

國立臺灣大學醫學院護理學系

碩士論文

Department of Nursing

College of Medicine

National Taiwan University

Master Thesis

那彩虹橋的韌性—

神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程

Resilience of the Rainbow Bridge—

The Illness Experience and Treatment Process of Families

with a Neuroblastoma Child

陳慈君

Chen Tzu-Chun

指導教授：李雅玲 博士

Advisor：Lee Ya-Ling, DNSc

中華民國 98 年 7 月

July, 2009

謹於此特別感謝
財團法人罕見疾病基金會
提供本碩士論文獎助



謝誌

回想以前唸北護的時候，曾聽學姊們提到台大護理系，那時候就覺得自己一定沒那個命可以念台大，並想像台大護理系的學姊一定都很美，長的高高的、笑容很燦爛，並且潔白、善良的像天使一樣……還記得研究所口試的那天，慈祥的陳月枝教授問我：「為什麼妳要來考研究所啊？」我就說：「因為我以終身學習為護理人生的目標…」，記得那時三位老師都笑了，而我也很榮幸的考上了台大…

在這兩年的學習過程中，我要感謝的人很多。第一，我要感謝研究所的學姊跟朋友們，筱霈、志娟、喬芳、千意、安慈、資惠，您們都是我的貴人，謝謝大家的幫忙與互相鼓勵，能認識您們是我的福氣。我還要謝謝診所的同事們，在唸研究所這段辛苦與寂寞的日子裡，診所就像我第二個家，不僅幫助我生活上金錢所需亦像我另一個停靠的港灣，謝謝大家對我唸書時的勞累與排班的體諒。再來，我要感謝我的受訪者們，王媽媽、龔媽媽、劉媽媽、陳媽媽、陳爸爸、余媽媽、黃媽媽、蔡媽媽，還有小粘爸媽等，謝謝您們奉獻出您們人生中最珍貴的故事，沒有您們就沒有這本論文，這個成果是屬於大家的。還有謝謝張醫師跟周叔叔，謝謝您們對學生在專業知識上親切的指導與肯定。

我還要感謝我最好的朋友奕欣，感謝妳常在我最失意之時給我依靠，能夠有妳這位好友是我上輩子修來的福氣；我要感謝我最愛的家人們、曾經很愛我的明治、宏祥；還有現在的最愛親愛的~禮賢，謝謝你在我人生中這麼一段重要的時刻裡出現並拉我一把，給我心靈上最大的鼓勵、開導與生活、研究支撐下去的力量。

再來，我要謝謝我的口試委員穆老師與許醫師，謝謝您們在學生論文上述途與缺陷的地方給予最精確的指點，讓這本論文可以更加完整與實用性；我還要謝謝罕見疾病基金會，謝謝您們的肯定讓我獲得第九屆優秀碩博士論文獎，這讓我更有信心並努力的去完成它。最後，當然最要感謝的是我的指導教授李雅玲老師，您是學生的良師亦是貴人，您不僅關心我的學業，更像家人一樣關心我的身體與生活，老師的笑容對無助的學生來說總是格外的溫暖，您用心的鼓勵與提拔，學生這一輩子都不會忘記，我還是要親自對您說一聲：老師謝謝您，我愛您！

畢業，代表著我護理生涯的另一個開始，由大家的身上我看到真愛的偉大，之後我希望可以把這份愛慢慢的擴大，帶到更大的護理世界裡，加油！

慈君

摘要

神經母細胞瘤(Neuroblastoma)是嬰兒最常見的固態腫瘤也是孩童第二常見的顱部惡性腫瘤，其高風險群的五年總存活率只有三成左右。本研究目的在探討家庭面對罹患罕見疾病神經母細胞瘤高風險群(High-risk group)患孩時的完整患病經驗與治療過程。運用質性研究之 Giorgi (1997)的現象學研究法，以深度訪談與參與式觀察進行資料收集，採立意取樣，從主要照顧者的角度及觀點瞭解其家庭經驗，共訪得八位患孩的主要照顧者，資料達飽和。

研究結果發現，家庭的患病經驗與治療過程共涵蓋了七個範疇，可以依「時間序列」及「資源運用」兩個方面分析；前者包括四個階段性的治療過程，其為：「對剛發病的震撼與衝擊歷程」、「對疾病特性的不確定感」、「對階段性治療照護與學習經驗的歷程」及「對療程結束後的反應」；後者為三個家庭運用的資源協助，包括：「對家庭凝聚力與扶持的韌力表現」、「對醫療團隊的協助與期盼」及「對社會資源的需求與期盼」。

經由深入討論本研究的結果，發現有十項家庭韌力因子支持其家庭功能，包括了勇氣、家庭調整、學習、正向思考、靈性需求、比較、家庭溝通、支持系統、家庭期許及一致性的做法。本研究的結論是「家庭韌力」存在於每一個家庭中，當小孩罹患神經母細胞瘤疾病時，家庭會配合著臨床醫療團隊，依循著階段性治療療程及運用身旁資源幫助患孩，陪著患孩一同前進，並運用家庭的力量克服歷程中所會遇到的問題與困難。

台灣地區神經母細胞瘤的整合性治療與醫療照護團隊尚處於發展階段，本研究結果可以提供臨床專業醫療人員、社會支持團體及家庭協助者在幫助這類病患及家庭時的參考依據，進一步發展「以家庭為中心」的協助與醫療照護指引，以協助神經母細胞瘤家庭韌力的發揮、調適並能正向地渡過整段醫療歷程。

關鍵字：質性研究、神經母細胞瘤、醫療團隊、家庭韌力

Abstract

Neuroblastoma is the most common solid tumor of infancy and the second most common extracranial malignant tumor of childhood, and its five-year overall survival rate in high-risk group approximated about 30%. The purpose of this qualitative study was to explore the illness experience and treatment process of a family with a high-risk group neuroblastoma child. A purposive sample of eight caregivers was selected to the main objective by the methods of in-depth interviews and participate-observation. Using the Giorgi (1997) phenomenological analysis method, data were analyzed and integrated to seven themes. The results of this study show that the family experiences of children undergoing treatment to class with two parts including time processes and resources. The former includes that the shockness reaction and the impact experience when the illness break out in the first stage, the uncertainty of the characterization of this disease, the experiences of the treatments course and study process, and the responses after the courses of treatments, and the later includes that the supports from family cohesion and family resilience, the assistances and expectations from health care team, and the needs and expectations from the social resource.

There are ten resilience factors derived from the discussion of the results that included courage、family adjustment、learning、positive outlook、spirituality、compare、family communication、support systems、family expectance and family member accord. The results show that family resilience exists in every family, that is, every family can overcome all of the adversity and cross it hardly.

Owing to the fact that the integrated treatment and the Health-Care Team are in the developing stage in Taiwan, the results of the study can promotes health professionals implement appropriate interventions as well as providers a working outline for social workers. In addition, these may be not only referenced in the guide of

family center care but also helped the development of the family resilience, which can help the family to cross the whole treatment processes.

Keyword : qualitative research 、 neuroblastoma 、 health care team 、 family resilience.



目錄

	頁數
致謝·····	i
中文摘要·····	ii
英文摘要·····	iii
目錄·····	v
圖表目錄·····	vii
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 研究問題的陳述·····	4
第四節 名詞界定·····	5
第二章 文獻探討	
第一節 神經母細胞瘤·····	6
第二節 「治療團隊」在神經母細胞瘤疾病上之意義·····	13
第三節 「家庭韌力」與臨床照護之關係·····	16
第三章 研究方法與進行步驟	
第一節 研究設計·····	20
第二節 研究流程·····	21
第三節 研究對象及地點·····	22
第四節 研究資料收集與紀錄·····	23
第五節 前驅研究結果·····	25
第六節 資料分析過程與記錄·····	31
第七節 嚴謹度·····	32
第八節 倫理考量·····	34
第四章 研究結果	
第一節 受訪個案家庭基本資料·····	35
第二節 訪談資料分析結果·····	42

第五章 討論

第一節	研究家庭基本資料之分析與討論	62
第二節	神經母細胞瘤家庭依時間序列的階段性治療過程	63
第三節	神經母細胞瘤家庭的資源協助面	71
第四節	研究家庭之家庭韌力表現	78

第六章 結論與建議

第一節	結論	86
第二節	建議	87
第三節	研究限制	89

參考文獻

中文部份	90
英文部分	91

附錄

附錄一	TPOG- N2002 神經母細胞瘤高風險群治療流程圖	98
附錄二	TPOG- N2002 高風險群一之治療療程	99
附錄三	TPOG- N2002 高風險群二(自體幹細胞移植)之治療療程	100
附錄四	TPOG- N2002 高風險群二(非自體幹細胞移植)之治療療程	101
附錄五	臺大醫院研究倫理委員會通過公文	102
附錄六	臨床試驗受試者說明及同意書	104
附錄七	研究家庭基本資料表	108
附錄八	訪談指引	109

圖表目錄

表 2-1	國際神經母細胞瘤分期表.....	7
表 2-2	兒童神經母細胞瘤危險分群表.....	8
表 3-1	前驅研究患孩基本資料表.....	25
表 3-2	前驅研究個案基本資料表.....	25
表 3-3	前驅研究家庭狀況基本資料表.....	26
表 3-4	神經母細胞瘤患病家庭於治療過程中關注點初步統整與分類表.....	28
表 4-1	患孩基本資料表.....	35
表 4-2	個案基本資料表.....	36
表 4-3	家庭狀況基本資料表.....	36
表 4-4	研究結果主題、次主題與類別一覽表.....	42
表 5-1	神經母細胞瘤家庭之家庭功能與家庭韌力之表現.....	78
表 5-2	神經母細胞瘤家庭功能表現及韌力因子的分析與舉例.....	80
表 5-3	家庭韌力表現與發揮統整表.....	82
表 5-4	本研究家庭之韌力表現與可提供之護理協助.....	83
圖 3-1	研究流程圖.....	21

第一章 緒論

神經母細胞瘤疾病是一個罕見的兒童惡性腫瘤，當一個家庭的小孩罹患此疾病時，所要步上的是一連串未知且艱辛的旅程。本章節主要在描述研究的背景與動機，並告訴讀者本研究的目的與研究問題，並做重要名詞定義與解釋。

第一節 研究背景與動機

神經母細胞瘤是嬰幼兒最常見的惡性固態腫瘤，也是孩童第二常見的顱部惡性腫瘤(Park, Eggert, & Caron, 2008)。發生率約佔兒童癌症的 6%~8% 左右，於台灣約每 7000 位新生兒就會有一個發病，每年約新增 30 例病患(百萬分之 4-8 的發生率)，位於兒童癌症發生率的第四位，是於兒童癌症中屬於極不易治療的一群(台灣兒癌基金會，2007；盧，2007)。

