體情況不適合做長時間的訪談，則相約返門診時於僻靜隱密處做訪談。每次訪談時間約三十至六十分鐘，若訪談進行中病人有不舒適感受，則停止訪談，並視訪談之內容豐富性，每位受訪者之訪談次數約一至三次。

## 第四節 資料分析

資料分析主要目的在於保留每一位受訪者的生活經驗的獨特性，此需要研究者沉浸於資料中，萃取資料裡重要的陳述，而後理解並抓取陳述之間的關係，最終彙整將此現象完整敘述(Streubert & Carpenter, 1999/2003)。

本研究之資料分析採用 Colaizzi(1978)之質性研究分析法進行，此分析法含七個步驟，分述如下：

- 一、 將口腔癌病人所提供之資料反覆閱讀，進而對於整體有深入而全盤的了解。
- 二、 將有意義的陳述資料選取出來，以作為分析的基本資料。
- 三、 於每一個有意義的陳述資料中，保持客觀地萃取出意義。
- 四、 萃取出意義的資料，經組織統整後形成主題。
- 五、 將主題經整合後，作一詳盡的描述。
- 六、 經描述後藉此形成該現象之基本結構(essential structure)。
- 七、 最終將所得結果交由受訪者審視，若與其原有之生活經驗一致，則可確認此結果確能反應其實際生活經驗。

## 第五節 研究之嚴謹度

質性研究的嚴謹度目標，是要能夠精確地表達出受訪者實際的生活經驗。本研究使用Lincoln及Guba(1985)所提出之四項嚴謹性的操作技巧，分別為確實性(Credibility)、可靠性(Dependability)、可證實性(Confirmability)、推廣性(transferability)，於下分別敘述。

### 一、確實性(Credibility)

建立確實性的方法為與主題長時間密切的接觸，其代表研究結果是否能反應研究對象真實的經驗感受(雷，2003)。Lincoln及Guba也說明確實性需要做資料的再次驗證，意即將所得結果交由受訪者審視，探討與其原有生活經驗是否一致，以確實了解研究結果是源於受訪者的真實經驗(Lincoln & Guba, 1985)，也可從中探討與相同族群中的其他人之經驗有何異同，此即個案檢核(Member check)。

本研究中，研究者本身即為訪談者，藉由訪談過程將資料錄音，並於訪談結束前重複訪談的重點，詢問受訪之口腔癌病人，該內容是否為其本意，之後將內容翻成逐字稿，加以核對以確認無誤，再定期與指導教授討論資料的正確性。研究者在研究過程中除訪談之外，亦從其中持續觀察，以了解口腔癌病人之社會文化脈絡。此外，研究者經由臨床照護工作與口腔癌病人建立良好的護病關係，使病人得以在自然的情境下，表達出自己真實的生活感受。

## 二、可靠性(Dependability)

可靠性意指當其他研究者用同樣方式進行研究時，其研究結果與本研究仍有相關(Lincoln & Guba, 1985)。本研究在資料分析過程中，將不斷與指導教授進行討論，指導教授為護理學系教授，具有豐富的現象學研究經驗，研究者將透過指導教授審閱整個研究過程，並與其他文獻資料相對應，以確保內容之可靠性。

## 三、可證實性(Conformability)

Lincoln及Guba(1985)建議研究者將研究過程紀錄，如此可達此研究之可證實性，意即此研究結果的發現來自於受訪者真實所描述的情境，而非為研究者本身的意念。本研究之進行過程是將每一位個案之訪談資料經錄音後轉為逐字稿，並於外部媒體中備份，此訪談資料以及歸納分析的過程文件將完全保留，以備未來審核之依據(雷，2003)。在訪談及資料分析過程中，為避免受到研究者本身意念之干擾而引起偏差，當資料分析有所疑慮時，研究者將再次與受訪者做澄清，並確定所做之分析為受訪者本意，非為研究者之意向。另外，在研究過程中亦不斷進行反思及與指導教授討論，盡可能排除偏見而維持中立。

## 四、可轉換性(transferability)

可轉換性意指此研究結果，可推廣運用在其他相同條件的個案上(雷，2003)。此須透過對研究資料豐富的描述，本研究透過與口腔癌病人的訪

談，真實呈現其對於生活經驗豐富的描述，再者，以立意取樣方式進行收案，且設有明確的收案標準，如此亦能便於確認資料飽和度，以收集足夠而豐富的資料，以利之後的推論。

## 第六節 研究之倫理考量

研究中的倫理考量一直都是一項重要的考量。Streubert & Carpenter 在其編著的《護理質性研究》一書中提到，質性研究中的倫理議題常是不明顯的，但當研究者在實行一項調查時，仍有其基本的特定原則存在。即為使參與者不因參與研究而受到傷害，並知情同意的參與研究，以及將資料予以保密和匿名(Streubert & Carpenter, 1999/2003)。

世界醫學會制定赫爾辛基宣言，在 2000 年中文版的引言中即指出此宣言為醫師及醫學研究人員在人體試驗時之倫理指導原則。其所謂人體試驗之對象則包涵任何可辨識之人體組織或資料(聯合人體試驗委員會，2008)。

本研究以個案訪談方式進行，在研究進行之前將擬定研究計畫書，送交機構之「人體試驗委員會」進行審核，待審核通過後始進行研究過程。本研究於 100 年 7 月 19 日通過人體試驗委員會之審核，試驗編號為 CG11081。在研究過程中，將先與受試者說明研究方式及目的，並於簽署「訪談同意書」及「人體試驗計畫受試者同意書」後，確保受訪者在知情同意

下進行訪談。同時與病人說明若在研究進行期間其欲退出試驗，可隨時提出，將完全尊重病人決定，且不影響其治療照護計畫。再者，所收集之資料將予以編碼且匿名處理，以落實保密原則。

本研究是藉由訪談方式進行，無直接副作用及危險性。但若於研究過程中發現病人有精神或心理層面的壓力時，將轉介病人予醫療機構之心理諮商師協助，或與其主治醫師討論會診精神科醫師進行評估。若發現有相關社會資源需求問題，亦將轉介於機構之社工師處理，同時持續提供適切的護理照顧。

赫爾辛基宣言中也提及，當研究結束後對於受試者應有適當的回饋與照護(聯合人體試驗委員會，2008)，本研究完成後，醫護人員將對於口腔癌病人有更深入之了解，可依據研究結果提供口腔癌病人更為適切的相關措施，進而提升醫療照護品質。

## 第四章 研究結果

本研究主要探討罹患口腔癌病人之生活經驗，研究結果分為兩部份敘述，依序為「研究對象基本資料」及「研究結果」。

### 第一節 研究對象基本資料

本研究從民國 100 年 8 月至 10 月進行資料收集，深入訪談共十六位口腔癌病人，其中資料收集至第十四位病人時，資料分析即無新的主題產生，再訪談兩位病人之後，確定資料達到飽和，而停止收案。在本研究中，確診為口腔癌的時間最近為一個月，最久則為八年。

參與本研究的十六位病人中，男性佔十五名(93.7%)，女性有一名(6.3%)。平均年齡為 51.1 歲，最大年齡為 64 歲，年齡最小者為 35 歲。在罹患口腔癌的部位方面，含上顎、齒齦、舌、頰黏膜、下顎骨、口咽，其中以頰黏膜為病灶位置者最多，有六名病人(37.5%)，其次以舌頭為原發病灶者佔有四人(25%)，再者分別為齒齦有兩位(12.5%)、口咽兩位(12.5%)，上顎及下顎骨各有一位(6.25%)。由罹病至訪談時間，最短者近約一個月，診斷至訪談時間最長者達八年。

在訪談的十六位病人中，全數皆曾行口腔癌相關治療，包括手術治療、放射線治療、化學治療。其中三種治療皆曾經歷過者佔大多數，共有十二位病人(75%)，僅行手術者有四位病人(25%)，即訪談中所有病人皆曾行手術治療，而化學治療和放射線治療與否，則取決於病人的分期，以及診斷

時間的長短而定。其中在訪談期間有十二位病人正經歷手術治療，其中有三位是首次經歷手術，其他九位病人，因復發或合併症情形經歷第二到第六次手術，有八位病人此次再行手術的部位以口腔區域為主，而一位則是因轉移至胸廓皮下處，而行該區域之腫瘤切除手術。

在診斷至訪談的時間中，曾經經歷復發者有十三位病人(81.25%)，疾病復發時，皆曾接受過再次的手術治療。在工作情形方面，於罹患口腔癌之前即有在工作者有十五位病人(93.8%)，有一位病人於罹病前即無固定工作；病人的工作類型以勞力為主，包括如工地工人、司機、市場販售，其他亦有自行經營小吃店、經營自家工廠，以及其中有一位為藥師，經營藥局生意，另一位為地方公家機關人員。在罹患口腔癌之前曾工作，而罹癌後因故停止工作者有十二位病人(80%)，其中有兩位是將原有之工作交由子女負責，而呈退休狀態。在罹病前後仍持續工作者有三位病人(20%)，其中兩位自覺體力上可而未停止工作，另一位則斷續更換工作。

在檳榔和香煙的接觸經驗中，其中除了一位病人(6.25%)從未接觸過該類物質外，其他十五名病人(93.75%)皆曾接觸過檳榔或香菸，而兩者均有接觸者有十四位，另一位則僅接觸過香菸，表示未曾有嚼食檳榔經驗。在這十五名曾有嚼食檳榔或抽煙的病人中，全數在罹患口腔癌後將檳榔戒除，但仍有約十位病人表示較難控制煙癮，而未完全將香菸戒斷。

表三 研究對象資料統計表

屬性	分類	人數	比例
性別	男	15	93.70%
	女	1	6.30%
口腔癌部位	頰黏膜	6	37.50%
	舌頭	4	25.00%
	齒齦	2	12.50%
	口咽	2	12.50%
	上顎	1	6.25%
	下顎	1	6.25%
復發情形	有復發	13	81.25%
	無復發	3	18.75%
檳榔、香菸史	無	1	6.25%
	香菸	1	6.25%
	檳榔+香菸	14	87.50%

表四 研究對象基本資料

編號	性別	病灶部位	已行治療	復發與否	工作情形	罹病前使用檳榔、香菸情形
A	男	上顎 Palate	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
B	男	齒齦 Gingiva	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
C	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術 放療 化療	有	罹病後 退休	檳榔、香菸
D	男	舌 Tongue	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
E	男	舌 Tongue	手術 放療 化療	有	罹病前後 皆有工作	檳榔、香菸

F	男	下顎骨 Jaw bone	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
G	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術	有	罹病前後 皆有工作	香菸
H	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
I	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術 放療 化療	有	罹病後 斷續工作	檳榔、香菸
J	女	口咽 Oropharynx	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	無
K	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術	無	罹病後 無工作	檳榔、香菸
L	男	頰黏膜 Buccal mucosa	手術	無	罹病前後 皆無工作	檳榔、香菸
M	男	齒齦 Gingiva	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
N	男	口咽 Oropharynx	手術 放療 化療	有	罹病後 退休	檳榔、香菸
O	男	舌 Tongue	手術 放療 化療	有	罹病後 無工作	檳榔、香菸
P	男	舌 Tongue	手術	無	罹病後 無工作	檳榔、香菸

## 第二節 研究結果

一旦季節變遷，候鳥必得遷徙，他們只能向前飛、不停飛，而且急迫不得，就像這些被我們遇見罹患口腔癌的病人。一旦被診斷為癌症，他們也只能選擇往前走，開始一連串的治療，過程中對生活難免造成各種衝擊，就如同候鳥的遷徙，有風雨日曬的考驗，也偶有風和日麗的時節。無論過程如何，每個病人用他們自己的生命走在罹癌的遷徙道路上，他們敘述著自己獨特生活經驗，每個人都有一段如候鳥般的慢飛故事。

本研究結果以「口腔癌病人生活經驗—候鳥慢飛」為主軸，共呈現四個主題及八個次主題。主題包括有(一)風雨日曬遷徙路、(二)千山萬水獨飛行、(三)慢飛何處是終點、(四)遷徙偶得風和煦。每個主題又形成兩個次主題，分別為(一)風雨日曬遷徙路：無情來襲的受苦症狀、不堪負荷的體力改變。(二)千山萬水獨飛行：漫漫長路的孤寂、資助無援的酸楚。(三)慢飛何處是終點：無語問蒼天的悵然、看不見前方的茫然。(四)遷徙偶得風和煦：正向的支持力量、飛行中的正面想法。茲將本研究結果中各主題及次主題的定義呈現於表五。

表五 本研究結果主題與次主題的定義說明

主題與次主題	定義說明
<b>主題一</b> <b>風雨日曬遷徙路</b>	罹患口腔癌後普遍經歷生理上不適的生活經驗
次主題一 無情來襲的受苦症狀	罹患口腔癌後普遍經歷為症狀所苦的生活經驗。
次主題二 不堪負荷的體力改變	罹患口腔癌後普遍經歷體力變差的生活經驗。
<b>主題二</b> <b>千山萬水獨飛行</b>	罹患口腔癌後普遍經歷孤立無援的生活經驗
次主題一 漫漫長路的孤寂	罹患口腔癌後普遍經歷社交生活受限的生活經驗。
次主題二 資助無援的酸楚	罹患口腔癌後普遍經歷經濟困難的生活經驗。
<b>主題三</b> <b>慢飛何處是終點</b>	罹患口腔癌後普遍經歷自我負向情緒的生活經驗。
次主題一 無語問蒼天的悵然	罹患口腔癌後普遍經歷無奈感受的生活經驗。
次主題二 看不見前方的茫然	罹患口腔癌後普遍經歷對未來感到茫然的生活經驗。
<b>主題四</b> <b>遷徙偶得風和煦</b>	罹患口腔癌後普遍經歷正向的生活經驗。
次主題一 正向的支持力量	罹患口腔癌後普遍經歷與人際關係中正向的生活經驗。
次主題二 飛行中的正面想法	罹患口腔癌後普遍經歷對自身正面想法的生活經驗。

### 壹、風雨日曬遷徙路

此主題係指罹患口腔癌後所普遍經歷生理上不適的生活經驗。在口腔癌病人的罹病過程中，由於疾病本身或是治療、合併症等，都會造成病人許多身體上的不舒適，就如同候鳥的遷徙過程中，必須忍受著許多風雨日曬的衝擊。在口腔癌病人經歷生理不適的生活經驗中，又包括有受苦症狀

的無情來襲以及不堪負荷的體力變化。

## 一、無情來襲的受苦症狀

意指罹患口腔癌後普遍經歷為症狀所苦的生活經驗。口腔具有重要的構造和功能，然而罹患口腔癌的病人，必須經過口腔的種種治療，治療後所產生的症狀、合併症往往嚴重影響病人原有的口腔功能，而經歷了生活的改變。最常見的像是失去牙齒或牙齒搖晃造成的嚼食困難，還有手術及放射線治療後的構造變化、纖維化致張口困難等，皆無法維持原有的進食習慣，而感到困擾。

個案 A：「吃東西像飯就吞不大下去，變成都要煮成稀飯來吃」。

「牙齒會搖晃，咬不大下去，絕對是有差的」。

個案 D：「吃東西是很困難」。

個案 F：「手術之後就變成吞東西很困難」。

「還是要動手術阿，要不然這個地方沒有補，我就沒辦法吃阿，這個又很不舒服(鼻胃管)」。

個案 H：「開完刀之後就開始都要吃流質。吃東西可能是改變最大的事情」。

「出門比較不方便。好幾年沒有拿筷子了」。

「我出去阿，看到一大堆那種好吃的東西，我吃流質阿，都不能吃」。

個案 M：「手術的時候整個牙齒拿掉，就完全沒辦法吃東西」。

個案 N：「嘴巴打不開阿，電療以後更打不開」。

個案 O：「都沒辦法咬東西，因為牙齒變成都不整齊，沒辦法用力」。

「電療之後嘴巴越來越難張開，就更不好吃了」。

除了構造性的改變導致的不適症狀外，口腔癌病人也常因為治療或合併症經歷到一些苦痛的症狀，包括如疼痛、口乾、黏膜炎，還有剛行手術後的傷口不適等。其中疼痛是最常被提出的不適症狀，另外口腔異味也造成病人的困擾。

個案 B：「喉嚨破，都沒辦法吃東西」。

個案 H：「嘴巴乾、又張不太開」。

個案 J：「傷口很大，又有滲液，流到這裡就卡痰，完全不能睡覺，他(家人)也沒有睡覺，

然後就五分鐘就要抽痰，八天都沒辦法睡」。

「做放射線治療的時候也是非常痛苦，嘴巴破阿，口腔流血，然後嘴巴打不開…」。

「異味很重，因為那時候也沒辦法刷牙」。

個案 K：「嘴巴會痛不舒服」。

「開完刀有傷口，像痛這就影響很大了」。

個案 M：「嘴巴破了吃東西也會受影響，也沒辦法講話」。

個案 P：「現在都還是覺得傷口和脖子這邊都會痛啊，最大的不舒服是疼痛的問題」。

## 二、不堪負荷的體力變化

此係指罹患口腔癌後普遍經歷體力變差的生活經驗。病人在罹癌後，常會因疾病本身以及治療造成體力改變。而口腔癌的病人所接觸的手術、

全身性放射線治療和化學治療，也常會令病人感到體力不佳，與罹病前的活動型態相較之下，普遍經歷不堪負荷的體力變化，導致生活經驗的改變。

個案 A：「繼續做這種工作一定沒辦法」。

「體力不夠啦，而且做那個治療照到脖子喉嚨這邊阿，就很容易喘」。

「差很多喔，像之前一包混凝土 6KG，對我來說很簡單的，現在就沒辦法了，現在只要搬一點點，我就覺得很累」。

個案 B：「本來四月份要回去工作，但身體沒辦法」。

個案 C：「體重沒有辦法上來，那個完全體型都變了，本來是很強壯的，結果像布袋戲一樣，軟塌塌的」。

個案 D：「生活上的事所有的沒有辦法…做甚麼都沒有辦法」。

「之前都不錯啦，現在都不行」。

「你們叫我做甚麼我就做甚麼，結果越來越差…。我也不是沒有運動，結果體力變差」。

個案 H：「那時候在治療阿，體力也不好，就沒有人要請你工作」。

個案 I：「體力差很多，對生活的影響是滿大的，都沒辦法去工作」。

「化療之後體力差很多，很想睡覺」。

個案 O：「現在都沒有工作了，因為體力不好」。

個案 P：「現在就體力越來越衰弱」。

## 貳、千山萬水獨飛行

此主題係指罹患口腔癌後普遍經歷孤立無援的生活經驗。罹患口腔癌後的病人，因為外觀上的改變還有經濟條件的變化，常會有無援的孤寂感受。就如同遷徙中的候鳥，即使成群飛行，在歷經千山萬水之時，仍得獨自完成遷徙之路。此部份包括自我在罹癌過程中感到孤寂的漫漫長路，以及資助無援的酸楚感受。

### 一、漫漫長路的孤寂

此意指罹患口腔癌後普遍經歷社交生活受限的生活經驗，口腔癌病人常因構音困難、外觀改變，或是生理性的疾病因素而導致與人溝通改變，進而影響到社交關係。像是切除口腔腫瘤之後，部分病人可以明顯看出顏面骨的外觀改變，而遭來外人的異樣眼光；或是生理性的舌頭、咽喉手術後的構音不佳，進而影響平日與人以言語交談的能力。也有是因為治療的關係，覺得外出活動會影響體力，進而減少外出社交的時間。

個案 B：「我不要把人家嚇跑就好了」。

「以後跟人家那個人際關係會改變阿…現在講話就會口齒不清」。

個案 G：「社交場所變少了是真的，不喜歡有一些社交應酬啦，因為吃東西的話就是會不自主的流口水，這是一件很不方便的事情」。

個案 J：「而且電療嘴巴又打不開，所以沒有人聽懂我說話，而且我是每天要用嘴巴說話的人，我很愛跟人家說話。所以就覺得很孤獨」。

個案 N：「跟人家說話也怕人家聽不懂阿，就不會很想說了」。

個案 O：「像吃的，跟家裡人吃的都會不一樣，本來可以在一起吃的，結果現在吃的跟家人不一樣，就覺得也都不一樣」。

「社交活動這方面像白天太陽出來不能曬到太陽，因為電療的時候，曬太陽這樣就不舒服」。

除了構音困難、外觀改變導致的社交能力改變外，口腔癌病人也常因為罹病後心境上的轉變，而自覺孤寂不想與人互動，也有病人提到因為罹病後經濟狀況的改變，感到人性現實而朋友相繼離去。

個案 A：「對你好的還是對你好啦，如果說現實的，是真的很現實啦，看你這樣啊(生病)，自然又會離開你」。

個案 H：「朋友都變很少了..以前都一起去喝酒阿...甚麼的，現在就很現實」。

個案 I：「像這種病就是會覺得比較會孤單，比較會胡思亂想，很恐怖」。

個案 K：「就是比較無聊阿，都在這裡，住院又出不去，會覺得比較孤單一點」。

個案 N：「自從治療之後都很少去外面，都在病床上」。

## 二、資助無援的酸楚

此意指罹患口腔癌後普遍經歷經濟困難的生活經驗，罹患口腔癌的病人多是家庭中的經濟支柱，一旦罹病，很多病人提到會因此喪失工作機會和能力。此時病人會發展出一些因應經濟困難的方式，最常見的像是藉助補助措施，或是向家人朋友請求經濟上的資助，但在過程中卻也感到對於補助措施的申請不易，還有難以找到資助的無力感受。

個案 A：「經濟都是靠朋友」。

「先跟朋友借(錢)…再來再慢慢還」。

個案 B：「經濟上就靠一些補助」。

個案 D：「身體這樣工作沒有做啦，也沒有收入」。

個案 F：「經濟改變很多…生病之後跑醫院就跑不完了…」。

個案 H：「工作受到最大的影響」。

「那時候在治療阿，體力也不好，就沒有人要請你工作」。

個案 I：「一下子突然這樣(生病)，阿工作就停掉了，那時候還有上班，後來就沒了…影響最大的覺得是經濟，就工作」。

「靠補助…可是有時候也申請不到」。

「經濟補助方面蠻缺乏的，很多的條例限制也不是很清楚」。

### 叁、慢飛何處是終點

此主題係指罹患口腔癌後普遍經歷自我負向情緒的生活經驗。病人在罹癌並開始歷經一連串治療後，常會產生一些負面的無奈及無力感受，不知道未來會如何，恍如經歷一場噩夢，不知何時能回歸正常生活。如同遷徙中的候鳥，只能緩慢向前飛行，默默承擔各種打擊，不知道哪一站是飛行的終點。此部份包括無語問蒼天的悵然，以及看不見前方的茫然。