神經母細胞瘤因為有複雜的腫瘤生物分子基因特性，所以需要有種類多樣的醫療檢查程序，並依照臨床疾病分期與風險分群而有不同的治療方針(許，2004)。因為治療過程危險性高，此群患病孩童及家屬身處於疾病快速變化的不確定感及複雜治療程序的壓力中(Menegaux, Olshan, Neglia, Pollock, & Bondy, 2004)。然而在臨床照護上發現，當小孩罹患神經母細胞瘤後，整個家庭就必須經歷：面臨惡性罕見疾病的衝擊、依照療程計畫(protocol)接受複雜醫療的過程、面臨長期照護與病情變化快速之壓力，及家庭間努力調適與適應疾病之過程，但是此段漫長的醫療經歷卻是一個不為人知的過程；在臨床醫療上，雖然需要有專業的「醫療照護團隊」來協同照顧此類病患族群，但是台灣尚缺乏家屬對團隊照護成效之反應與建議。台灣北部某醫學中心之神經母細胞瘤治療團隊，於 96 年 10 月首開台灣先例的成立了神經母細胞瘤整合式門診並開始設立病友會，就是為了幫助此一群患病家庭降低複雜的檢查及治療程序，並能因此獲得各個科別之身、心、靈之整合性照護(台大醫院，2007)。罕見疾病基金會並於 2007 年將此疾病編列入罕見疾病項目，歸類於「不正常增生細胞(瘤)」部份，雖然此疾病尚未獲得行政院衛生署審核通過，但可見此疾病已受到台灣兒科照護團隊之關懷與重視，並期望各界能提供此疾病之患孩及家庭更完善的照護服務(罕見疾病基金會，2008)。

在臨床照護上發現，此群罕病患孩之家屬，雖因疾病的衝擊造成整個家庭生活動盪及改變，但是仍然有一股堅強的信念及力量支持著家庭度過衝擊、調適及適應整段醫療過程，此種牽連著家庭穩固的力量稱之為「家庭韌力」(Family resilience)。學者 Froma Walsh 於(1998)年提出了家庭韌力的關鍵時刻理論，統整了組成家庭韌力的重要內在因子，並表示協助增強這些正向因子可以協助家庭盡早度過困境與危機，幫助家庭達到轉化甚至是成長。所以，在兒科「以家庭為中心」之照護理念(the sense of home center care)裡，如果能連結著「家庭韌力」之力量協助評估與照護，在提升臨床兒科之照護品質與成效是存有重要位置的。

神經母細胞瘤此罕見疾病，在台灣的產科教育宣導與兒科護理教科書裡的疾病認識裡，是屬於陌生且鮮少被討論的疾病，且台灣至今沒有神經母細胞瘤患病家庭之護理相關研究，研究者本身為護理人員，且在臨床中看到了此病患族群需要被介入與協助，故希望在此深入探討研究後，可以統整出此疾病的相關醫療訊息，使欲生產育兒之家庭對此疾病得以認識；使臨床照護者，得知家庭於治療過程階段裡的重要意義與相關需求，並在現今台灣醫療團隊的照護下，瞭解家屬們的感受與期盼，達到整個醫療照護團隊各司其職之目標，協助個別家庭：於家庭內韌力的發揮與增強、在醫療間滿足醫療照護的品質與需求，在社會上得到更多的補助與支持，並能在複雜醫療背景與瞬息改變的空間裡，能在家庭內、社會裡與醫療間達到一個平衡點。

第二節 研究目的

本研究為質性研究，以現象學研究(Phenomenological Research)方法為主軸，在符合自然的社會環境下及時代潮流裡收取資料並從中了解意義，研究方式採深入訪談及臨床觀察，了解神經母細胞瘤家庭患病經驗與整段治療歷程，研究目的包含以下兩點：

- 一、在「時間序列」的治療歷程裡，瞭解罹患神經母細胞瘤患病家庭於面對疾病、臨床檢查與接受治療之經驗過程與意義。
- 二、神經母細胞瘤患病家庭在整段醫療歷程裡，探討協助並扶持家庭之「資源面」有哪些，歸納統整並探討之。



第三節 研究問題的陳述

經由以上之研究目的，衍伸出有以下四點研究問題，並依照以下主要研究問題方向，發展形成訪談指引。

- 一、當患孩被診斷為神經母細胞瘤，家庭立即的反應是什麼？
- 二、面對疾病與接受治療後，家庭成員因應此疾病，其內在想法及調整動作為何？
- 三、依治療時間的進展，面對複雜與困難的「階段性治療」(依照療程計畫 protocol)，家庭有何特殊意義之感想與解讀？
- 四、於小孩的患病經驗與接受醫療團隊治療協助之長期過程中，照顧者對「家庭調適面」、對「醫療照護面」及對「社會支持面」，有何想法、期盼與需求？



第四節 名詞界定

一、神經母細胞瘤(Neuroblastoma)：

兒童癌症的一種，是交感神經系統細胞在胚胎發育過程中產生突變而長出的腫瘤，屬惡性之固態腫瘤，是兒童第四種常見癌症(兒童癌症基金會，2007)。

二、照護團隊(HCTs)：

健康照護團隊(Health Care Teams；HCTs)是一跨科整合團隊，來自不同背景的專業訓練人員，提供其他成員無法取代的專業服務，專業團隊經溝通達成共識，建立專業合作關係並達成共識與目標(賴，2008)。

三、韌力(Resilience)：

可以稱為韌力、彈力或恢復力。Rutter 於(1985)定義，Resilience 是一種可以彈回的能力，或是成功應付實際損害與逆境的能力。

四、家庭韌力(Family resilience)：

可以稱之為家庭韌力，或是家庭恢復力。家庭韌力可以解釋為家庭互動關係之產物(Patterson, 2002)。經由family resilience之透視，能夠了解家庭中父母親之能力、家庭動態、相互關係和其社會背景。這股力量的基礎建立於家庭認清其面臨的壓力與挑戰，他對家庭的痊癒與成長，也許更勝於他對家庭的損害(McCubbin & McCubbin, 1988, 1996; Walsh, 2003)。

第二章 文獻查證

本研究為神經母細胞瘤患病家庭的患病經驗與治療過程，以下文獻探討呈現分成三個部份，第一節介紹神經母細胞瘤疾病，第二節介紹「治療團隊」在神經母細胞瘤疾病上之意義，第三節則呈現「家庭韌力」與臨床照護之關係。

第一節 神經母細胞瘤 (Neuroblastoma)

壹、神經母細胞瘤的介紹

神經母細胞瘤是好發於兒童的惡性腫瘤，它源自於發育為人體交感神經系統的神經脊細胞 (neural crest cells)。腫瘤可發生在交感神經系統分佈的任一部位，但最常發生在後腹腔，尤其一半以上在腎上腺的位置。而神經母細胞瘤是幼童時期第二常見的惡性腫瘤，也是在一歲以下的嬰兒最常見的固態惡性腫瘤(Gurney, Ross, Wall, Bleyer, Severson, & Robison, 1997; Park, Eggert, & Caron, 2008)。在台灣，根據兒童癌症基金會的統計，每年大約有 30 多位新發個案(台大醫院，2007)。

會發生神經母細胞瘤的成因目前仍不清楚，推測可能和影響神經脊細胞的分化 (differentiation) 或凋亡 (apoptosis) 的因素有關。目前國際公認的神經母細胞瘤診斷標準如下：(a) 由原發或轉移的腫瘤組織所取得的切片，利用特殊染色，確定符合神經母細胞瘤的病理特性。病人尿液中的 catecholamines 或其代謝物可能有增加。(b) 骨髓切片檢查中具有符合神經母細胞瘤病理特徵的細胞，且病人尿液的 catecholamines 代謝物，主要是 vanillyl mandelic acid (VMA) 和 homovanillic acid (HVA) 確實有增加(兒癌基金會，2007；張、許、謝、林，2007)。

疾病的特徵在於癌細胞生長快速與變化多端，臨床表徵則多半取決於原發和轉移腫瘤的部位，容易侵犯骨髓、骨頭、肝臟、軟組織、遠處淋巴結、腦、皮膚、肺等。常見症狀包括：腹部摸到一個不會痛的腫塊、肝臟腫大、眼睛有黑眼圈(熊貓眼)、上眼瞼下垂、神經症狀 (不規則肌肉收縮、眼球快速轉動、運動失調、下肢麻痺)、呼吸困難、淋巴節腫大、骨頭疼痛、四肢無力、嚴重腹瀉、體重下降、貧血、淋巴腺腫大、不明原因的發燒、躁動不安等(台大醫院，2007；兒癌基金會，

2007)。且約四至六成的病例在被診斷時已是第四期，這些病患的五年存活率僅三成(Bernstein, Leclerc, Bunin, Brisson, Robison, & Shuster, et al., 1992)。

確定腫瘤的診斷後，還需要藉由一些臨床評估來知道腫瘤侵犯的位置、範圍，並以此做分期(staging)的依據，神經母細胞瘤期數的高低和病人預後有很大的關係，目前多依照國際神經母細胞瘤分期(International Neuroblastoma Staging System, INSS)為標準，共分為以下幾期— Stage 1、Stage 2A、Stage 2B、Stage 3、Stage 4、Stage 4s，如下表 2-1 所示。臨床上可藉由影像檢查如：超音波、電腦斷層、核磁共振掃描、正子攝影等確認腫瘤的部位及範圍，核醫骨骼掃描(99mTc-diphosphonate)可偵測骨骼是否有轉移。此外含 131 碘的 meta-iodobenzyl-guanidine (MIBG) 掃描，可特異性地偵測出人體中神經元起源之腫瘤，包括神經母細胞瘤存在的部位，不論是軟組織或骨骼，均有良好的敏感度與專一性(王、林、伍、丁，2002)。

表 2-1：國際神經母細胞瘤分期表

Stage 1	局限性的腫瘤，可被完全切除，無同側淋巴結轉移，在顯微鏡下看不到殘留細胞。
Stage 2A	局限性的腫瘤，無法被完全切除，無同側淋巴結轉移，在顯微鏡下看不到腫瘤細胞。
Stage 2B	局限性的腫瘤，不一定被完全切除，同側淋巴結有轉移，但異側淋巴結無轉移。
Stage 3	腫瘤範圍已跨過身體中線 ^a ，兩側的淋巴結可能已受侵犯 ^b 。
Stage 4	腫瘤轉移到遠處淋巴結、骨骼、骨髓、肝臟、皮膚及其他器官(需要與 4s 期區分清楚)。
Stage 4s	一歲以下的嬰兒，原發部位的腫瘤為局限性的(Stage 1、2A、2B)，但有特定部位的轉移(限於到骨髓 ^c 、肝臟、皮膚等部位)，沒有骨骼及其他器官的轉移。

^a 身體中線表示脊椎圓柱體。

^b 兩側胸廓組織及腹腔後面之淋巴結。

^c 骨髓中的腫瘤細胞所佔的比例小於全部有核細胞的 10%。

引自：Park JR., Eggert A., & Caron H. *Pediatr Clin North Am.* 2008;12:97-120.