#### 一、無語問蒼天的悵然

此意指罹患口腔癌後普遍經歷無奈感受的生活經驗，病人對於疾病的

發生還有復發的過程，感到悵然失落，有無語問蒼天的無力感，進而有失落、生氣的負面情緒。

個案 A：「我那時候是認為這樣應該就好了(治癒)，好了我就想說不用來了，就不用追蹤…

醫生也跟我說好了，我也不知道這種東西會再重新長出來(復發)」。

「自己又在生病這樣如果說都不難過那是騙人的」。

個案 B：「我寫一大堆計畫，沒有一個可以做的」。

「生氣又很無奈…為甚麼都交給醫生了，還是…」。

「我是氣自己啦，幹麻要吃檳榔搞成這樣…現在很後悔..」。

個案 D：「生氣又很無奈…為甚麼都交給醫生了，還是…」。

「我現在就只能怨嘆…因為我手術沒有用，放射線也是…結果又長出來(復發)」。

「我甚麼都有做耶，不是沒有做…結果才兩個月？(就復發)」。

「很不甘心…」。

個案 F：「就面對阿，要不然也不知道能夠怎麼辦？也只能這樣阿」。

個案 H：「得到口腔癌，是自取(教訓)啦」。

個案 I：「那時候一開始想說初期的話應該還好，結果後來變成要一直開..」。

「才剛剛想說要好好去工作，做不到一個月…(就又要開刀)」。

「有時候想做卻做不好，會很絕望，體力又好不起來，會很絕望」。

個案 K：「生病也是自找的」。

個案 M：「我人生最痛苦的時候就是現在」。

「這種痛苦沒有人可以體會的」。

個案 N：「腫瘤本來有比較消了，現在又腫起來換這邊，就反反覆覆這樣..過一段時間就不想管它了」。

「現在都不敢期望了」。

個案 O：「我想都沒想到會這樣(復發)，我是大概治療完一個多月就又長出來(復發)」。

「心情就很受影響...本來以為開刀會好、或是化學還是電療會好...會控制好，結果不到兩個月又腫起來，整個心情就很不好」。

個案 P：「生活都亂掉了」。

由於本研究在訪談的時期，多數病人正處於復發，並接受治療的時期，可能因此也影響了當時的情緒，而致訪談時的對談內容顯得對疾病和治療有較多負面情緒表達。

## 二、看不見前方的茫然

此意指罹患口腔癌後普遍經歷對於未來感到茫然的生活經驗，包括對自己疾病進程的不確定感，由於無法掌握未來變化，病人表達出對未來變化走一步是一步的想法，黯然接受了未知的茫然。

個案 A：「現在都走到這裡了，就是要聽醫生的話了吧..要不然要怎麼做？」。

個案 B：「我不敢去想最壞的打算...走一步是一步...」。

個案 K：「走一天是一天，大概能再多活兩年我就覺得很好了」。

個案 L：「就順其自然阿，要不然要怎麼辦？」。

「看病情怎樣發展阿，是好是壞也都還不知道」。

個案 M：「我不知道未來的目標？是會好還是不會好」。

個案 N：「都不知道再來會怎樣」。

「現在就都不敢想以後會怎樣了」。

個案 P：「也不知道未來怎樣阿…」。

除了現階段對於未來疾病變化的不確定感外，病人也表達出在診斷為口腔癌時，原有生活計畫都被打亂，對於生命接下來的路程，充滿未知和恐懼。

個案 D：「都昏昏沉沉過日子」。

「甚麼也還都不知道怎麼辦」。

「這個不要那個不要…阿這樣又怎麼樣」。

個案 E：「我第一次開完刀，要做電療之後心情很壞，心情放不開…好像憂鬱症的感覺」。

「當時切片一聽到是(口腔癌)的時候很震驚..很難接受，都提心吊膽…怕手術可能會發生甚麼事情這樣」。

「想東想西阿，都在亂想」。

個案 F：「根本就沒甚麼希望了，這樣還說甚麼希望？」。

個案 I：「一下子突然這樣(生病)，阿工作就停掉了，那時候還有上班，後來就沒了」。

「做放射線治療如果在更清楚讓我們之可以吃甚麼…就是衛教方面…應該要更清楚會比較好」

個案 J：「每天生活在恐懼之中…，剛診斷的時候我都不知道接下來要怎麼辦？」。

「手術前是最害怕的…因為那時候也不知道會開多大，變化很大」。

「那時候也沒有選擇，也只能手術，而且又兩難，小孩子要先出來才能做治療阿，因為那時候完全就是未知，等小孩出來 21 天我才手術，那是我人生最痛苦的 21 天，因為完全未知」。

「很孤單，又恐懼，非常想不開，又想自殺，生命如果可以從來的話，那時候如果能有人來開導我，會比較好」。

「心理支持是這樣的病人最需要的」

個案 O：「本來也都有計畫，但現在就所有計畫都打亂掉了…只要能把病控制好就好了」。

個案 P：「我自己也知道阿(是不好的東西)，只是不敢面對」。

在此部份中病人描述了對自己疾病的不確定感，以及對於不斷復發的疾病過程感到茫然，也有病人提到會擔心未來的復發或是治療失敗。這或與訪談當時正面臨疾病治療期以及復發的治療時期有關，對於未來的未知感，更加深了病人的茫然感受。也有病人可具體舉例出希望醫護人員加強的衛教方向，如個案 I 提到的放射線治療的飲食衛教，如此或者更能降低病人對疾病的不確定感，及對未來病況未知的茫然。

#### 肆、遷徙偶得風和煦

此主題係指罹患口腔癌後普遍經歷正向的生活經驗，病人在罹癌並開始歷經一連串治療後，雖然充滿許多艱辛和無奈的負面過程，但仍有部分

病人提到會因此感受到一些不同以往的正向思維，像是與家人的關係更為緊密，也有人會開始重新審視自己的生命，試圖成就新的價值。如同飛行中的候鳥，縱使旅程處處艱辛，但仍偶有微風和煦的溫暖體驗。此部份包括來自旁人的正向支持力量，以及自身在過程中衍生出的正面想法。

## 一、正向的支持力量

此意指罹患口腔癌後普遍經歷與人際關係中正向的生活經驗，主要是病人在罹病並接受治療的過程中，對於家人還有其他病友，甚至是醫療團隊人員，感受到正向力量的支持。

個案 A：「現在我是先跟我爸爸拿(錢)，他是就拿給我啦，我是有跟他說阿，看現在花多少，我以後再慢慢還給你」。

個案 B：「跟家裡人…多出去走一走啦，每天都跟孩子在一起」。

「會想給小孩更好的生活教育環境」。

「看到人心的善意」。

個案 C：「大家都是同病相憐，就會介紹來介紹去，互相幫忙」。

個案 E：「開刀前我遇到一個大姐，他是大腸癌，就隔壁床的，他是大腸癌，她叫我要心情放輕鬆，要多運動…他跟我這樣講」。

個案 I：「調適就包括去工作啦，還有回老家。還有去找一些朋友聊天也是」。

「教友都常支持鼓勵，幫我禱告這樣」。

「其實最重要還是我老婆的鼓勵，還是要找老婆講心事」。

個案 J：「宗教信仰讓我的心越來越平靜這樣子」。

「女醫生就問我說怎麼一直哭，我就說我很害怕，然後他很好，就跟我說一步一步要怎麼樣，那我聽完以後我就比較靜下來了」。

「像慈濟那個醫生，還握著我的手，給我鼓勵，給我很大的支持，讓我覺得有信心」。

個案 K：「要謝謝太太照顧」。

個案 N：「有時候我兒子會帶我出去走一走。反正就是跟家裡在一起就很好」。

此部分病人描述許多家人及其他病友的支持，這可能與相似背景的同儕支持有關，由於本研究訪談的病人，均在住院期間，鄰床病友多為相同之病徵，因此在病房中常見病人因此結識而成為朋友，除了相互支持外，甚至出院後還會再聯絡。

## 二、飛行中的正面想法

此意指罹患口腔癌後普遍經歷對自身正面想法的生活經驗，在罹病與接受治療的過程中，除了感受到家人、病友、醫療團隊人員等外在因素的正向力量支持外，也有從自身衍生的正面想法經驗，甚而，有部分病人得以提出較為具體的正面計畫想法，例如絕不碰檳榔、重返職場等。

個案 A：「未來想做早餐的事業」。

個案 B：「把疾病過程我都有記錄下來」。

「之後喔…我想的可多了耶，還是想工作」。

個案 C：「就是要配合治療」。

個案 E：「本來作息不正常，結果現在作息變的很正常」。

「現在決不碰檳榔」。

個案 G：「該玩就要玩，該喝就要喝，該吃就要吃」。

個案 I：「讓自己在運動當中去釋放壓力」。

「我覺得不要把自己當病人看，還是要去工作」。

個案 N：「希望讓自己可以穩定一點，把身體養好再說」。

個案 O：「身體趕快看好，讓我可以去工作」。

「這個治療如果可以控制好，我就想說不要這麼累，買一台貨車這樣，可以再來工作」。

罹患口腔癌的病人多為中年男性，此時期多為家庭與社會的經濟支柱，所以塑造了肩負家計的自我或是社會期許。像是個案 A 提到「未來想做早餐的事業」，個案 I 表示「我覺得不要把自己當病人看，還是要去工作」個案 O 也提到「身體趕快看好，讓我可以去工作」。在病人本身的正面想法中，有些病人表達罹病後對於自我的期許，以及自我激勵的正面意向，像是期許自己以信念讓疾病盡快穩定、盡己本份、懂得感恩、為小孩堅強活下去等。

個案 B：「趕快回歸正常生活阿，這對我來說很重要，病趕快好」。

個案 E：「希望不要再復發」。

個案 G：「生病以後就把每一趟當作畢業旅行」。

「盡人事聽天命，把我們的本分做好就好，不管他，活幾天算幾天」。

個案 I：「假如說生活可以重來那要好好珍惜…要多做善事比較好，要懂得感恩」。

個案 J：「我就跟他們說我都可以，你們怎麼不可以？」。

「我就想說我不可以倒下去，因為小孩還那麼小，所以我就告訴我自己，我要堅強的活下去」。

「生命如果可以從來的話，那時候如果能有人來開導我，會比較好」。

「如果信念是正面的，其實免疫力是會提升的」。



## 第五章 討論

本研究主要探討罹患口腔癌病人在罹病及接受治療後的生活經驗。透過病人在罹病和治療之後的現象分析，獲得其實質生活經驗的本質。此生活經驗以「候鳥慢飛」為主軸，共包括有四個主題的呈現，分別為風雨日曬遷徙路、千山萬水獨飛行、慢飛何處是終點、遷徙偶得風和煦。以下依研究結果與文獻進行討論。

### 第一節 風雨日曬遷徙路

本研究結果的主題之一為「風雨日曬遷徙路」，意指病人罹患口腔癌後普遍經歷生理上不適的生活經驗。病人在罹患口腔癌後開始了一連串的治療，也會歷經許多因為治療或疾病本身造成的生理不適症狀，此包含兩個次主題分別為：無情來襲的受苦症狀、不堪負荷的體力改變。以下針對這兩個次主題進行討論。

#### 一、無情來襲的受苦症狀

口腔癌病人在罹病過程中，由於疾病本身或是治療、合併症等，常會造成病人許多身體上的不舒適。又因口腔具進食及構音等重要功能，在治療後所產生的症狀、合併症等往往影響病人原有的口腔功能。例如病人接受化學治療合併放射線療法，可能因治療的不適症狀和合併症而想放棄治療(李、李、梁，2010)。

本研究訪談的口腔癌病人當中，提及最多在生活上的改變是症狀的困

擾，而本研究的訪談病人中又以進食困難為最，這或與本研究訪談病人均曾接受手術治療有所關係，本研究大部分病人表示手術後因為器質性的改變，而造成進食困難的問題。至於文獻當中所提及的因症狀而想放棄治療的想法，在本研究中並未常被病人提及，多數病人雖亦提及症狀與合併症影響了生活型態和原有的口腔功能，但仍多默默接受治療，顯像出較為認命接受罹病過程的型態。

手術治療是口腔癌最主要的治療方式，常見的手術為病兆之切除及做頸部淋巴結之廓清。切除後的傷口以局部修補縫合、植皮、或是使用皮瓣行重建術(Liao, et al., 2008)。可想而知大部份的口腔癌病人皆會接受規模較大的手術，在本研究中十六位病人亦曾經歷至少一次以上的手術經驗。在接受手術切割過後的口腔傷口，往往會造成黏膜狀態的改變，當口腔黏膜發生改變，則可能產生疼痛、感染等情形(Eilers, 2004)。因此病人可能因為手術而發生口乾、黏膜炎，還有術後的傷口疼痛等症狀。在本研究中病人也有提及因為行放射線治療造成口腔粘膜改變等問題，但本研究病人仍以進食困難為最常提及的困擾症狀，這可能與訪談時期，皆是病人在剛接受完原發手術或復發手術，而對手術造成的進食困難印象最為深刻所致。再者，收案地點為固定一家中部醫學中心的病房，該院口腔癌住院病人，多為住院進行手術及症狀控制，鮮少單純因為行放射線治療而住院的病人，是故病人對於手術造成的症狀影響較為深刻。

除此之外，在本研究中病人也提及因口腔接受治療產生的異味，以及張口困難等問題，這些對於口腔癌病人而言也是倍感困擾的症狀。病人常因為口腔有手術傷口或是黏膜的變化，而不知如何行使口腔清潔。本研究中病人提及如果能夠及早經由醫護人員的衛教，了解張口練習的重要性，或者不致造成張口困難等困擾症狀。文獻中也提及，口腔癌病人在手術後傷口癒合期間，口腔護理是相當重要的照護措施，若口腔護理不當，將延緩傷口癒合，該文獻為某醫院針對提升口腔癌病人口腔照護的改善方案專案報告，內容為介入相關口腔照護措施，如教育訓練、增加衛教單張、行監控措施等，結果發現護理人員對於口腔照護的認知提升，對於口腔照護的正確性也提高，而病人對於口腔照護的滿意度、舒適度皆有所提升，該文獻發現經由改善方案的介入，確能提升口腔癌病人在手術後的口腔照護(洪等，2008)。

回顧護理文獻，針對口腔護理的討論多以清潔方式為主，少有針對口腔癌病人張口困難而可介入張口練習提出相關討論。目前文獻對於張口困難問題的討論，仍以個案報告的方式對此問題有所提及，並將張口困難歸為口腔黏膜障礙的健康問題加以討論(許，2010)，而在本研究訪談的病人中表示張口困難確實造就許多生活的困擾並造成影響，更提出希望及早經由醫護人員的衛教，了解張口練習的重要性。

## 二、不堪負荷的體力改變

病人在罹患口腔癌後，常會因疾病本身或是治療造成體力改變。而本研究也發現口腔癌的病人所接觸的手術、及全身性的放射線治療和化學治療，常會使病人感到體力不佳，甚至難以負荷罹病前的活動型態。在其他研究也發現有惡性傷口的口腔癌病人，因為失去原來正常的口腔功能，加上「惡性傷口」異味等因素，進而影響了生活品質和自我照顧的能力，在該研究中，因為發現病人因惡性傷口導致的身體外觀改變，且波及到社交功能等層面的影響，故運用 Orem 理論階段性地教導病人自我照顧的方法，提升其自我因應疾病的能力，使維持較佳的生活品質(張、楊，2000)。而在本研究訪談的病人當中，病人對於「惡性傷口」所造成的體力改變敘述較少，多是直接指出罹病之後體型改變，或是外觀變化，使原有的體力受限，甚至因為身體不適，而更不願意外出活動，導致體力日益下降。

治療是很常被提及影響癌症病人體力的因素，尤其口腔癌病人所接受的治療包括規模型態較大的手術，以及全身性的放射線治療、化學治療。而治療後的合併症和副作用更是造成病人生活品質和體力上的影響。有研究發現，在晚期口腔癌病人的治療當中，合併手術和放射線治療的病人，由於手術範圍較大且所需放射線治療的劑量較高，而產生了較多的併發症，也使生活品質相對較差(孫等，1994)。

本研究中常被病人提及的是放射線治療後副作用所帶來的體力變化，

文獻中也指出頭頸部癌症病人的放射線治療，副作用嚴重，若病人合併有血液疾患，也有文獻提及將加劇其治療後血球低下的副作用。當血球數不足，或者口腔黏膜炎的病徵、還有治療後的相關傷口問題，都會影響到病人體力的改變(Birkeland, et al., 2011)。

本研究中的病人除了提到放射線治療後因為副作用而致體力下降外，也發現病人多數在描述體力下降時，常不純粹僅因生理性的症狀導致體力不佳來描述，反而更顯而易見的是罹病後所造成的疲憊感而導致的體力不佳。例如病人提及「本來是很強壯的，結果像布袋戲一樣，軟塌塌的」、「現在就沒辦法了，現在只要搬一點點，我就覺得很累」、「之前都不錯啦，現在都不行」，在這些對話當中，病人描述的都是一種罹患口腔癌之後，生活上歷經疲憊的感覺，反而不會直接具體描述是因為何種治療副作用導致的體力下降。

文獻對於罹癌和疲憊感的文章多為探討與生理症狀相關性的量性研究，而在本質性研究中，發現病人呈現出一種純粹因為罹患口腔癌所致的疲憊感，顯現出因為情境和心境上的變化造成不堪負荷的體力改變。

## 第二節 千山萬水獨飛行

本研究產生的第二主題為「千山萬水獨飛行」，意指病人在罹患口腔癌後普遍經歷孤立無援的生活經驗。罹患口腔癌後的病人，因為外觀上的改變還有經濟條件的變化，常會有孤寂無援的感受，在面對經濟能力和條件

的改變上，也會造成自我對疾病較高的不確定感(楊、邱、石，2008)。

此主題又含兩個次主題，分別為：漫漫長路的孤寂、資助無援的酸楚。

以下針對兩個次主題進行討論。

## 一、漫漫長路的孤寂

口腔癌病人在歷經治療後，可能因構音困難、外觀改變，或是生理性的疾病因素而導致與人溝通改變，進而影響到社交關係。有研究以立意取樣 50 位頭頸癌病人，採橫斷式描述性的相關性研究，以結構式問卷進行頭頸部癌症病人在溝通及生活品質上的相關資料收集，結果發現整體溝通能力與生活品質呈現正相關；反之，若溝通能力降低，則相對也降低與人社交互動的機會，進而造成孤寂感(陳、賴，2007)。

在本研究當中，部分病人提及因接受手術或放射線治療後口腔構造改變，結果無法明確表達口語，有口齒不清、所言無法讓別人聽懂的感嘆，久而久之也不願意再多做溝通，因此產生孤寂感，此與陳等在 2007 年所作的研究結果類似，但由於陳等研究是以問卷結果作敘述，在結果中呈現出溝通能力與生活品質互有正相關；而本研究是採現象學方法讓病人描述實質生活經驗，故病人可明確表達出「口齒不清」、「所言無法讓別人聽懂」等實質生活在溝通上所遇到的困擾，此為本研究使用現象學方法後更深入的發現。

Rogers 等人在 1999 年的研究中指出口腔癌病人在接受手術後，往往會

較其他癌別接受手術的病人，更容易產生自尊低落的問題。除了因為溝通困難造成的孤寂感外，文獻對於口腔癌術後外觀的變化，身體心像的改變也常是口腔癌廣泛被討論的社交隔離的因素之一；甚至不僅手術，國內也有文獻提出口腔癌病人所經歷的各種治療，包括手術、放射線治療或化學治療，都會造成不同程度的身體心像改變(詹、劉、金，2007)。

在本研究中病人也提到自己現在外觀上的變化，外出難免遭來異樣眼光，而且外觀變化導致如不自主流口水等問題，也會影響外出與人互動的意願。但其實當研究者詢問外觀變化對社交的影響時，多數病人並不同於其他研究中提及的影響深重，反而表示社交上的影響並非外觀的因素，卻是因為罹病後的失意或是經濟上受到影響，而使原有的人際社交關係逐漸遠離，這也是本研究中使用現象學方法所得為其他文獻呈現的不同之處。

除此之外，在本研究中病人也提到了罹病後心境上的孤寂感，而導致的因素除了與文獻相同包括溝通能力降低與外觀的改變外，本研究亦有病人描述是因為體力不佳和罹癌後的心境轉折導致孤寂的感受，像是個案 0 提到的「社交活動這方面像白天太陽出來不能曬到太陽，因為電療的時候，曬太陽這樣就不舒服」。還有像是個案 I 提及「像這種病就是會覺得比較會孤單，比較會胡思亂想，很恐怖」；這也是在經由現象學方法後得到口腔癌病人對生活在孤寂感受上較為深入的描述。

以探討初次罹患口腔癌病人的個案報告文獻中，指出口腔癌病人可能

因疾病限制其工作表現，當自我的貢獻與成就無法獲得肯定時，則顯的更加退縮，而角色扮演的改變，像是原為家中主要的經濟支柱，轉化為被照顧者時，也會在依賴他人的角色上感到難以適應，進而有孤寂失落的感受(鄒，2004)。在本研究中也由病人提到因為罹病後經濟狀況的改變，而自覺孤寂不想與人互動。

## 二、資助無援的酸楚

口腔癌的病人多是家庭中的經濟支柱，一旦罹病，常會因此喪失工作機會和能力。而文獻指出經濟狀況不佳、無工作等情形，會提高口腔癌病人的不確定感(楊等，2008)。也有國外學者提出頭頸癌病人常有經濟、社會等資源缺乏，還有健康衛教的資訊不易獲得等問題(Scarpa, 2004)。

在本研究中，病人對於經濟匱乏的問題常有提及，但最主要仍是以體力無法負荷原有工作為主。較為特別的是本研究中有部分病人提到因為就診的問題而不易取得工作，包括工作沒有辦法接受常常需要請假就診，還有部分病人從事臨時工的工作，此類型工作常是以工時實領薪資，但因為就診問題而致工時降低，經濟能力隨之降低。有些病人在因應經濟困境上會嘗試尋求親朋好友的資助，訪談中較多病人則選擇詢問補助方法或倚靠保險度日。然如文獻所提，病人對於社會資源取得不易，在相關研究中少見具體說明社會資源為何難以取得，而在本研究中則發現病人對於申請的限制條例不清楚，也有人反應補助難以核准通過等問題；這些部份也是在

本研究中對於口腔癌病人經濟上求助無援感受的重要發現。

### 第三節 慢飛何處是終點

本研究產生的第三主題為「慢飛何處是終點」，意指病人在罹患口腔癌並開始歷經一連串治療後，所產生的一些負面感受，包括如無奈、無力感，不知道未來處境會如何，也不知何時能回歸正常生活，本主題有兩個次主題，分別為：無語問蒼天的悵然、看不見前方的茫然。以下針對兩個次主題進行討論。

#### 一、無語問蒼天的悵然

此意指病人在罹患口腔癌後普遍經歷無奈感受的生活經驗。本研究中很多病人提到對於疾病的發生還有復發的過程，感到悵然失落，有無語問蒼天的無力感，也有失落、生氣的負面情緒。

部分質性研究也提到口腔癌病人在接受治療後有無望感、在心理及情緒上經驗不舒服的感受，甚或有害怕治療失敗的負面感受(Moore, Chamberlain & Khuri, 2004)。然在本研究中也發現病人表達出「跟自己生氣」的負面情緒，有些病人認知到是因為嚼食檳榔而致口腔癌的情形，感到後悔而對自己生氣，如個案 B 所提「我是氣自己啦，幹麻要吃檳榔搞成這樣…現在很後悔..」，又像個案 H 提到「得到口腔癌，是自取(教訓)啦」，也有病人提到「生病也是自找的」。