貳、神經母細胞瘤於台灣的治療現況

目前全國的兒童神經母細胞腫瘤標準治療，是由台灣兒童癌症研究群(Taiwan Pediatric Oncology Group；TPOG)的醫師所擬定，發展至今計有兩組治療計畫，分別是TPOG N93(1993-2002)和TPOG N2002 (2002-現今)(盧，2007；兒癌基金會，2007)，現各醫院以TPOG N2002 for Neuroblastoma program治療為主(許，2004)。治療計畫選擇的依據主要以疾病的「危險分群」而訂出其治療內容，此危險分群乃依照國際兒童腫瘤研究群(International Children's Oncology Group)訂定的之神經母細胞瘤危險分群(neuroblastoma risk stratification)而來，共分為三群：低風險群、中風險群及高風險群，以此分類做為治療依據是目前重要的一個趨勢(Weinstein, Katzenstein, & Cohn, 2003)。詳細分類說明如下表2-2：

表2-2：兒童神經母細胞瘤危險分群表

Children's Oncology Group neuroblastoma risk stratification					
Risk group	Stage	Age	MYCN Amplification Status	Ploidy	Shimada
Low risk	1	Any	Any	Any	Any
Low risk	2a/2b	Any	Not amplified	Any	Any
High risk	2a/2b	Any	Amplified	Any	Any
Intermediate risk	3	< 547 d	Not amplified	Any	any
Intermediate risk	3	≥ 547 d	Not amplified	Any	FH
High risk	3	Any	Amplified	Any	Any
High risk	3	≥ 547 d	Not amplified	Any	UH
High risk	4	< 365 d	Amplified	Any	Any
Intermediate risk	4	< 365 d	Not amp	Any	Any
High risk	4	365 to < 547 d	Amplified	Any	Any
High Risk	4	365 to < 547 d	Any	DI = 1	Any
High risk	4	365 to < 547 d	Any	Any	UH
Intermediate risk	4	365 to < 547 d	Not amplified	DI > 1	FH
High risk	4	≥ 547 d	Any	Any	Any
Low risk	4s	< 365 d	Not amplified	DI > 1	FH
Intermediate risk	4s	< 365 d	Not amplified	DI = 1	Any
Intermediate risk	4s	< 365 d	Not amplified	Any	UH
High risk	4s	< 365 d	Amplified	Any	Any

Abbreviations: DI, DNA index; FH, favorable histology; UH, unfavorable histology.

Courtesy of Children's Oncology Group.

引自：Park JR., Eggert A., & Caron H. *Pediatr Clin North Am.* 2008;12:97-120.

高風險群是神經母細胞瘤病人中最大的一群，約佔了近50%之比率，包括期別第四期、大於一歲以及除了第一期外MYCN腫瘤基因有擴大(Amplification)之病人。

這群高風險群病人預後極差，1990年以後的統計資料顯示，五年存活率才只有30% (Csatel et al., 2001)。MYCN腫瘤基因(Myelocytomatosis-N oncogene)為一腫瘤基因轉譯因子的表現，出現於某些特定腫瘤中，比如：視神經母細胞瘤、延髓神經母細胞瘤及肺小細胞瘤等，其可以用來辨別神經母細胞瘤的嚴重度與疾病分期與分群，且大約有平均20%的神經母細胞瘤病患具有MYCN擴大的情形(CNCF, 2008)。

Park等學者於2008年研究統計，MYCN擴大於stage 1和stage 2期的病患數約小於10%，於stage 4s期的病患數大約5%至10%，但是在stage 3及stage 4的病患數約有30%至40%。而病患擁有MYCN擴大的基因細胞，則表示此腫瘤擁有「高活躍性」且極不穩定之行為表現。而MYCN致癌基因的複製數(copy number)若大於10以上定義為擴大；若在3~10之間則定義為臨界值(borderline)，若小於3則為無擴大(unamplified)(張、許、謝、林，2007)。

目前台灣第四期高危險群的病患治療方式，大多採用治療成效較高的 TPOG N2002 for Neuroblastoma HR (high risk) program 為主(附錄一、二、三、四)，主要治療流程包括四部份：前導化學治療、手術治療、高劑量化學治療、自體幹細胞移植及治療微量殘存腫瘤(minimal residual disease) (許，2004)。而，神經母細胞瘤的手術極為不易，腫瘤通常長在脊柱兩側或後腹腔，甚至會長進脊柱內或是包住主動脈、下腔靜脈等主要大血管，一些重要的器官通常會被腫瘤侵犯，因此在切除腫瘤時，必須要非常小心的把腫瘤從血管壁剝離下來，顯示出開刀之困難與危險性，並且如要達到手術安全邊界(safe margin)，在神經母細胞瘤幾乎是不可能做到(張、許、謝、林，2007；CNCF, 2008)。

神經母細胞瘤高風險群患孩中，約有 20%至 50%的患童於治療後會出現腫瘤「再生」(refractory)的問題，其可能是腫瘤細胞對前線治療(frontline treatment)有抵抗性與反應不佳的結果，或是源自原發腫瘤新生的細胞，但是其腫瘤細胞進展特性並不是越來越嚴重的(not progressive)；約有 40%的患孩於治療結束後出現「復發」(relapsed)的問題，腫瘤細胞特性呈現進行性(progressive)活動，會延伸至其

他器官並擴大侵犯部位。而當患孩面臨腫瘤「再生」或是「復發」的這兩個階段時，家屬亦又將面對另一階段新的治療(new stage of treatment)，並給家庭成員帶來更新一層的警戒與衝擊(CNCF, 2008)。

高風險群的腫瘤變化萬千與頑固不寧的特性，為其臨床治療不易的原因。台灣神經母細胞瘤病患整體長期存活率不到五成，高危險群病患(治療依據 N93-B and N2002 HR protocol)的四年存活率最多只到 30%，相較於美國、德國、法國之 46%、44%、43%仍有差距，所以由此可知台灣在治療上仍有很大的進步空間(張、許、謝、林，2007；盧，2007)。

參、簡述國際間神經母細胞瘤醫療趨勢及現今發展

因神經母細胞瘤病患尿液中的catecholamine 代謝物[vanillyl mandelic acid (VMA) 和homovanillic acid (HVA)]會有上升之徵象，是為診斷的重要依據(兒癌基金會，2008)。所以日本、德國、北美洲、加拿大等國從八〇年代開始對嬰兒進行長期尿液篩檢之研究，日本更是從1984年開始對六個月大的嬰兒進行政策性、全國性尿液篩檢，檢查六個月大嬰兒的尿液，就是為了提高神經母細胞瘤的早期發現早期治療的目的。但是日本全國性篩檢卻於2003年計劃終止，原因是因為德國與加拿大的學者醫學研究報告指出，全國性篩檢研究檢測導致良性病例的過度診斷，統計出並沒有大幅降低死亡率(Morris, 2002；Tsubono & Hisamichi, 2002)。並且因為早期尿液篩檢的假陽性結果，會導致孩童父母親心理上的焦慮、痛苦與衝擊(Dobrovoljski, Kerbl, Strobl, Schwinger, Dornbusch, & Lackner, 2003)。

但是因為神經母細胞瘤高風險群的存活率低，Castel 及 Canete 學者於 2004 年研究表示，於歐美國家神經母細胞瘤的整體長期存活率可達六成以上，但是在高危險群病患之五年存活率也只有 30%~50%。日本學者 Dr. Eiso Hiyama 於 2008 年的長期研究發表指出，日本廣島大學的領導的研究小組評價了日本的篩查計劃，表明治療的改善並不是為了使篩檢組的生存改善。為了在不降低有效性的同時減少過度診斷，日本的一些地方委員會發起了 18 個月嬰兒神經母細胞瘤篩查計

劃。研究小組並認為，在早期使用比較精細的篩查來檢測不良預後的腫瘤，這筆錢還是值得花的(Maris & Woods, 2008)。

高級神經母細胞瘤研究(Advances in Neuroblastoma Research；ANR)，是專門為神經母細胞瘤疾病開的國際會議，會議的第一次於 1975 年在美國費城兒童醫院舉辦，大約每兩到三年舉辦一次，至今已經在全世界不同的國家舉辦過 13 次。ANR 為統合國際間神經母細胞瘤研究成果的一個重要平台，會議提供了各國間醫療團隊之經驗交流、神經母細胞瘤的研究進展、治療成果之研究發表與傳遞最新之訊息，內容方向包括了：神經母細胞瘤之生物學、診斷、預測、臨床照護與治療(ANR, 2008)。可見在神經母細胞瘤的治療照護領域裡，國際間仍有相同的關注與重視。而台灣之神經母細胞瘤照護團隊，也是 ANR 團隊之成員，不僅在各科研究上努力鑽研，治療新知亦不落後的跟著國際舞台接軌，目的就是為了使神經母細胞瘤的治療與照護能夠更進一步(台大醫院，2008)。

兒童神經母細胞瘤基金會(Children's Neuroblastoma Cancer Foundation；CNCF)創立於美國，成立於 2002 年，基金會著重於神經母細胞瘤的疾病研究進展、統整了醫療方針、照護措施及家庭關注議題，並於 2008 年整合編制了一本「神經母細胞瘤照護手冊」(The CNCF Handbook for Parents of Children with Neuroblastoma)，主要內容包含了整段醫療過程家庭所會面臨的重要問題。基金會並設立了一個神經母細胞瘤疾病交流暢通的醫療網絡，傳遞醫療訊息、研究結果並提供問題諮詢與專業解答，為的就是提供神經母細胞瘤患病族群及家屬有好的醫療照護面與社會資源面的協助(CNCF, 2008)。

神經母細胞瘤最新臨床試驗(New Approaches to Neuroblastoma Therapy；NANT)為一個國際財團組織，創立於西元 2002 年，其結合了 15 所大學與醫院合作，是為神經母細胞瘤臨床試驗的研究團隊，主要是研究方向為針對高風險群患孩進行臨床醫療試驗、研發新藥物試驗、綜合治療試驗之成效、發展臨床治療試驗(clinical trials)或療程(protocols)，呈現患孩的疾病治療歷程與研究結果、及提供

資源協助，終極目的為致力於深入疾病研究與突破(NANT, 2009)。

在英國，則有一個社會團體設立了一個神經母細胞瘤的社會資源網絡(The Neuroblastoma Society；TNS)，此社會團體成立於 1982 年，開始於疾病研究、臨床治療照護、社會資源協助之服務等，此團體成立之至今已達 25 年，統整了國內持續研究結果、醫療最新進展的資訊發佈、提供醫療網絡及醫院之連結、家屬交流的平台、捐款及資源協助的部份，是英國致力於神經母細胞瘤疾病研究與社會患病家庭協助的組織(TNS, 2009)。

於西元 2008 年 5 月 15 日，美國臨床腫瘤學會(American Society of Clinical Oncology；ASCO)召開網路記者會，向全世界發佈一項重大的訊息，由中央基因體研究中心研發出了「被動免疫療法」。治療主要針對神經母細胞瘤細胞表面特異的「GD2 醣脂體」為標靶，再以相對應的蛋白質分子單株抗體「ch14.18」，使患者的免疫力不被抑制，進而與癌細胞對抗，並能抑制癌細胞的擴散。這項研究共有美國、加拿大、澳洲、荷蘭及瑞士等國的 200 多家醫院參加研究，針對 226 位第三期及第四期的神經母細胞瘤孩童進入了第三期臨床試驗，研究證明可以降低兩成疾病的復發率，亦表示這項以醣脂分子免疫治療標靶的研究，亦能應用在癌症新藥的開發上(網路新聞，2009)。

由以上各國際組織之成立目的、服務項目與研究發展，可見國際間對於此類困難治療疾病族群之重視，並持續進行著研究與發展，由此得知未來神經母細胞瘤之治療趨勢，是隨時隨著時代潮流而瞬息萬變的。眼觀在台灣的醫療院所方面，目前僅有由國立台灣大學附設醫院之治療團隊，於西元 2007 年 10 月成立台灣神經母細胞瘤病友會，提供了患病家庭經驗交流與情緒支持，但醫療團隊人員所能提供的功能仍在建立與加強改善中；並且從與患病家庭及照護者之互動中，感受到他們對資訊和支持的急迫需求，更加確立有進行此研究的必要。

第二節 「治療團隊」在神經母細胞瘤疾病上之意義

壹、健康照護團隊之解釋與意義

健康照護團隊(health care teams, HCTs)是一種回應社區整體照顧需求的醫療照護模式。它強調的是水平跨越專業科別界限、團隊成員之間適時地會面溝通，以及提供符合社區或是當地病人及病患家庭特殊需求的照護服務。HCTs主張的醫療理念基本上符合現今社會醫療領域提倡的「全人照護」之醫療觀(魏，2008)。Barnard學者於1987年指出，醫療系統內部隨著各科專業化分工而出現的「新健康服務模式」(new health practitioner-intensive services)，並總結出四項HCTs 應該涵括的社會與專業價值，它們分別是，第一：在醫療關係裡以病人為中心的負責觀點(accountability)；第二：在社會中最低限度親切的健康照護至少是普遍易近的(accessibility)；第三：關於健康與福祉的醫療責任(medical responsibility)範圍被擴大；相對於急性照護醫療的「可治癒前提」之全面性(comprehensiveness)，第四：轉向支持需長期照護的慢性疾病(long-term chronic illness)之可持續性(continuity)等四項符合社會正義的核心概念。

由社會學的觀點來看，HCTs發展成為一種「科際整合照護模式」是回應社會變遷的結果，並廣為社會接受。社會變遷來自於醫療體系內部以及外部兩方面的要求。外部變遷主要是新興社會問題的壓力；內部變遷主要是新興醫療知識與技術的不斷更新與累積，導致醫療實踐的專業化、深化與特殊分化擴大現象，醫療工作的從事者隨執業範圍的「專精化」，而相對地需要依賴更多相關醫療專業者的協助，但這就出現了專業醫療人力的提供跟不上社會需求的問題。內外變遷相互滲透的結果是，因應社會新醫療需求結合更多的醫療專業人員，組成新的團隊工作模式(Nagi, 1975)。

團隊與組織研究領域的研究成果不只關注「團隊服務成效」，而且關注團隊在醫療過程的「動態」表現，且團隊關係也是影響服務成效的重要關鍵(魏，2008)。蔡(1998)表示，醫師、護理人員、營養師、社工師、志工所組成的照護團隊，其合

協之團體合作關係，給予癌末病人更適切之全人及全家之照護。蔡等(2005)於安寧療護研究果表示，醫療團隊協同提供照護，可以提高病患生活品質、照護滿意度，病患身、心、靈之需求，疾病積極轉介及問題盡快獲得改善等，可見照護團隊合作之臨床成效，是為符合現今社會時代潮流之需求。而神經母細胞瘤治療團隊，結合了醫學中心內之血液腫瘤科、放射腫瘤科、外科、檢驗科之專科醫師；營養師、護理人員、社工師等照護人員；生物化學、遺傳基因及核子醫學之研究人員等，此醫療團隊之照護是環環相扣的並共同為此疾病做把關，此以「病患為中心的治療」，就是取自於健康照護團隊之精神。

貳、神經母細胞瘤患病家庭的治療過程與照護需求面

臨床照護上發現，罹患神經母細胞瘤患孩之家屬，有著更高的焦慮、不確定感與壓力之存在。研究指出，母親在小孩診斷出癌症時，在早期生活上會呈現憂慮、緊張及壓抑之症狀，在面對疾病的壓力與長期的治療下，還有在人際關係應對及生活模式上的改變，在晚期甚至會出現創傷後壓力症候群(posttraumatic stress disorder；PTSD)之危險(Stoppelbein & Greening, 2007)。在兒童癌症裡，患孩必須要接受造血幹細胞移植(hematopoietic stem-cell transplantation；HSCT)治療的母親也是一樣，在患孩於治療過程中的憂慮與壓抑，在接受移植時的焦慮、不安、沮喪與情緒失常，長期面對疾病嚴重度高的精神壓力與痛苦，大約有 20%的母親在臨床會呈現創傷後壓力症候群的症狀出現(Manne et al., 2004)。

依神經母細胞瘤之分群，為「高風險群」且有基因記號(marker)之患孩，其存活率低於 40%，研究顯示必須要「更強化其治療程序」才能提升臨床存活率，包括階段性的多次開刀、自體幹細胞移植、多種化學藥物之共同治療等，因為光是用化學治療與放射線來治療殘存腫瘤是根本不夠的(Park et al., 2008)。所以可見因神經母細胞瘤高風險群之疾病內在因子複雜，治療與照護之困難度高，所造成其患病家屬們的身、心、靈與社會生活上所必須面臨的壓力、經歷與阻撓，會比一般癌症治療更為複雜與漫長，治療與照護上亦須更艱辛(Menegaux et al., 2004)。

所以專業團隊要及早探查父母親的壓力管理，是否有生活過度緊張或是特別脆弱的經驗表現，專業團隊及早介入協助長期治療過程裡之需求，在孩童照護面要加強孩童危急處境之降低，在心理照顧方向應該著重在焦慮與疑惑問題的立即減少，可以儘早幫助照顧者的心理調適，降低生活壓力與痛苦的經驗，降低創傷後壓力症候群的產生(Stoppelbein & Greening, 2007；Manne et al., 2004)。

在「國家補助資源」與「社會支持團體」，也是構成神經母細胞瘤家庭協助網絡的重要一環。在美國小兒科研究院(American Academy of Pediatrics；AAP)於(2003)對協助生病小孩家庭的研究報告指出，好的政府補助政策與社會支持團隊，可以協助父母親的壓力與負擔減輕，促進孩童疾病正向改善、維持家庭功能並幫助家庭成長。現於台灣社會協助資源裡，可運用的社會支持團隊包括：兒童癌症基金會、罕見疾病基金會、喜願協會等；於國家補助資源裡，病患可以申請重大傷病卡，享有重大傷病之各類醫療補助；依照疾病嚴重度及治療方式，有些病患因重要器官切除(如：腎臟)，則可以申請身心障礙手冊，補助條件、範圍及金額則依各縣市社會局所定立之條件為主；患孩如滿就學年齡，申請入學後則享有學生團體保險之住院醫療保障補助等(行政院衛生署，2008)。在臨床照護上家屬的反應亦証實，政府政策之疾病相關補助與社會團隊對弱勢族群之支持，提供此類罕見疾病家庭之溝通網絡、心靈支持、經濟補助與社會關懷之角落。

而，主要照顧者的心理健康與正向照護，對患孩之生存與預後亦有著密不可分的關係。Gurney、Tersak、Ness、Landier、Matthay 及 Schmidt (2007)學者們對一群神經母細胞瘤高風險群，經歷治療後存活下來之患孩作研究，顯示患孩們因患病與治療使得身體部分功能喪失與不適(如聽力喪失、免疫系統下降、容易疲倦)，但經由父母親的正向鼓勵、生活協助與技能支持，是幫助他們持續接受治療，有較好的生活品質與生存下去的動力。由此可知，專業團隊協助整個家庭面對孩童之困難疾病的面向是環環相扣的，經由照護經驗預知其治療階段裡的困境與需求，儘早介入評估與輔助，對家庭面對孩童疾病之身、心、社會之正向發展上，

有著極大相互影響與實質協助的重要性。

第三節 「家庭韌力」(Family resilience)與臨床照護之關係

壹、回顧 Resilience 與 Family Resilience 的歷史發展

Resilience 一字自 1950 年開始發展，源自於精神科醫學與心理諮商的概念，發展至今每個學者對其定義不一。在 1950 年代學者尚未為此字作定義，使用不受傷害的(invulnerability)、適應(coping)、抗壓力(stress resistance)來定義其概念。自 1970 年代開始，開始定義 Resilience 為復原力，第一波研究專注於確認與個人之復原力，個人遭遇危險因子與有利於個人調適(adaptation)及彈回(bounce back)的保護因子，包括自尊、自我勝任感及支持系統，因此視復原力為個人正向適應的結果。第二波 Resilience 之研究則重於確認危險因子(dangerous factors)及保護因子(protect factors)的作用機制，以解釋復原力的調適機制(coping)與分裂(disruptive)及再完整(reintegrative)的過程(process)。近十年來則為第三波之研究，在實證主義的潮流中，更以介入措施為研究取向，並發現 Resilience 為人與其生活之「生態系統」之間發生互動，包含了個人與團體間互動所延伸、孕育與啟發的力量(Luther, Cicchetti, & Becker, 2000; Richardson, 2002)。

而家庭韌力之發現，是因為發現了孩童在逆境時所存在的正向適應力，跟家庭系統(family system)有著密不可分的關係(Rutter, 1987)。隨之研究觀點便轉移至影響個人恢復力/韌力之正向關係(positive relationships)，當時研究對象包括了：家庭(family)、親屬(kin)和良師益友(mentors)等(Black & Lobo, 2008)。而 Rutter 於(1987)亦提出，為了要瞭解個人存在於生態系統內之恢復力、韌性與保護機制，必須要考慮到家庭、政治、經濟、社會、種族情境的互動，以及個人與家庭之間所遭遇的衰敗與興盛。

家庭壓力應變之起源根據，來自於希爾(Hill, 1949)對家庭因應戰爭壓力的研究；之後學者 McCubbin & Patterson 便開始對家庭內在效力(strength)做研究，且於 1983 年發展出一個「家庭危機架構」，他們檢視了家庭的脆弱性及重生的力量，

以了解某些家庭如何從壓力與危機中復原，但其他家庭卻無法達到的原因，並強調了適合(fit)與平衡(balance)對家庭與其成員發展的重要性，表示家庭需要在適合的功能下來因應他們的挑戰與資源，並要評估與平衡這些選擇代價與利益，以達一個調適的過程。於是對家庭韌力抱持正向希望的研究便開始蓬勃出現(McCubbin & Patterson, 1981, 1983；Patterson, 2002)。