這是與其他癌別很不同的地方，因為在台灣地區口腔癌很主要的致病因

子就是嚼食檳榔，當病人有如此認知時，往往顯現出一種「認命」的無奈感，相較於其他癌別在罹病的接受面向上，更顯見自責的無奈。

口腔癌不管是基於疾病本身，或是治療之後的合併症，都會帶來一些不舒適的症狀，例如疼痛、咀嚼困難、張口困難、口乾等等。國內在針對口腔癌病人於手術後的身心症狀研究上發現，症狀困擾與焦慮之間呈顯著正相關；意即症狀困擾程度越強烈，造成病人焦慮程度越高(陳等，2004)。在本研究中，許多病人也提到因為症狀的困擾，還有生活上帶來的不方便，而感到無奈，也加深了不確定和焦慮的感受，也有人提及人生感到最痛苦時候就是患病的時刻。

除了對疾病的發生以及治療過程感到負面不舒服的情緒感受外，口腔癌是容易復發的癌症之一，在臨床上因復發接受住院治療的病人亦不在少數。在本研究訪談的十六位病人當中，就高達十三位病人曾經歷復發的階段。

也有研究針對口腔癌復發的病人以質性研究方式做罹病經驗的探討，結果發現口腔癌的復發，會使病人情緒和人際關係有所改變，而且發現改變不僅是負向，也有部份為正向變化(Griffiths, et al., 2008)。本研究訪談的病人，有 13 位有口腔癌復發的罹病經驗，結果卻發現大多數的病人提及復發的感受時，仍處於較負面的情緒，表達出對治療和自己感到失望與無奈的感受。這可能與本研究訪談時，多數病人正處在剛復發接受治

療的時期有關，故對於正向的罹病經驗較少有敘述。

## 二、看不見前方的茫然

此意指病人罹患口腔癌後普遍經歷對於未來感到茫然的生活經驗。通常是對自己疾病進程的不確定感，國內楊蓓菁等人於2008年針對口腔癌病人的研究中提到無工作、術後無法從事原工作、經濟狀況不佳、沒有宗教信仰、自覺疾病嚴重、疾病復發、末期癌症或住院天數較長者，其疾病不確定感較高。

在本研究中有多數病人最常提及的是對於不斷復發的疾病過程感到茫然，甚至心境轉折成因此不敢去思考未來的計畫。文獻中也有提到，有疾病復發者之疾病不確定感高於無復發者(楊等，2008)。

除了對於未來變化的不確定感到茫然外，也有國外的質性研究訪談了18位美國籍的頭頸癌病人，結果發現病人在接受治療後有無望感，以及害怕治療失敗的負面感受(Moore, et al., 2004)。而在本研究中有數位病人也提到會擔心未來仍會復發或治療失敗。

在本研究中發現多數病人雖對此感到茫然，但也呈現兩極化的表現，有些病人說乾脆走一步是一步，甚至昏昏沉沉的過日子；也有病人卻因此生活在恐懼之中，並且渴望此時有相關資源介入。像是個案J提到「每天生活在恐懼之中…，剛診斷的時候我都不知道接下來要怎麼辦？」，其後則表示「心理支持是這樣的病人最需要的」。

除此之外，也有多數病人在表示對治療過程、症狀和疾病的發生感到茫然時，希望醫護人員可以適時介入。例如個案I提到「做放射線治療如果再更清楚讓我們知道可以吃甚麼…就是衛教方面…，應該要更清楚會比較好」。也有病人提到返家後不知到傷口會發生甚麼狀況？又該如何處理緊急狀況？在本研究中病人也常提到張口練習的重要性，希望醫護人員可以及早在這部份做介入，避免錯失復原的黃金時期。

#### 第四節 遷徙偶得風和煦

本研究產生的第四主題為「遷徙偶得風和煦」，意指病人罹患口腔癌後所經歷正向的生活經驗。病人在罹癌並開始歷經一連串的治療後，雖然過程充滿許多艱辛和無奈的負面過程，但仍有部分病人提到會因此感受到一些不同以往的正向思維，這與 Griffiths 等在 2008 年針對口腔癌復發的病人所作的研究結果雷同，其提及疾病會使病人有情緒上的轉變，在人際關係上也有改變，而且發現改變並不完全是負向的，也有一些是正向的變化。但該研究是針對口腔癌復發的族群，而本研究所描述的則是口腔癌病人普遍經歷的生活經驗。在本研究中病人正向的轉變像是與家人的關係更為緊密，也有人會開始重新審視自己的生命，試圖成就新的價值。此主題又含兩個次主題，包括來自旁人的正向支持力量，以及自身在過程中衍生出的正向想法。以下針對兩個次主題進行討論。

## 一、正向的支持力量

口腔癌病人在罹病與治療過程中，偶會經歷與人際關係中正向的生活經驗，在本研究中這部份最常提及的是感受到家人還有其他病友，甚至是醫療團隊人員的支持，而對病人形成了正向的支持力量。

文獻指出通常病人在面對身體心像的改變時，會有降低生理需求、社交退縮、試圖抒發情緒等情緒取向因應的行為(吳，2004)。於本研究中訪談的病人有些在經歷治療等過程後，情緒不甚穩定，容易動怒且變的敏感而退縮，但此時多數病人皆會提及感謝家人，由其配偶的支持體諒；這與本土的文化與民情或許較有關聯，由於華人地區的家庭觀念及人際間的情感連結相對是較為緊密的。

Sullivan在2004年的研究中也提到，口腔癌病人除了要面對治療過程中出現的疼痛、吞嚥困難等生理症狀問題外，還會因治療產生的合併症引發身體心像以及角色改變等心理與社會層面的問題。在本研究中病人面臨罹癌過程的種種變化時，也藉由醫護人員的協助介入，較特別的還有其他病友的鼓勵，感受到正向的支持力量。這可能與相似背景的同儕支持有關，由於本研究訪談的病人，均在住院期間，鄰床病友多為相同之病徵，因此在病房中常見病人因此結識而成為朋友，除了相互支持外，甚至出院後還會再聯絡。在台灣地區口腔癌的病友支持團體不在多數，但在本研究中，經由現象學方法所做的深入訪談，確實也反映出住院中的病友結識而成重

要的支持系統。例如個案C提到「大家都是同病相憐」、「大家都會介紹來介紹去，互相幫忙」。

口腔癌病人因為治療或疾病本身因素造成身體功能、外觀及感覺的變化，甚至影響了社會功能，若社會支持系統不足，更可能導致身體心像紊亂等問題，此時醫護人員若藉由提供預防、支持、衛教、諮商等措施，增加病人的社會支持力量，能夠使病人重建正向的自我心像(詹等，2007)。在本研究中也發現病人對於有宗教信仰的支持，還有醫護人員主動的關心、照護、支持與衛教介入，得使自我在因應疾病中更為正向。例如個案J提及「宗教信仰讓我的心越來越平靜這樣子」、「像慈濟那個醫生，還握著我的手，給我鼓勵，給我很大的支持，讓我覺得有信心」此個案特別提及在初診斷之時，對處境感到恐懼害怕，卻有感醫護人員解說過於理性且公式化，表達希望在初診斷之時，可以有其他相關心理社會資源介入。

## 二、飛行中的正面想法

這部份意指口腔癌病人經歷對自身正面想法的生活經驗，在罹病與接受治療的過程中，除了感受到家人、病友、醫療團隊人員等外在因素的正向力量支持外，也有從自身衍生的正面想法經驗，在本研究中發現有部分病人得以提出較為具體的正面計畫想法，例如絕不碰檳榔、重返職場等。而文獻提及口腔癌病人在經歷了一連串的治療之後，可能造成身體和生活許多負面的改變，甚至對外在環境感到排斥；但當罹病過程中逐漸激發出

自我因應模式時，病人逐漸接納自己的改變，此時也會開始接納其他人 (DeFrank, Mehta, Stein & Baker, 2007)。在本研究中確實也發現口腔癌病人在罹病後所面臨生活上的衝擊，會激發自我因應的模式。

然國內外由於文化風俗不同，也發現口腔癌病人所經歷的生活經驗也有所差別；在台灣罹患口腔癌致病的重要危險因子之一為嚼食檳榔(羅等，2010)，所以在本研究中，發現當病人提到對自身正面想法時，有多位病人表示罹病後再也不碰檳榔的想法，也有病人表示罹病前作息混亂，而生病後反而使自己作息正常，這些都是面臨口腔癌的衝擊後，本研究所發現到一些較獨特的正面行為和想法。

在本研究中病人除了提到較為具體的正面計畫想法外，也表達出罹病後對於自我的期許，以及自我激勵的正面意向，像是期許自己以信念讓疾病盡快穩定、盡己本份、懂得感恩、為小孩堅強活下去等。較為特別的是，雖部分文獻提及病人在發展對疾病自我因應的模式時，可能會有些正向的呈現，但在本研究中卻也發現多數病人都會具體的提出希望再去工作、或者轉換另外一種型態工作的想法，這或與台灣的文化背景有所關聯，由其罹患口腔癌的病人多為中年男性，此時期多為家庭與社會的經濟支柱，所以塑造了肩負家計的自我或是社會期許。像是個案A提到「未來想做早餐的事業」，個案I表示「我覺得不要把自己當病人看，還是要去工作」個案O也提到「身體趕快看好，讓我可以去工作」。

## 第六章 結論與建議

本章就整個研究以三個部份呈現敘述，分別為結論、研究建議與限制、研究者反思，以下依序進行論述。

### 第一節 結論

本研究主要探討罹患口腔癌病人在罹病及接受治療後的生活經驗，透過病人在罹病和治療之後的現象分析，獲得其實質生活經驗的本質。研究主題以「候鳥慢飛」為意象，呈現出四個主題，分別為風雨日曬遷徙路、千山萬水獨飛行、慢飛何處是終點、遷徙偶得風和煦。

每個呈現出的主題，都是口腔癌病人實質在生活上遇到的種種處境，如同候鳥遷徙一般，有風雨日曬的苦愁，亦有清風和煦的機緣。在每個主題當中，又分為兩個次主題，更具體刻劃出口腔癌病人在歷經罹病與治療後，實質發生的處境和遭遇。

最普遍被提及的首當為生理症狀的侵襲，近乎每位訪談的病人，都會提到疾病本身或是治療、合併症等，所造成許多身體上的不舒適，這些無情來襲的受苦症狀，往往對病人的生活注入極大的衝擊。而在所有症狀之中，本研究最普遍被提及的則是進食困難的問題。在第一個主題「風雨日曬遷徙路」裡，也呈現了另一個次主題，即「不堪負荷的體力改變」。

有部份病人提及罹病之後體型改變或是外觀變化，不僅使原有的體力受限，甚至因為身體不適，而降低了外出活動的意願，導致體力日益下降；

也發現病人在描述體力下降時，很常不純粹僅因生理性的症狀導致體力不佳來描述，反而更顯而易見的是罹病後所造成的疲憊感而導致的體力不佳。

在本研究的第二主題「千山萬水獨飛行」中，描述病人罹患口腔癌後，所經歷孤立無援的生活經驗。在治療和罹病的漫漫長路中，病人可能因為口腔結構改變，無法明確表達口語，有口齒不清、所言無法讓別人聽懂的感覺。久而久之也不願意再多做溝通，因此產生孤寂感。除了外觀的因素之外，本研究也發現罹病後的失意或是經濟能力上受到影響，都讓病人原有的人際社交關係逐漸遠離，甚至有感人情冷暖的現實，因而有漫漫長路的孤寂感受。