貳、 統合 Family Resilience 之定義與介紹

McCubbin 夫妻在(1988)年定義，家庭恢復力是完整家庭內特有的特徵與資產，有其特有的型態與功能性之過程，在運用問題共同解決與調適下，使可以改變當前的分裂與適應危機的處境。McCubbin 並於(1995)年提出「家庭壓力—調整—適應之復原力模式」(resilience model of family stress, adjustment, and adaptation)，他將家庭因應壓力過程分為調整(adjustment)及調適(adaptation)兩個階段。第二階段的適應又稱為危機處置階段，是家庭面對危機(crisis)努力因應的過程，整個模式可以雕繪出壓力過程之改變。

Patterson 於(1983)研究指出，當家庭成員互惠行為遠多於懲罰與彼此強迫時，家庭功能會最為良好。並指出恢復力(resilience)為家庭功能與關係之產物，是在改變與安穩中維持平衡的一種能力，且定義家庭恢復力(family resilience)為當家庭面對威脅生活之壓力時，積極動員家庭成員之力量，並且此力量與適應力可以持續發展(Patterson, 1995)。並表示儘管在文化跟民族團體上，每一個家庭在結構、儀式和慣例上大有不同，但皆相同的表現出了家庭恢復力之特性(Patterson, 2002)。

Antonovsky 於(1987)提出統合感(sense of coherence)之概念，並以家庭為單位研究，發現家庭統合感之存在。他表示用統合感看待生命之整體方向時，生命便是可理解、可管理，且有意義的；假如有強烈的統合感，這表示家庭有自信可以釐清問題的本質，讓問題看起來是可以解釋、可預測並對其存有正面的評價(positive appraisal)；他提出了壓力緩衝系統(stress buffering)就是整個家庭對抗壓力之功能，亦是 family resilience 的表現，意義包括了家庭於社會整體的存在感與

生命的目的(Antonovsky, 1987, 1993)。並表示家庭的統合感，在完整沒有分裂的家庭裡，比離婚的家庭有著更大的存在價值與功能發揮(Antonovsky & Sourani, 1988)。

Froma Walsh 則於九〇年開始對家庭韌力做研究，並於 1998 年提出了「家庭韌力之關鍵過程」(the key processes in family resilience)理論，她把注意力放在如何幫助家庭成功上。她統整了家庭功能面對逆境(adversity)之關鍵過程，主要可以區分為：信念體系、組織模式與溝通過程三大領域，家庭韌力則是由面對逆境的過程中家庭所存有之正向韌力因子所建構組成(Walsh, 1998)。而 Walsh 對 resilience 則解釋為韌力，她表示韌力超越了復原力，家人遭遇困境後不可能只是回到原來的狀態去復原，它包含在困境中所延伸出來的新發展(Walsh, 1996, 1998, 2003)。

Stinnett 及 Defrain 學者於(1985)提出，在面臨危機時 75%的家庭能在創傷與絕望中體驗到正面的感覺，並相信在考驗後會有好結果出現。然而當多重危機出現時，家庭會反映出更多的愛、堅強與找尋資源的力量，可見恢復力、韌力、信念與親密關係的連結，環環相扣(White et al., 2004)。

參、家庭韌力(Family Resilience)與照護之相關性

Hanson 於(2001)定義家庭健康，表示家庭健康是一個動態改變的比較過程，影響面包括了生物學、心理學、靈性、社會學和文化因子所構成的家庭系統。當家庭遭遇困難且要突破的同時，在每一個階段的轉換裡，家庭都必須重新調整與重新檢視，而協助者在介入家庭的同時，亦要評估與注意到這些不斷的變化，才能給與確切的資源(Rolland, 1994)。

McCubbin 之「家庭恢復力模式」指出，要了解家庭能否從危機中獲得好的適應(bon-adaptation)，必須從五大因素來評估：(1)家庭型態與功能；(2)家庭聚積的壓力與需求；(3)家庭對壓力的認知與詮釋；(4)家庭問題解決力與因應策略；(5)家庭資源。而臨床護理人員可經由家庭評估後，協助家庭調適與適應危機(McCubbin, 1995)。

後來，Froma Walsh 學者更以系統性取向做研究，經歸類統整出「家庭韌力的關鍵過程」，主要分為信念體系、組織模式及溝通過程/解決問題三大項目為主，其對應的韌力因子如下：(1)信念體系(belief systems)，是家庭韌力的關鍵，包括了：了解逆境的意義、正面展望及超越性與靈性。(2)架構、組織模式(organization patterns)，是為危機衝擊緩衝器，包括了：彈性、連結與社會與經濟資源。(3)溝通過程(communication)，可以促進家庭功能，內容包括了：清晰、坦誠的情感分享及協同解決問題。並表示協助增強這些正向因子可以協助家庭盡早度過困境與危機，幫助家庭達到轉化甚至是成長(Walsh, 1998)。

Black 與 Lobo 學者於(2008)統合了構成家庭韌力之保護(protective)與恢復(recovery)因子之特徵，包含了：正向思考、靈性需求、家庭成員的一致性、擴展、家庭溝通、政策與金融的補助、家庭共享時間、娛樂、家庭常規、儀式與支持系統。並表示臨床之護理人員評估與照護病患時，必須擴大協助範圍，以使困境家庭能在社區與社會支持系統上給予更大的協助。

受到創傷與面臨失落之苦的人，需要協助者的及早介入(Litz, 2004)。而面對急性受創且必須接受醫療處置的家庭，護理人員在照護團隊的角色裡，其協助評估、溝通、照護、關懷與提供資源上則佔有很重的角色地位(Feeley & Gottlieb, 2000)。且在有罹患慢性病患之家庭，社區護理人員對家庭可提供社區資源、教育、技能發展、人際關係之擴展，亦可達到增強患病家庭韌力之功能(Shapiro, 2002)。

Hanson在(2001)亦表示，臨床醫護人員可以及早介入評估家庭韌性因子，可協助家庭在困境中之生理、心理與社會經濟支持上得到更擴大範圍的幫助，並由評估家庭認知與概念後可定義、加強並促進家庭團結與家庭韌性，給予更完善的醫療介入與照護。故，站在臨床照護者的角度，著重於正向的家庭品質，配合臨床的醫療照護，教導事件重要之關鍵過程、面對人際關係的技能與勝任事情的能力，可以建立並協助家庭其韌力擴大至最大的範圍(Letourneau, Drummond, Fleming, Kysela, McDonald, & Stewart, 2001; Middlemiss, 2005; Rutter, 1999)。

第三章 研究方法與進行步驟

由於本研究之研究對象屬於罕見族群，患孩及其家屬尋得不易，且研究目的為能深入探討罹病家庭於臨床治療歷程之經驗與整體的資源面向，其過程需要較長時間及頻率與個案接觸，才能從過程中得到更真實且豐富的經驗與意涵，故研究者採質性研究的「現象學研究法」。現象學研究法乃是源於現象學的哲學思維，在沒有預設及期望之下調查呈顯在意識層面上(on the conscious level)的經驗。胡塞爾(1859-1938)與海德格(1889-1976)是現象學的主要領導者，胡塞爾主張「存而不論」，重點於描述出經驗現象中的特質與基本結構；海德格則提倡詮釋性的現象學。而，現象學強調知識乃是由檢視每日的生活經驗所獲得，是一種描述性研究，亦是一種意識性的回溯性研究，目的則在於調查具體生活經驗的「本質」(essences)與「存有的意涵」(the meaning of the being)(穆，1996)。本章節共分為八個小節，說明了研究設計、研究流程、研究對象、研究資料收集與紀錄、前驅研究之結果，並對資料分析過程與紀錄、嚴謹度及倫理考量做說明。

第一節 研究設計

本研究採取質性研究取向中的現象學研究法，在現今醫院治療的自然情境中獲得研究對象同意並進行收案。主要運用參與式觀察法及會談技巧收集資料，依據研究問題發展出半結構式訪談指引，研究者與研究對象進行 90~120 分鐘面對面的深度訪談(in-depth interview)，於訪談過程中使用錄音筆，採全程錄音方式記錄及收集資料，研究者在訪談後的 48 小時內將受訪者所陳述的資料內容有系統的轉換成文字紀錄，並以整體分析(global analysis)的觀點做資料的統整及歸納。

研究者經由融入並了解研究背景後，由整體性的研究內容，經由描述與歸納形成架構，並在每一項溝通情境中發現核心概念與訊息，最後統整出本文之總結。研究目的藉以分析並探討台灣神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程，並呈現過程中其最真實的本質與意義。

第二節 研究流程

以下由圖呈現出本研究之設計架構與研究流程。

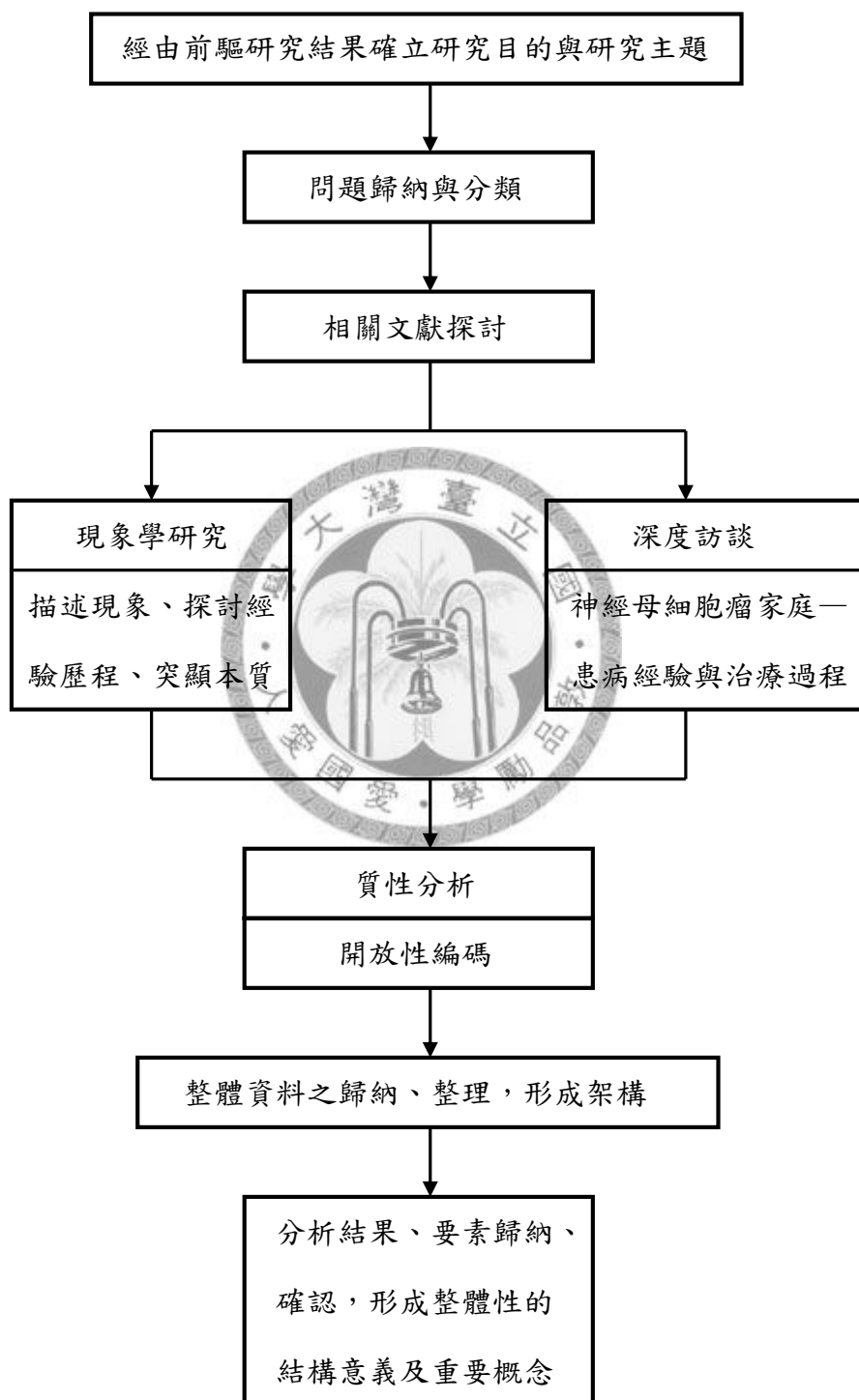


圖 3-1 研究流程圖

第三節 研究對象及地點

研究對象主要來自於台北市某醫學中心，此醫學中心有完整的「醫療團隊」，並設置了神經母細胞瘤整合性門診，經由臨床照護經驗、文獻查證與前驅研究結果呈現，決定研究對象必須符合以下五點收案條件：

- 一、 患孩經醫師確定診斷為神經母細胞瘤，研究對象為此患孩之「主要照顧者」。
- 二、 患孩疾病分期與分群檢驗，確定為是高風險群之族群，或是臨床治療採高風險療程之患孩為收案對象。
- 三、 患孩臨床治療階段已完成手術切除腫瘤階段者。
- 四、 精神狀況穩定，能用語言交談之主要照顧者。
- 五、 經研究者說明研究方法及目的後，有意願接受訪談、研究及錄音，並願意簽署同意書之主要照顧者。

於前驅研究經驗得知，患孩疾病狀況不佳之主要照顧者，因必須要密切照護患孩較無法配合研究，並於過程中可能臨時退出研究，為不影響其情緒、生活並顧及心理感受，以下為排除條件：患孩疾病狀況不佳，正處於精神焦慮之照護者。



第四節 研究資料收集與紀錄

壹、資料收集者

本研究的資料收集者即為研究者本人，資料收集由研究者擔任。研究者本人於兒癌病房實習一年，接觸個案群體皆為神經母細胞瘤之患病家庭。研究者本身亦為神經母細胞瘤治療團隊之成員，在實習過程中與單位護理人員、醫師及家屬建立良好的學習與照護性關係。

貳、資料收集情境

收案地點為北部某醫學中心之「神經母細胞瘤整合性門診」，並於此醫學中心之兒童癌症病房進行收案，收案的條件亦包括經該醫院治療後，轉出治療之家庭。

參、資料收集工具

一、臨床試驗受試者說明及同意書(附錄六)

二、研究家庭基本資料表(附錄七)

患孩於社會人口學資料包括性別、年齡、發病日期與疾病嚴重度。主要照顧者(即研究對象)之基本資料則之人口學變項則包括：年齡、籍貫、居住地、教育程度、經濟、職業、宗教、與是否運用社會或是國家福利機構之補助等。

三、訪談指引(附錄八)

研究對象之訪談指引是依據照護經驗、文獻查證與研究問題發展形成。在照護此群病患家庭經驗中得知，家屬所關切之照護問題與治療方向有著密不可分的關係，所以訪談指引之結構面，依照有「時間依序」的臨床治療 Protocol 之過程形成會談基礎，並在治療團隊的共同照護過程中，做患孩疾病治療過程回顧之訪談。在訪談指引的非結構部份，則以「資源協助面」總觀深入了解，包括：家庭面、醫療照護面與社會面，三大面向做資料收集分類。

四、錄音筆、筆記本、筆

五、研究者本身

肆、資料收集過程

一、資料收集前期—

- (一) 資料收集前的活動 (pre-data collection activities)：以護理人員的角色進行患孩選取、病歷篩選，並與醫師、臨床護理人員及論文指導老師討論研究方向。
- (二) 研究者本身之準備：於研究所內選修護理研究 3 學分及質性研究 2 學分之課程，並配合文獻查證與自我進修，以達作質性研究者之基本內涵與分析能力。

二、資料收集期—

- (一) 選樣(Sampling)：採立意取樣 (purposive sampling)，先經醫師介紹符合研究條件之患孩家庭，先與患孩之主要照顧者聯絡與認識，得知參與訪談研究之意願，經由解釋後獲得收案同意，並於填寫參與研究同意書後始正式進行收案。選樣時選擇善表達患病心路歷程與經驗想法之研究對象，以能獲得更豐富與深入的資料。
- (二) 參與式觀察：認識患孩與其家庭後，於患孩住院時或是門診回診時，予探訪並提供諮詢與關懷，建立良好護病關係。
- (三) 訪談地點與時間：由研究對象選擇與決定，以能放鬆身心及不受干擾地點為原則，訪談時間約 90~120 分鐘。訪談次數為兩次，一次為正式訪(如果資料收集未完全，則可以增加訪談次數)，一次讓研究對象查核訪談資料，檢視訪談資料之正確性，為符合受訪者之方便需求可以使用通訊系統做聯繫。
- (四) 會談方式：依半結構訪談指引進行開放性會談，包括錄音與觀察，其中注意研究對象現場的觀點(participant reasoning)，並記錄其非語言行為。
- (五) 實務收集：病歷查閱資料、家庭調適機轉(內在與外在實際之轉變)、社會資源求助與運用等。
- (六) 紀錄：於訪談後 48 小時之內，把錄音內容轉換成「逐字稿」記錄，不加任何研究者的詮釋與修改，使其保留原始資料的完整性。資料收集期於資料分析所有意義單元不再重複出現，意義單元達飽和(saturation)而停止。

第五節 前驅研究結果

研究者於 96 年 10 月便開始至兒童癌症病房實習，實習對象皆為神經母細胞瘤個案並認識各個家庭。研究者亦至神經母細胞瘤之整合門診跟診，了解患孩出院後回診、檢查、安排治療程序與拿藥之情形，共為期七個月。因此研究者對此疾病的相關治療流程與照護經驗有一定程度之了解。研究者於 97 年 5 月，經由訪談者及患病家庭之成員同意後，開始實行前驅研究。研究方法採質性研究之現象學研究法為主軸，以訪談(interview)的方式進行資料收集，期間共接觸三位患病兒童及其家庭，共訪談了三位患孩之主要照顧者，前驅研究結果如下：

壹、前驅研究初步統整與分類

研究者剛開始收案時，只要由醫師診斷為神經母細胞瘤之患孩，不分低、中、高風險群皆為收案對象，為了要了解各個家庭在面對小孩罹病之因應過程。以下列出收案之患孩基本資料表(表 3-1)、個案基本資料表(表 3-2)及個案家庭狀況基本資料表(表 3-3)：

表 3-1、前驅研究患孩基本資料表 (N=3)

患孩代號	性別	排行	發病年齡	治療期間	疾病分群	疾病分期	MYCN 表現	復發年齡	骨髓移植	主要照顧者	治療狀態
A	男	獨生子	11 個月	6 個月	低風險群	II	(-)	無復發	無	父親 母親	治療中
B	女	獨生女	2 歲	7 個月	高風險群	IV	(-)	無復發	有	母親	治療中
C	男	老三	6 歲 3 個月	1 年 4 月	高風險群	IV	(-)	無復發	無	母親	治療中

表 3-2、前驅研究個案基本資料表 (N=3)

個案編號	受訪角色	年齡	教育程度	宗教信仰	職業(小孩患病後)	子女數	保險	社會福利	社會福利機構之參與
A	媽媽	40	研究所	佛教	離職照顧小孩	1	健保	重大	兒癌基金會
B	媽媽	28	五專	佛教	離職照顧小孩	1	健保+學保	重大	兒癌基金會

C	媽媽	34	高中	佛教	離職照顧小孩	3	健保+學保	重大	兒癌基金會
---	----	----	----	----	--------	---	-------	----	-------

表 3-3、前驅研究家庭狀況基本資料表 (N=3)

家庭編號	婚姻狀況	居住地	家庭型態	共同照顧者	經濟型態(治療前後)	家庭收入(新台幣/月)
A	已婚	台北縣	核心家庭	爸爸	雙薪→單薪	五萬以下
B	已婚	台中縣	核心家庭	爸爸	雙薪→單薪	五萬以下
C	已婚	彰化縣	大家庭	爸爸	單薪→單薪	五萬~十萬

貳、發現概念脈絡

在會談過程中，每位個案共會談兩次，每次會談一至一個半小時，主要是請照顧者描述出整段患病經驗與治療照護過程，將訪談後的資料撰寫為逐字稿，並歸納出相同涵義與相同要素之內容，分析資料時皆經過同儕檢核(peer debriefing)以確定分析歸納之正確性，最後初步分析出三大主題：一、面對罕見惡性疾病的衝擊；二、治療階段關鍵時刻的關注內容；三、發現患孩生病期間的家庭韌力。

以下呈現主題與次主題的概念脈絡與部分原始資料：

一、面對罕見惡性疾病的衝擊

『Y 嬤一聽到這個疾病，就說會怕阿，就不幫我們帶了，所以我們那時候才帶回來自己照顧，之後又面臨要化療，還有這個病…這個疾病的名字根本都沒有聽過，而且我們發現時又是末期了，唉~~(搖頭)剛開始壓力真的很大，也是不知道該怎麼說。』

二、治療階段關鍵時刻的關注內容

(一) 要到哪裡接受治療？

『其實你知道嗎？我那時光要想說去哪裡做治療，我就非常的困擾、當檢查出可能是神母的時候，我上網查，打電話問朋友，光想說要去哪裡做治療，就讓我「抉擇」了好久好久……』

(二) 骨髓細胞裡面有轉移的癌細胞嗎？

『醫師說骨髓裡面檢驗起來沒有轉移，我真的很開心，而且一顆心的大石頭終於可以放下來了。』

『剛發病時醫生本來跟我說骨髓驗出來沒有癌細胞，後來又跟我們說有，那時候我們真的很氣ㄟ…然後開始又變的很擔心…』

(三) 開這個刀真的令我們很害怕與抉擇？

『雖然我們在○○比較有認識的人，但是開這個刀要很小心，我們有去問別家醫院的醫師，知道○○的○醫師開刀開的不錯，而且他開刀也比較有經驗，因為我們那邊開神母的刀的也、、、好像也很少。(停頓)唉~~我就是知道開刀很重要，不然就不用一直想說要找哪一位醫師開刀。我們去問哪個醫師開的比較好，也問了很久。所以才會上來這裡開刀。』