另一方面口腔癌的病人多是家庭中的經濟支柱，一旦罹病，常會因此喪失工作機會和能力。在本研究中，病人對於經濟匱乏的問題主要仍是以體力無法負荷原有工作為主，可能因為就診的問題而不易取得工作，致經濟能力降低，有些病人會嘗試尋求親朋好友的資助，訪談中較多病人則選擇補助或倚靠保險度日，偏偏病人表示對於申請補助的限制和條例不清楚，也不知道可以詢問甚麼單位，又有補助難以核准通過等問題，如此更加深了口腔癌病人有資助無援的酸楚感受。

病人在罹患口腔癌並開始歷經一連串治療後，常產生的一些負面感受，包括如無奈、無力感，不知道未來處境會如何，也不知何時能回歸正常生活。本研究中很多病人提到對於疾病的發生還有復發的過程，感到悵

然失落，有無語問蒼天的無力感，也有失落、生氣的負面情緒。

有幾位病人表達出「跟自己生氣」的負面情緒，也有人將生氣的感受投射於「怨天」，但更顯現出一種「認命」的無奈感。事實上口腔癌不管是基於疾病本身，或是治療之後的合併症，確實也都會帶來一些不舒適的症狀，本研究也發現症狀困擾程度越強烈，確實也加深了不確定和焦慮的感受。除此之外，本研究訪談的十六位病人當中，就高達十三位病人曾經歷復發的階段，大多數的病人提及復發的感受時，仍處於較負面的情緒，表達出對治療和自己感到失望與無奈的心情。茫然感也是病人在罹病後常見的感受，在本研究中有多數病人最常提及的是，對於不斷復發的疾病過程感到茫然，甚至心境轉折成因此不敢去思考未來的計畫。研究中也發現當病人對未來產生茫然感時，有兩極化的因應表現，有些病人略顯消極地表示乾脆走一步是一步，卻也有病人因此生活在恐懼之中，並渴望此時有相關資源介入。

病人在罹癌並開始歷經一連串的治療後，雖然過程充滿許多艱辛和無奈的負面過程，但仍有部分病人提到會因此感受到一些不同以往的正向思維，這也是在本研究整個過程中，有感罹病後較為正面的部份，故命題為「遷徙偶得風和煦」。如同候鳥遷徙，縱使多是風雨交加的無情侵襲，也總能在旅程中遇上風和日麗的時節。

在本研究中病人正向的轉變像是與家人的關係更為緊密，也有人會開

始重新審視自己的生命，試圖成就新的價值。此主題又帶出兩個次主題，其一為來自旁人的正向支持力量。這部份最常提及的是感受到家人還有其他病友，甚至是醫療團隊人員的支持，可貴的是，在訪談中病人總是緩緩透露出對這些支持系統的感謝之情，並感謝經由訪談使他們得以將感謝表達於外。在本研究中也發現有些病人有宗教信仰的支持，得使自我在因應疾病中更為正向；這些都是來自於旁人的正向支持力量。

正向的轉變另一次主題則較偏向為自身衍生的正面想法經驗，部分病人得以提出較為具體的正面計畫想法，例如絕不碰檳榔、重返職場等。也有表達出罹病後對於自我的期許和自我激勵的正面意向，如以信念讓疾病盡快穩定、盡己本份、懂得感恩、為小孩堅強活下去等。也發現多數病人都會具體的提出希望再去工作、或者轉換另外一種型態工作的正向想法。

## 第二節 研究建議與限制

針對本研究結果，提出對於口腔癌醫療照護單位以及社會福利單位的建議，並說明本研究上的限制。

### 一、研究建議

#### (一) 臨床

在本研究中，病人最為困擾的首當治療後的症狀問題。治療本為一體兩面的措施，副作用與合併症難免，但事前的介入與衛教，以及對於症狀

控制的重視，卻是醫療照護單位能夠有所使力的。例如多數病人提到的進食困難，往往是因張口困難導致，若早期介入張口練習的相關衛教，確能緩解病人在行相關手術或放射線治療之後口腔纖維化的程度。

再者，病人在訪談中提及的返家傷口照護等問題，也是目前極易忽視的問題之一。以研究者收案的某醫學中心病房為例，該院配給於各科的床位有其限度，在有限的床位內，難以使每一名病人完全康復再出院，是故出院準備前置作業則尤其重要。以本研究族群來說，醫護人員必須對口腔癌術後的傷口照護以及衛教，甚至是返家後可能遭遇的情況，清楚使病人了解，然臨床照護工作負荷甚重，使醫護人員常有心有餘而力不足的感嘆，這是較難兩全的部份，卻也是必須審慎重視的面項。

## (二) 研究

本研究反應出口腔癌病人在面對罹病和治療的失落、生氣等負面情緒。也有無助的恐慌、資助無援感，甚或對於後續治療的不清晰感，缺乏實質具體的支持系統等。對於口腔癌病人在心理情緒方面的探討，建議為未來研究更可重視的層面。

## (三) 政策

在政策方面，目前癌症團隊中，有許多層面的專業心理諮詢人員加入，包括心理諮商師、靈性關懷師、藝術治療師，社工師等，甚至如專職的腫瘤個案管理師、安寧療護團隊，都能從其中給予病人不同層面相關的諮詢

照護服務。然醫療院所配置的相關人力資源仍有其限度，以腫瘤個案管理師來說，依據癌症品質提升計畫內容，每年每四百名新診斷的癌症病人得以配置一名腫瘤個案管理師；其他如安寧照護從業人員，亦有人力匱乏的窘境。部份重視病人權益意識的族群或能加以反應，但口腔癌病人族群如文獻所提，普遍社經地位低弱、社會資源取得不易，往往成了大環境下的犧牲者。所以建議相關醫療所屬單位正視癌症病人心理照護層面的相關問題，並配置足夠的人力，以及設置清楚可循的轉介管道。

本研究中病人也常提及對於相關補助申請的限制條例不清楚，也有人反應補助難以核准通過等問題，有疑問時也不清楚詢問的單位，如此更加深了口腔癌病人有資助無援的感受。故建議社會福利相關單位，應設置明確的轉介流程和對應窗口，並與醫療院所有連結便民的管道，以嘉惠實質需要社會資源的癌症病人。

## 二、研究限制

本研究收案地點侷限於中部某醫學中心，該院口腔癌住院病人，以住院進行手術及症狀控制病人為主。如此可能影響到病人在敘述生活經驗時偏重於現行的手術帶來之衝擊，而先前居家實質遇到的其他生活經驗，相對比重較少。

再者，由於收案對象皆為同一醫院治療病人，所反應的或也僅為中部該醫學中心進行治療照護的口腔癌病人，其他層級醫療院所，或是無力就

醫的口腔癌病人生活經驗，則是於本研究中無法做對比的部份。

本研究所訪談之病人男女比例差異較大，為收案性別上的限制。且訪談地點為病室床邊或是討論室內，住院病人多有家屬陪伴，雖在訪談前皆有針對訪談內容做說明，並告知隨時可以視情況中斷訪談，但家屬在旁時，或有加以討論說明等情形，如此或間接影響病人在敘述生活經驗的真實度。

### 第三節 研究者反思

在質性研究中，反思是重要的運用過程，在本研究中，研究者在最初仍會不時陷入自我主觀對於口腔癌病人的想法，包括焦點於其身體心像改變對生活的困擾，還有在訪談中間不自主地會想導入自己的思考模式。再將資料整理成逐字稿的同時，一方面也是不斷探索自己是否急於為病人所言下定論，而卻忽略了其真實想表達的想法，在不斷修正之後，訪談的進行也越來越能從「主導」的角色轉而為「傾聽」的角色。

在決定研究方向的最初，是因為一通電訪口腔癌病人的電話，病人是個中年男性，被診斷為口腔癌後，不斷的復發、反覆地出入醫院，最後他的下頷骨處有個極大而必須每天換藥處理的傷口。病人家住在中部的山區，於是他選擇每天開至少一小時的車，從家裡來醫院換藥，縱使我不斷地想要幫他詢問附近的醫院，甚至教會他自行處理傷口的能力，他都委婉地一一回拒了我。這件事給了我很大的震撼，姑且不論其他保險之類的問

題，我不明白的是，為甚麼當我們這些專業人員以為在設法幫助病人的同時，他還是選擇用這樣的方式處理他的生活。於是，我開始熱衷於這個族群實質會面對的問題，或許自己沒有很大的能力在大環境上做改變，但卻希望能反映出這些看起來普遍弱勢的一群病人他們所真實遇到的問題。更期盼藉由文字的傳達，讓更多的人看見他們。然後，或許也有了些更具體、更實在、更貼近的幫助。

論文寫到最末的結論處，回想每個做研究的階段，或多或少遇到難題，也曾質疑自己的主題設定，還有對研究方法的嚴謹度。還有在每次訪談當中，同感、同情、同理之間，自己也往往會失去平衡。從中不斷地調整，一直到最後雖然訪談的技巧更熟稔了，又擔心自己是否過於制式化，會不會讓病人感到只是想收集資料完成論文而已。除了每次與指導教授討論訪談的技巧、主題的呈現外，更要停下來提醒自己避免陷入自我主觀想法去影響病人。

事實上在經歷十六位病人的訪談之後，對我而言也是多所衝擊的。每個病人都有他獨特的故事，而自己從事口腔癌病人的臨床照護也有數年的經驗，原來也以為這群病人普遍的問題會是大家所熟知的「身體心像改變」、「失去經濟支柱」等。確實這些問題在訪談中得以呈現，但病人所討論最多的，卻是進食困難對其生活造成的影響，平時會認為改變飲食習慣，食物加以調整即可，然對病人來說，進食的改變卻對生活造成連鎖的效應。

有病人含蓄地說「我已經好幾年沒拿過筷子了」，如此意味著的不僅僅是進食情況的改變，還有與一般人的疏離感，更可能社交、工作、經濟每個層面都造成影響。

在做研究之前，口腔癌的病人一直給我一種「認命」的感覺，他們總是默默承擔苦痛，辛苦刻畫著自己的生命故事，沒有太多的埋怨。在訪談之後，卻感受到他們普遍經歷無奈感受的生活經驗，只是因為部分病人認知到疾病是由於嚼食檳榔造成，因而內化成與自己生氣的情緒，但反觀他們的生活背景與環境，接觸檳榔常是生活中很自然形成的一部分，這其實也提醒大環境應該從最基本的口腔癌防治做起，並從容易接觸檳榔的族群開始介入。

最終，回憶起當初那個電訪的口腔癌病人，在整個研究的過程裡，當我發現自己又快要陷入只在「做論文」的氛圍當中時，我會提醒自己回憶起這個很單純想幫助這些病人的初衷。是這樣的初心，造就了自己在這份研究中的意志力和堅持。如同候鳥慢飛，終點或者仍是茫然，但在遷徙路上，還是期盼總能遇上多些清風和煦的時節。

## 參考資料

### 中文部份

王宏銘、廖俊達、范綱行、吳樹鏗、詹勝傑、閻紫宸 (2009)·頭頸部鱗狀細胞癌治療的新進展·*腫瘤護理雜誌*，9(S)，51-67。

台灣癌症基金會 (2011)·*口腔癌之預防與治療*·2011年12月11日取自  
[http://www.canceraway.org.tw/CancerNews\\_Show22.asp?AppCode=SITEPAGES&ID=262](http://www.canceraway.org.tw/CancerNews_Show22.asp?AppCode=SITEPAGES&ID=262)