(四) 到底要做自體幹細胞移植還是走保守療法？

『還有，有沒有像我們○○這樣類似的病童做骨髓移植的，多不多？或是…像他這樣到底要不要做骨髓移植？做的真的會好起來嗎？危險性高不高？做了真的對他比較好嗎？還是，如果沒有做骨髓移植可不可以…就一直打化藥就好啊？可是，我又會想說不做骨髓移植，會不會錯過他的黃金時期？如果真的要試試看，又很害怕，真的不敢就說要做移植，我下不了這個決定……有時候連想都不敢去想了，畢竟他的危險性真的很高(皺眉)…』

三、發現患孩生病期間的家庭韌力

(一) 調整與調適

『我們爲了要在○○好好的治療，我們本來住在○○縣，現在還特地搬去○○市住，就爲了到○○看病比較方便。』

(二) 家庭成員之間的溝通與扶持

『因爲○○他的爺爺說，他不要他做骨髓移植啦！！他爺爺也是怕危險，怕他太小身體撐不住…因爲我們家人一起討論過，大家都會怕，怕骨髓移植對小孩子太危險了，不怕一萬，只怕萬一…我老公也是這樣覺得…』

(三) 正向思考

『醫生說腫瘤切的很乾淨，有比較放心啦，我就想到那天手術完許醫師有拿那兩顆切下來的腫瘤給我們看，不知道爲什麼我看到那兩顆腫瘤，好像有更放心

(放鬆)的感覺。但是只要想到腫瘤有切乾淨，就覺得又進步了一點。(媽媽微笑)。』

(四) 支持與補助

『我們○○縣政府還有重大傷病的住院全額補助，一年有 30 萬可以申請。就像我們上次住院花了九萬多塊，就可以全部申請回來，而且我們有申請入學，這樣還可以申請學保，所以，還可以啦……有沒有補助真的差很多…』

(五) 期待與轉化

『我買了這個葛藻糖膠，就是要他吃了可以身體更好，雖然很貴，一個月份要一萬塊，但是如果可以比較好對他有幫助，多貴都沒有關係…妳看這本書，裡面有很多癌症的例子，都是真實案例，而且他們因為吃這個海藻，癌症就好了…』

前驅研究資料總共可以分析與歸納出三大主題，每個主題下涵蓋著相同議題的次主題，以下表 3-4 呈現出內容統整與分類後之結果。

表 3-4 神經母細胞瘤患病家庭於治療過程中關注點初步統整與分類表(N=3)

主題	次主題	分類
一、面對罕見惡性疾病的衝擊	面臨危機(Crisis) 遭遇困境(adversity)	初步信念： 遭遇危機或逆境
二、治療階段關鍵時刻的關注內容	要到哪裡接受治療？	每一個關注議題， 都是依據治療步驟 (protocol)與進展 而衍生出來的。
	骨髓細胞裡面有轉移的癌細胞嗎？	
	開這個刀真的令我們很害怕與抉擇？	
	到底要做自體幹細胞移植還是走保守療法？	
三、發現患孩生病期間的家庭韌力	家庭調適與調整	韌力因子與韌力表現 潛藏於家庭功能 中。
	家庭成員之間的溝通與扶持	
	正向思考	
	支持與補助	
	期待與轉化	

參、研究者訪談分析議題與討論

神經母細胞瘤是一個罕見的兒童惡性腫瘤，發病個案數少、存活率低。從前趨研究得知，照顧者皆表示出當得知小孩罹患此疾病時非常之恐懼與焦慮，並整

個家庭好似遇到危機或是面臨厄運，由此可見家庭在初遇疾病時的背後，是有多麼的備感壓力與不知所措。

因為神經母細胞瘤的疾病因子複雜，所以臨床治療上必須要採「分群治療」的原則，遵循著複雜的治療流程(protocol)才能控制住病情進展，前趨研究顯示，在配合治療流程的每一個關鍵過程，亦是家屬們所專注的關鍵時刻，其中包括了：(一)到哪裡接受治療？(二)骨髓細胞裡面有轉移的癌細胞嗎？(三)開這個刀真的令我們很害怕與抉擇一開刀的困難度與危險性極高。(四)抉擇最後的關鍵治療——自體幹細胞移植，還是走保守療法？而這些關鍵過程，亦是醫師治療方向的核心過程。由此可知，如果要給予家屬這些關鍵時刻最大的協助，就必須要深入家屬的內心世界與真實感觸，才能得知最重要的意義。學者 Rolland (1994)亦表示，疾病的構成事件(比如診斷、治療)，影響家庭對疾病意義的賦予與後續因應方式，而開放的溝通是關鍵要點，臨床工作者需要幫助家家屬釐清疾病的診斷、預後、治療選項和處理原則，才能給予最大的協助。

研究過程中發現，於存活率極低的「高風險群」家庭比中、低風險群的家庭在治療過程中更具困難、複雜，且有著更高的焦慮、壓力與對未來不確定感之存在，且內心極需要醫療人員之協助與關懷。總觀近期之治療，於低風險群與中風險群之治療與存活率已有傑出的進步成果，且在醫療上已逐漸縮減治療程序；但是反觀高風險群的引導期化學治療成效並不如預期，並整體存活率仍低(Park, Eggert, & Caron, 2008)，可見高風險群患病家庭需要更深切的介入協助與了解，以協助因應長期照護會發生的後續問題。

而前趨研究中亦發現，不論家庭的屬性為何，每個完整的家庭因為夫妻間與家人間的相互扶持，皆有家庭韌力因子之存在，其中包含了：家庭的調適與調整、成員之間的溝通與扶持、申請國家資源之補助、加入社會團體獲得幫助、運用社會人際關係協助、正向思考及期待正向轉變等；雖然每個家庭皆深具個別性，但是家庭韌力卻相同的存在於每個家庭中，並能不斷的發展。而，神經母細胞瘤之

疾病是需要醫療團隊共同協助照護與關注的，當得知此特殊族群之需求與共同點時，便能幫助醫療團隊設立能有更好的介入措施，並且幫助些家庭。所以，經由瞭解這些家庭在面對此疾病的韌力，是相當重要的一環。學者 Walsh 亦指出，當危機逐漸逼近，或是在危機剛結束後，以系統取向介入以強化關鍵過程之互動，是可以促進家庭療癒、創傷恢復與加強韌力，讓家庭成員肯定令人產生力量的信念體系，能整合其面臨的經驗並繼續生活(Walsh, 2002, 2003)。

所以藉以質性研究之現象學研究法，深入探討神經母細胞瘤高風險群患病家庭之治療經驗過程及內心真實的想法，可以藉以統整在「階段性治療過程」中家庭的觀注點與需求，期望可以提供專業的照護團隊對此族群更深入的認識，目標能給予更貼切的醫療照護品質與建立有系統性的照護規範。



第六節 資料分析過程與紀錄

質性研究中資料的分析是歸納的(inductive)並且有系統(systematic)的，本研究經由前驅研究之結果表現，發現研究之內容結果與臨床醫療專業習習相關，故研究資料整理與分析的方式，將由以下方式呈現：

一、**描述性分析**：以表格統整與家庭個別故事方式來呈現基本資料的分佈情形。

二、**會談內容資料之分析**

以 Giorgi (1997)的現象學分析方法進行資料統整，主要為整體分析法(global analysis)來進行整體的資料處理及分析，其過程步驟如下：

- (一)資料閱讀：分析前要取得整個本文資料的描述，先得整體的概念(global sense)。
- (二)將資料分為多個部份，回到原點重複閱讀整個本文，將焦點集中在被研究的現象中，以專業的標準為指引，用訓練過的專業敏感度與開放的態度去尋找意義單元(meaning units)，並以個案日常生活語言來呈現，此為「初級意義單元」。
- (三)用專業的語言組織描述原始的資料：研究者應避免意義單元的重複，澄清與描述“意義單元”之間與整體的關係，綜合所有的意義單元，成為一個脈絡連貫的事實，然後經由不斷的重複反思(reflect)與想像變形(imaginative variation)轉換的過程，將這些有意義的單元，轉換成專業語言(term)，此為「次級意義單元」。
- (四)現象結構的描述：研究者統整所有意義單元，由「專業觀點」出發，描述個案具體生活經驗的本質並形成架構，表達為I—特定的結構描述(specific description of situated structural)。
- (五)綜合所有個案特定的結構描述，形成一整體性的結構描述(general description of situated structural)，由整體的結構描述中萃取出重要概念(essential concepts)，研究者即以此整體性的結構描述及重要概念作為研究的結果。

分析資料期間需不斷的閱讀原始資料、對照文獻與理論，客觀看待事件的本質，確定每一類別的意義均為互斥不重複，且單元每一敘述均可以涵括(inclusive)於類別中。最後必須與研究對象確認資料並澄清相關訊息，以映證研究之真實性。

第七節 嚴謹度

本研究資料收集與分析的信、效度，是以 Lincoln 與 Guba (1985)所提出的四點質性研究嚴謹度測試標準為準則，包括了確實性(credibility)、推廣性(transferability)、可信賴性(dependability)、可確認性(conformability)，來呈現研究分析之嚴謹度。

一、真實性(credibility)

指資料的真實存在。研究者實際接觸個案家庭與臨床接受醫療治療的過程，藉由長時間的互動並增加參與式觀察的時間，建立良好關係並取得研究對象之信任，了解並紀錄家庭因應疾病與醫療過程之方法與本質。

經由整體分析找出本文的單元意義，經討論及歸納等步驟使分析內容達一致性。最後研究分析之結果，須獲得研究對象查看與確認，使研究結果具真實性(truth value)，使其符合質性研究之內在效度。

二、推廣性(transferability)

採立意取樣方式取得研究對象，並在符合現今醫療潮流與社會體系下收案(自然情境)，因應北部某醫學中心成立之照護團隊與整合性門診，故對此患病家庭深入探討，使研究結果趨近於自然社會進展及需求之情境。資料收集依據參與式觀察、多次溝通會談與病例瀏覽，採多面向收集資料，研究背景資料豐富使研究結果具運用性並符合外在效度。

三、信賴性(dependability)

於沒有干擾的情境下，一次只訪談一位研究對象，且將資料完整紀錄為逐字稿，經由資料整體性分析後歸納並轉換成有意義之概念、單位與現象。在資料分析方面，邀請一位有質性研究經驗之護理研究者，採同儕意見(peer debriefing)的方式來尋求資料中可能產生之不同的意義，使研究分析之結果可以呈現出真實涵義並符合信度。

四、可確認性 (conformability)

訪談時注重研究對象現場的觀點 (participant reasoning)，並反覆聆聽與思考會談內容與意義，並以整體性分析方式進行文本歸納與分類。並妥善完整的保留研究資料，包括了：錄音內容、逐字稿與資料分析記錄等，以供研究者查核原始資料時的確認依據。在研究過程中需隨時參考文獻紀錄，保有客觀的態度反覆檢視資料內容，並與指導教授保持不斷的溝通與討論，使研究結果具中立性且符合客觀性。