台灣癌症登記小組 (2009)·*癌症五年相對存活率*·2010年8月24日取自  
[http://tcr.cph.ntu.edu.tw/uploadimages/Sur\\_Oral.pdf](http://tcr.cph.ntu.edu.tw/uploadimages/Sur_Oral.pdf)

台灣癌症臨床研究發展基金會 (2006，7月3日)·*放射線治療在口腔癌的成效*·2011年12月11日取自  
[http://www.tmn.idv.tw/tcfund/magazine/vol8/vol8\\_13.htm](http://www.tmn.idv.tw/tcfund/magazine/vol8/vol8_13.htm)

行政院衛生署國民健康局 (2010，2月)·*中華民國96年癌症登記報告*·2011年1月1日取自  
<http://www.bhp.doh.gov.tw/BHPnet/Portal/StatisticsShow.aspx?No=200911300001>

行政院衛生署 (2010，7月6日)·*98年度死因統計完整統計表*·2010年8月22日取自  
[http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2\\_2\\_p02.aspx?class\\_no=440](http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2_p02.aspx?class_no=440)

&now\_fod\_list\_no=11122&level\_no=3&doc\_no=76512

李正喆、韓良俊 (2008) · 口腔癌的診斷與分期 · 2010 年 1 月 9 日取自

[http://www.canceraway.org.tw/CancerNews\\_Show22.asp?AppCode=S](http://www.canceraway.org.tw/CancerNews_Show22.asp?AppCode=S)

ITEPAGES&ID=426

李淑芳、李月珠、梁蕙芳 (2010) · 提升化學治療合併放射線療法之口腔癌

患者口腔護理指導執行率 · *長庚護理*，21(2)，185-196。

吳慧萍 (2004) · 一位頰膜癌患者住院期間之身體心像改變及因應行為 ·

*新台北護理期刊*，6(2)，99-106。

洪秀琴、陳淑卿、高婉琪、許月香、李夢英 (2008) · 口腔癌皮瓣重建術後

執行口腔護理之改善專案 · *腫瘤護理雜誌*，8(1)，35-49。

華人癌症資訊網 (2011，9 月 30 日) · 口腔癌如何診斷 · 2011 年 12 月 11

日取自 <http://www.totalcare.org.tw/>

孫立民、梁雲、王重榮、陳惠君、秦有育、吳嘉明 (1994) · 局部晚期口腔

癌之治療 · *中華放射醫誌*，19(2)，137-142。

許家華 (2010) · 口腔癌病人行頭頸部重建之手術全期照護經驗 · *榮總護*

*理*，27(1)，85-90。

陳佩靖 (2003) · 口腔癌病患治療後生活品質及其相關因素探討—橫斷式

研究 · 未發表碩士論文 · 高雄：高雄醫學大學口腔衛生科學研究所。

陳美慧、賴裕和 (2007) · 頭頸部癌症病人溝通與生活品質之探討 · *榮總護*

理，24(2)，151-162。

陳珮英、郭素青、張惠甄、徐一瑱、林麗玉、楊桂美 (2004)·口腔癌術後

病患之身心症狀與調適·*安寧療護雜誌*，9(2)，153-164。

張哲壽 (2007)·*口腔癌之防治*·2010年1月9日取自

<http://www.aoms.org.tw/index/news/20070115/data/口腔癌之防治.doc>

張碧華、楊克平 (2000)·運用 Orem 理論照護一位惡性傷口之口腔癌患者·

*護理雜誌*，47(4)，101-108。

陳淑卿 (2007)·口腔癌病患手術後之生活經驗·*腫瘤護理雜誌*，4(2)，

195-201。

黃玉苹、Kellett, U. M.、John, W. S.、李選 (2006)·剖析現象學論

點與其在護理研究中之應用·*護理雜誌*，53(2)，49-58。

詹日全、黃穰基、潘超群、王仲祺、王景平、劉時安 (2007)·口腔癌治療

後影響局部復發之相關因素分析·*臺灣耳鼻喉頭頸外科雜誌*，42(4)，

115-127。

詹淑雅、劉芹芳、金繼春 (2007)·一位口腔癌病患之護理——身體心像護理

模式之應用·*長庚護理*，18(4)，612-623。

雷若莉 (2003)·質性研究設計·於李選總校閱，*護理研究與應用*(二版，

197-291 頁)·台北：華杏。

楊蓓菁、邱碧如、石富元 (2008) · 口腔癌術後病患出院前對其疾病不確定感之探討 · *輔仁醫學期刊*, 6(2), 53-68。

鄒玉珍 (2004) · 罹患口腔癌病患之照護經驗 · *榮總護理*, 21(3), 278-286。

穆佩芬 (1996) · 現象學研究法 · *護理研究*, 9(S), 51-67。

聯合人體試驗委員會 (2008) · *赫爾辛基宣言 2000 中文版* · 2010 年 11 月 21 日取自

<http://www.jirb.org.tw/Download/index.aspx?Sort=2&ID=86>

羅英毓、王森德、李芸霏、蘇千田 (2010) · 口腔癌危險因子與癌前病變 · *家庭醫學與基層醫療*, 25(8), 310-317。

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2003) · *護理質性研究* (鍾玉娟譯) · 台北：五南。(原著出版於 1999)

## 英文部分

Birkeland, A. C., Auerbach, A. D., Sanborn, E., Parashar, B., Kuhel, W. I., Chandrasekharappa, S. C., et al. (2011). Postoperative Clinical Radiosensitivity in Patients With Fanconi Anemia and Head and Neck Squamous Cell Carcinoma. *Archives Otolaryngol Head Neck Surgery*, 137(9), 930-934.

Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press.

DeFrank, J.T., Mehta, C.C., Stein, K.D., & Baker, F. (2007). Body image dissatisfaction in cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 36-41.

Eilers, J. (2004). Nursing interventions and supportive care for the prevention and treatment of oral mucositis associated with cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(4), 13-23.

Griffiths, M. J., Humphris, G. M., Skirrow, P. M., & Rogers, S. N. (2008). A qualitative evaluation of patient experiences when diagnosed with oral cancer recurrence. *Cancer Nursing*, 31(4),

11-17.

Kademani, D. (2007). Oral cancer. *Mayo Clinic Proceedings*, 82(7), 878-887.

Larsson, M., Hedelin, B., Johansson, I., & Athlin, E. (2005). Eating problems and weight loss for patients with head and neck cancer: a chart review from diagnosis until one year after treatment. *Cancer Nursing*, 28(6), 425-435.

Liao, C. T., Chang, J. T., Wang, H. M., Ng, S. H., Hsueh, C., Lee, L. Y., et al. (2008). Analysis of risk factors of predictive local tumor control in oral cavity cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 15(3), 915-922.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. (pp. 281-331). Newbury Park, CA: Sage.

Mell, L. K., Dignam, J. J., Salama, J. K., Cohen, E. E., Polite, B. N., Dandekar, V., et al. (2010). Predictors of competing mortality in advanced head and neck cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(1), 15-20.

Moore, R. J., Chamberlain, R. M., & Khuri, F. R. (2004). A qualitative study of head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, 12(5),

338-346.

Rogers, S. N., McNally, D., Mahmoud, M., Chan, M. F., & Humphris, G. M. (1999). Psychologic response of the edentulous patient after primary surgery for oral cancer: A cross-sectional study.

*The Journal of Prosthetic Dentistry*, 82(3), 317-321.

Roing, M., Hirsch, J. M., & Holmstrom, I. (2006). Ways of understanding the encounter with head and neck cancer patients in the hospital dental team--a phenomenographic study. *Support Care Cancer*, 14(10), 1046-1054.

Roing, M., Hirsch, J. M., & Holmstrom, I. (2007). The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer. *Patient Education and Counseling*, 67(3), 301-306.

Sadala, M. L. A. & Adorno, R. de. C. F. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty' s thought. *Journal of Advanced Nursing*, 37(3), 282 - 293.

Scarpa, R. (2004). Advanced practice nursing in head and neck cancer: implementation of five roles. *Oncology Nursing Forum*, 31(3), 579-582.

- Scully, C. , & Bagan, J. (2009). Oral squamous cell carcinoma overview. *Oral Oncology*, 45, 301-308.
- Sullivan, M. (2004). The expanding role of dental oncology in head and neck surgery. *Surgical Oncology Clinics of North America*, 13(1), 37-46.
- Villaret, A. B., Cappiello, J., Piazza, C., Pedruzzi, B., & Nicolai, P. (2008). Quality of life in patients treated for cancer of the oral cavity requiring reconstruction: a prospective study. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 28(3), 120-125.
- Winkeljohn, D. (2010). Adherence to oral cancer therapies: nursing interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 461-466.

附件一

## 質性研究受訪者說明及同意書

敬啟者：

為增進醫學新知及提高醫療技術，進而服務社會，承蒙您自願接受問卷調查為本試驗計畫之主要受試對象，為能使您完全瞭解本計畫施行主要內容及方法，計畫主持人或研究人員將為您詳細說明並回答相關問題，以期您能充分瞭解。

**計畫名稱：** 口腔癌病人生活經驗之探討

**試驗執行期限：**

自 100 年 5 月 1 日起 至 101 年 5 月 31 日止。

**計畫主持人/協同主持人之聯絡方式**

執行計畫單位：護理部

計畫主持人：林麗珠

職稱：督導長

電話：(04)23592525-6060

協同主持人：黃穰基

職稱：牙科部主任

電話：(04)23592525-5500

研究人員：張心恬

職稱：護士

電話：(04)23592525-3273

24 小時緊急聯絡人：張心恬

電話：0912609182

本自願書由受訪者本人簽署

本自願書由法定代理人簽署

本自願書以下列方式敘述理由：

口述

筆述

受訪者姓名：

性別：

出生日期：

病歷號碼：

通訊地址：

聯絡電話：

法定代理人或有同意權人之姓名：

與受訪者關係：

性別：

出生日期：

身份證字號：

通訊地址：

聯絡電話：

## 一、藥品、醫療技術、醫療器材全球上市現況簡介：

本研究不涉及藥品、醫療技術、醫療器材。

## 二、試驗目的：

我們將邀請您參加一項訪談調查，是為了探討口腔癌病人的生活經驗。在您決定參與之前，請您瞭解這個調查將如何執行，以及它將包含哪些事項。此份文件將提供一切您需要瞭解的相關訊息。您可盡量提出疑問，直到完全瞭解為止。如果您決定參加，您將拿到一份副本作為保存。您參與本研究的目的是協助了解下列的研究問題，在您的醫療上並不會有個別性的差異。

## 三、試驗之主要納入與排除條件：

負責本研究的醫師或研究人員會幫您做評估，並與您討論參加本研究所必需的條件。您必須在進入研究前簽署本同意書。

### 納入條件：

您必須符合以下所有條件方能參加本研究：

1. 病理報告確定罹患原發口腔癌。
2. 確知診斷。
3. 意識清楚。
4. 可使用口語方式表達。
5. 已行相關口腔癌治療(包括手術、化學治療、放射線治療等)者。

### 排除條件：

若有下列任何情況者，不能參加本研究：

1. 意識不清。
2. 診斷有精神疾病。

## 四、試驗方法及相關檢驗：

1. 整個研究期間大約 6 個月。
2. 訪談流程：訪談前研究人員會事先對您及家屬做說明，並於簽署訪談同意書後再進行訪談。若您在住院時精神和身體情況許可，則選取病房之會談室作為訪談地點，若住院期間身體情況不適合做長時間的訪談，則將於您出院後在家中，或相約返門診時於僻靜隱密處(如癌症資源中心)做訪談。每次訪談時間約三十至六十分鐘，若訪談進行中您有不舒適感受，可以停止訪談，並視訪談之內容豐富性，訪談次數約為一至三次。訪談資料飽和時會停止收案，預估約有 9 至 15 人參與此研究。
3. 訪談方式以半結構式會談進行，訪談指引如下：
  - (1)您被確認為口腔癌之後，您的生活有那些改變?

- (2)罹患口腔癌對您生活的影響有那些?
- (3)罹患口腔癌之後，您曾經做了那些調適?
- (4)罹患口腔癌之後，您需要那些幫助?
- (5)人生如果可以重來，您有那些期望?

由於本研究為探討病人之生活經驗，故原則上仍依您所言延續訪談，若您無所表達，再依照指引提供您表達的方向。

本研究於訪談過程中會使用錄音設備，之後將資料撰寫成逐字稿，若有不清晰之處，會再次與您做確認。需藉由訪談內容之分析，將罹患口腔癌的直覺主觀感受和生活經驗呈現出來。於訪談前將請您先閱讀訪談同意書，並簽名同意訪談方式及內容。每次訪談時間約三十至六十分鐘，若訪談進行中您有不舒適感受，可以停止訪談，並視訪談之內容豐富性，與您訪談次數約一至三次。。

- 4. 所有的資料以不記名方式，將在編碼後輸入電腦，以質性研究分析方法進行分析並以整體資料呈現所得結果。在研究結束後，或您退出或中止此研究時，錄音內容將與以銷毀。

#### **五、可能產生之副作用、發生率及處理方法：**

若因會談時間冗長，讓您身心感到不適，請隨時與研究主持人或其他研究人員連絡，尋求說明或協助。您也可隨時提出退出本研究，我們將會尊重您意願。

#### **六、其他替代療法及說明：**

本研究不涉及臨床醫療處置。

#### **七、試驗預期效益：**

藉由這個研究能夠了解，與您相同狀況的患者之身、心、行為問題，幫助醫療人員提供進一步必要的協助。

#### **八、試驗進行中受試者之禁忌、限制與應配合之事項：**

請您依研究人員的指示，配合回答需填寫相關問題。在進行調查時務必請您放輕鬆，不要有任何壓力。您的回答不會對您的權益產生任何影響。

#### **九、機密性：**

台中榮民總醫院將依法把任何可辨識您的身分之記錄與您的個人隱私資料視為機密來處理，不會公開。如果發表試驗結果，您的身分仍將保密。您亦瞭解若簽署同意書即同意您的原始醫療紀錄可直接受監測者、稽核者、人體試驗委員會及主管機關檢閱，以確保臨床試驗過程與數據符合相關法律及法規要求；上述人員並承諾絕不違反您的身分之機密性。

#### **十、損害補償與保險：**

- (一) 如依本研究所訂臨床試驗計畫，因而發生不良反應造成損傷，由台中榮民總醫院負補償責任。但本受試者同意書上所記載之可預期不良反應，不予補償。
- (二) 如依本研究所訂臨床試驗計畫，因而發生不良反應或損害，台中榮民總醫院願意提供專業醫療照顧及醫療諮詢。您不必負擔治療不良反應或傷害之必要醫療費用。
- (三) 除前二項補償及醫療照顧外，本研究不提供其他形式之補償。若您不願意接受這樣的風險，請勿參加試驗。
- (四) 您不會因為簽署本同意書，而喪失在法律上的任何權利。

### 十一、受試者權利：

- (一) 試驗過程中，與您的健康或是疾病有關，可能影響您繼續接受臨床試驗意願的任何重大發現，都將即時提供給您。
- (二) 本試驗已經過台中榮民總醫院人體試驗委員會審查，審查內容包含利益及風險評估、受試者照護及隱私保護等，並已獲得核准。如果您在試驗過程中對試驗工作性質產生疑問，對身為患者之權利有意見或懷疑因參與研究而受害時，可與本院之人體試驗委員聯絡請求諮詢，其電話號碼為：(04) 23592525 轉 4006。

本同意書一式 2 份，研究人員已將同意書副本交給您，並已完整說明本研究之性質與目的。

### 十二、試驗之退出與中止：

您可自由決定是否參加本試驗；試驗過程中也可隨時撤銷同意，退出試驗，不需任何理由，且不會引起任何不愉快或影響日後醫師對您的醫療照顧。試驗主持人亦可能於必要時中止該試驗之進行。在訪談過程中如果你覺得情緒不穩，無法承受，請立刻告知訪談人員，我們會立刻停止訪談。可擇期再訪談，或是退出本試驗。

### 十三、簽名：

#### (1) 主持人聲明：

我保證我本人或研究團隊中的一位成員，已經對上述人士解釋過本試驗，包括試驗目的、程序及參加本試驗可能的相關危險性與利益，以及目前可行的替代治療方式，所有被提出的疑問，均已獲得滿意的答覆。

計畫主持人/協同主持人/簽名：\_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

說明人簽名：\_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

(2) 受訪者：

經由計畫主持人說明，您已完全瞭解以上所有內容，並同意參加本研究。您將持有同意書副本，您也完全瞭解：

1. 研究過程中，相關的重大發現都將依您的決定提供給您。
  2. 如果您因為參與本研究，而發生任何不適或疑問，可隨時與護理部林麗珠督導長(聯絡電話：04-23592525 轉 6060)或監測者張心恬護士(聯絡電話：04-23592525 轉 3273)聯絡。如您對參與研究的相關權益有疑問，您可以和本院人體試驗委員會之承辦人員聯絡(聯絡電話：04-23592525 分機 4006，傳真：04-23592525 分機 4408，E-mail: irbtc@vghtc.gov.tw)。
- 您有權利拒絕或退出本問卷研究，並不會因此影響您應有的醫療照顧。

■ 受訪者簽名：\_\_\_\_\_日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

■ 法定代理人/有同意權人(如適用)：\_\_\_\_\_

簽名：\_\_\_\_\_日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

與受試者關係：\_\_\_\_\_

說明：受試者須年滿 20 歲，並為有行為能力者，若未滿 20 歲或無行為能力，由其法定代理人或家屬代為同意，年齡滿 7 歲以上至未滿 20 歲以下未成年人應與法定代理人共同簽署。

(3) 見證人：

■ 見證人簽名：\_\_\_\_\_日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

身分證字號：\_\_\_\_\_

聯絡電話：\_\_\_\_\_

通訊地址：\_\_\_\_\_

說明：如受試者或法定代理人不識字或無法閱讀時，需見證人的簽名及受試者或法定代理人的簽名或指印，並需註明受試者或法定代理人姓名。另依「藥

**品優良臨床試驗準則」第 21 條規定:試驗相關人員不得為見證人。**

- 註 1. 本受試者同意書適用範圍為年滿二十歲以上之成年人。
- 註 2. 未滿二十歲之受試者或法律宣告禁治產權者，須由法定代理人簽名始生效。
- 註 3. 受試者必須由其本人簽名，並且載明日期始得生效
- 註 4. 下列為特殊受試者
- (1) 無行為能力人(在民法是指七歲以下之兒童，法律宣告禁治產權者)；由法定代理人簽名。禁治產人由監護人擔任其法定代理人。
  - (2) 限制行為能力人(在民法是指七歲以上、未滿二十歲之未成年人)；則需受試者與法定代理人共同簽名。
  - (3) 七歲~十二歲的受試者：須另加一份贊同同意書，請用圖案表示或注音，取得其贊同。
- 註 5. 受試者因精神障礙或其他心智缺陷，致其為意思表示或受意思表示，或辨識其意思表示效果之能力，顯有不足，而受法院之輔助宣告者，應得輔助人之同意。
- 註 6. 受試者雖非無行為能力或限制行為能力者，但因意識混亂或有精神與智能障礙，而無法進行有效溝通和判斷時，由有同意權之人為之。前項有同意權人為配偶及同居之親屬。
- ※ 人體試驗管理辦法第五條：  
依本法第七十九條第一項但書召募之成年或已結婚未成年之受試者，主持人應依下列順序取得其關係人之同意：
- 一、 配偶。
  - 二、 父母。
  - 三、 同居之成年子女。
  - 四、 與受試者同居之祖父母。
  - 五、 與受試者同居之兄弟姊妹。
  - 六、 最近一年有同居事實之其他親屬。
  - 七、 前項關係人之同意，不得違反受試者曾表示之意思。
- 註 7. 見證人必須由其本人簽名，並且載明日期始得生效(試驗相關人員不得為見證人)。

附件二  
人體試驗研究計畫許可書

 **台中榮民總醫院人體試驗委員會**  
The Institutional Review Board of Taichung Veterans General Hospital  
40705 台中市西屯區台中港路三段 160 號  
Taichung Veterans General Hospital, Taichung, Taiwan 40705, ROC  
TEL:886-4-23592525-4006 FAX:886-4-23592525-4408  
E-mail: irbtc@vghtc.gov.tw

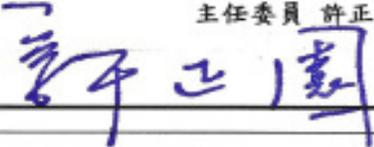
人體試驗研究計畫許可書

開立日期：西元 2011 年 07 月 19 日

計畫名稱：口腔癌病人生活經驗之探討  
試驗編號/本會編號：CG11081  
計畫主持人：護理部林麗珠督導長  
協同主持人：牙科部黃穰基主任  
計畫書版本/日期：Version: 3.0 Date: 2011/7/16  
質性研究受訪者說明及同意書版本/日期：Version: 4.0 Date: 2011/7/16  
通過會期：第 123 次會議  
有效期間：自西元 2011 年 07 月 19 日至 2012 年 07 月 18 日止

- \* 依照赫爾辛基宣言及 ICH-GCP 規定，臨床試驗每屆滿一年，人體試驗委員會必須定期重新審查臨床試驗後方可繼續進行，請於有效期間到期二個月前繳交期中報告以利本會進行審查。
- \* 受試者於試驗期間發生嚴重不良事件及疑似未預期之嚴重藥物不良反應，主持人應依衛生署法規於期限內通報主管機關及審查之人體試驗委員會。
- \* 計畫展延應於許可書期限截止前二個月提出申請。
- \* 結案報告應於許可書期限截止後三個月內繳交。
- \* 本會有暫停/終止本研究計畫及撤銷本執行許可書之權責。



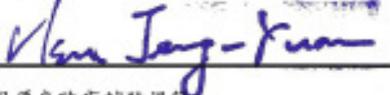
主任委員 許正園  


Certificate of Approval

Protocol Title : The lived experiences of patients with oral cancer.  
Protocol No/IRB TCVGH No : CG11081  
Principal Investigator : Li-Chu Lin  
Sub-Investigator : Yong-Kie Wong  
Protocol Version/Date : Version: 3.0 Date: 2011/7/16  
Informed Consent Form Version/Date : Version: 4.0 Date: 2011/7/16  
Board Meeting : 123<sup>rd</sup> Board Meeting  
Approval Effective Period : From 19 July 2011 to 18 July 2012

- \* In accordance with Declaration of Helsinki and ICH-GCP guidelines, PI is responsible to submit a progress report to IRB two months prior to the expiration date for an annual review.
- \* Serious Adverse events and SUSAR involving risk to participants must be reported to DOH and IRB according to current regulation.
- \* Extension of the protocol should be submitted to IRB 2 months before the expired date of the Certificate of Approval.
- \* Closing study report should be submitted to IRB within 3 months after the expired date of the Certificate of Approval.
- \* The IRB has authorization to suspend/terminate the protocol and to withdraw the Certificate of Approval.

Jeng-Yuan Hsu, MD  
Chairman, Institutional Review Board, TCVGH



本會組織與執行皆符合國際醫藥法規協會之藥品優良臨床試驗規範  
The committee is organized and operates according to ICH-GCP and the applicable laws and regulations