第八節 倫理考量

本研究依據倫理規範有以下五點考量：

- 一、 研究申請：本研究已經通該院「研究倫理委員會」(Research Ethics Committee ; R.E.C.)，案號為 200810034R，取得研究計劃審查同意後遂進行研究收案。
- 二、 告知後同意：向研究對象說明研究者個人身份、研究內容、目的、方法與流程，徵得研究對象同意後，簽署研究同意書再進行資料收集。
- 三、 保密與尊重隱私權：研究中嚴謹遵守「自主、不傷害、隱私與正義原則；資料的呈現以代號取代真實姓名，刪除可能辨認的資料，對於錄音帶、訪談、及其他相關資料亦妥善保管絕不外流。
- 四、 創傷與情緒傷害的處理：研究者需隨時提醒自己尊重個別差異，對研究對象不加批判，若訪談中引發情緒困擾時，尊重研究對象的決定。
- 五、 權益：過程中研究對象有權利中斷、拒絕回答個人的問題及隨時退出研究，並於訪談後贈送一份小禮物作為答謝。如果研究對象有興趣，研究者會將研究結果告知，並依其需求於訪談後提供相關資訊或轉介予其它相關醫療專業人員，甚至是相關機構。

第四章 研究結果

第一節 研究家庭基本資料

依據本研究之收案條件、研究目的與研究方法執行收案，研究者自九十七年十一月至九十八年三月，共訪談八位神經母細胞瘤患孩之主要照顧者(以下簡稱為個案)。患孩發病年齡從 3.5 個月至 3 歲 10 個月不等，平均為 2 歲；治療至今(收案結束日)患孩年齡分布從 2 歲至 6 歲 7 個月。原本有七位患孩已結束療程治療，但三位患孩因為疾病復發，現在持續接受復發後的治療中。已經結束療程的四位患孩，現在處於治療後的規律檢查階段，其中三位患孩已經開始到學校上學。統計這七位採高風險群治療患孩的療程，從治療開始到治療結束期間由 11 個月到 1 年 9 個月不等，平均治療時間為 1 年 3 個月；三位復發患孩從療程結束到疾病復發時間分別為 6 個月、7 個月與 8 個月，平均復發時間為 7 個月。

受訪個案(以下稱為個案)年齡分布從 25 歲至 40 歲，平均年齡 33 歲，有七位個案屬雙親家庭，一位為離婚家庭，以下列表呈現患孩基本資料(表 4-1)、個案基本資料(表 4-2)與其家庭狀況基本資料(表 4-3)，並分別簡介個案家庭故事。

表 4-1、患孩基本資料表 (N=8)

患孩代號	性別	排行	發病年齡	治療時間	疾病分群	疾病分期	MYCN 表現	復發年齡	骨髓移植	治療至今	治療狀態
A	男	老大	3 歲	1 年 4 月	高風險群	IV	(+)	無復發	無	3 年 8 月	療程結束
B	女	獨生女	2 歲	1 年 9 月	高風險群	IV	(+)	4 歲 3 個月	有	3 年 2 月	復發，治療中
C	女	老二	9 個月	11 個月	中風險群	IV s	(-)	無復發	無	1 年 4 月	療程結束
D	女	老二	3.5 個月	1 年 6 月	高風險群	IV	(+)	無復發	無	3 年 5 月	療程結束
E	女	老大	2 歲	尚未完成	高風險群	IV	(-)	無復發	無	1 年 1 月	治療中
F	男	老	2 歲	1 年	高風	IV	(-)	無復	無	2 年	療程

		二	半	5 月	險群			發		5 月	結束
G	女	老 三	2 歲 11 個月	1 年 5 月	高風 險群	III→ IV	(+)	5 歲	無	3 年 8 個 月	復發 ，治 療中
H	男	老 二	3 歲 10 個月	1 年 2 個 月	高風 險群	IV	(-)	5 歲 7 個月 復發	有	1 年 8 月	復發 ，治 療中

表 4-2、個案基本資料表 (N=8)

個案 編號	受訪 角色	年 齡	教育 程度	宗教 信仰	職業(患病 前中後)	子女 數	保險	社會 福利	社會福利機 構之參與
A	媽媽	36	專科	佛教	商→家管→ 現回職場	2	健保+ 學保	重大+ 身障 手冊	兒癌基金會 喜願協會
B	媽媽	40	高中	佛教	商→家管	1	健保+ 學保	重大	兒癌基金會
C	媽媽	29	高中	佛教	家管	2	健保	重大	兒癌基金會
D	媽媽	30	專科	佛教	家庭經商事 業	2	健保+ 私人	重大	兒癌基金會
E	媽媽	25	大學	佛教	商→家管	2	健保	重大	兒癌基金會
F	爸爸	33	高中	無	作業員→家 管	2	健保+ 學保	重大	兒癌基金會
G	媽媽	32	國中	佛教	商→家管 家管	3	健保+ 學保	重大+ 身障 手冊	兒癌基金會 喜願協會
H	媽媽	36	專科	佛教	商→家管	2	健保	重大	兒癌基金會

表 4-3、家庭狀況基本資料表 (N=8)

家庭 編號	婚姻 狀況	家庭型態	共同照顧者	經濟型態(治療前中 後)	家庭收入(新台幣/月)
A	已婚	大家庭	否	雙薪→單薪→雙薪	五萬以下
B	已婚	核心家庭	母方媽媽	雙薪→單薪	五萬以下
C	已婚	折衷家庭	否	單薪	五萬以下
D	已婚	核心家庭	否	雙薪→單薪	五到十萬
E	已婚	折衷家庭	爸爸	雙薪→單薪	五到十萬
F	已婚	大家庭	公公婆婆	雙薪→單薪	五萬以下
G	已婚	大家庭	否	雙薪→單薪	五萬以下
H	離婚	折衷家庭	母方媽媽	單薪→家管	五萬以下

註：折衷家庭：小家庭加入祖父母；大家庭：折衷家庭加入叔、伯、姑及配偶與子女，人數最多。

A 個案家庭故事敘述：

個案婚後欲懷孕，嘗試五年多皆無法受孕，於是選擇做試管嬰兒，做了二次試管才成功，於 30 歲生下一對異卵雙胞胎，皆為男孩。患孩於三歲發病，發病時症狀為發燒及肚子痛，經檢查腫瘤位於右腹部約十公分大小，腫瘤已包覆右側腎臟，故經醫師評估後切除右側腎臟；其腫瘤基因 MYCN 為陽性，因屬高風險群故採高風險群治療療程(Regimen TPOG N2002 for HR)。本來母親有在上班，因小孩生病後便辭去工作專心照顧小孩。個案在照顧患孩期間，個人壓力甚大，常常於夜晚裡哭泣，害怕失去小孩，表示在醫院病房裡睡覺的每個黑夜裡，都會感到害怕，都必須要開燈才可以睡著。個案家庭於患孩生病期間，兩代之間成員為了幫個案照顧另一位手足，因為照顧責任而發生家庭問題與爭吵，使個案之弟弟搬離開原本與母親一同居住的家裡；個案的婆婆則疑似因為照顧小孩太過勞累，因跌倒導致小中風；而患孩的雙胞胎弟弟則因照護疏忽，發生了不慎發生燙傷之意外。

個案於患孩治療期間，與先生一同溝通、調適與克服眼前之困境與壓力，因為感受到房子風水對家庭的影響，所以決定搬家，並提起勇氣一步一步克服所遭遇的問題。個案照顧小孩至今約三年八個月，並於患孩完成療程的一年後決定讓他去學校上課，患孩現持續服用 A 酸(Roaccutane or 13-cis RA)中，並持續三個月固定追蹤檢查；個案則於一年半後，在婆婆、小姑及先生的支持下重返職場工作。

B 個案家庭故事敘述：

個案晚婚，自然懷孕，於 37 歲產下第一胎，也是唯一的一胎。原本個案有自營工作在身，因為結婚後懷孕及要帶小孩所以結束工作。小孩於兩歲時發病，發病症狀為發高燒，食慾不佳及出現黑眼圈，腫瘤左後腹部約 6*5 公分大。個案先生為公務員，工作忙碌，在醫院與個案共同照護的是個案的母親。患孩於化療期間因好動的特性，在家裡遊戲時造成了 15.5%燙燒的意外，因處裡燙傷傷口的問題，而稍微延後了化療時間，更加深了媽媽對患孩的愧疚感。

患孩因為 MYCN 顯示為陽性，為高風險群，多階段的化療合併電療療程共治

療了一年八個月，療程結束後開始服用 A 酸，之後進入規律檢查之階段。但是於療程結束後的第七個月，患孩開始出現腳痛症狀，並於檢查時發現右足踝有腫瘤出現，確定復發。個案因為患孩疾病復發，幾經掙扎後決定為患孩做自體幹細胞移植，患孩雖僅 5 歲但仍然能堅強的接受移植治療，且平安地度過移植階段，然而卻於移植後的一個多月，身體又陸續出現腫瘤，醫師宣布移植失敗。

個案照顧患孩至今約三年兩個月，療程漫長且幾經波折，大部分的時間都在醫院度過。個案表示因為有家人的共同扶持，才有勇氣陪伴患孩度過一段又一段的醫療歷程，現今雖然患孩移植失敗，但仍然表示自我必須要堅強，要對自己與小孩有信心，堅持、努力地與病魔對抗著。

C 個案家庭故事敘述：

個案第二胎，自然懷孕，患孩於 9 個月時出現了發高燒與哭鬧的症狀，個案便帶患孩至當地區域醫院就診，超音波發現有水腎，經尿道攝影檢查發現有腎盂阻塞情形，進而做電腦斷層才發現腎臟部位有腫瘤且約 8*5 公分。個案家庭為折衷家庭，患孩於治療期間家庭成員間皆因為壓力過大，曾造成個案與公公溝通不良與吵架等家庭問題。

患孩於一歲內發病，且能及時就醫，故屬中危險群，但因為體內癌細胞已經多處擴散，故療程採高危險群治療。療程治療約近十一個月結束，沒有電療與吃 A 酸，之後進入三個月定期追蹤階段。個案照顧小孩至今約一年四個月，身為母親的個案壓力甚大，表示雖然為 Stage 4s 期的小孩，但因為此疾病診斷讓其無法放心，但因為先生體貼的溝通與鼓勵，共同分擔個案照護小孩的責任，是減輕個案龐大壓力與支持的最大力量。

D 個案家庭故事敘述：

個案家住於離島，第二胎，自然懷孕，小孩於出生後約三個月出現嚴重脹氣、易吐奶及食慾不振的症狀，便帶至當地兒科診所就診，於第二次就診才發現異樣。醫師觸診發現肝腫大，進行超音波檢查發現肝臟有轉移之腫瘤，便轉介至台灣的

醫學中心治療。檢查原本以為是肝母細胞瘤，於進一步檢才確定為神經母細胞瘤。

患孩於一歲內發病，但因其腫瘤基因 MYCN 為陽性，故屬高危險群，以高危險群之療程做治療。療程共一年四個月結束，現持續服用 A 酸中，三個月固定追蹤檢查，治療至今個案家庭往返於台灣與離島間，不曾間斷。

個案照顧患孩至今已三年又四個月，表示自己為一個精神緊繃的人，很害怕失去小孩，尤其聽到疾病復發案例更加深了案母的恐懼感，所以在自己的內心深處從來沒有真正放下心過。但因個案有很多親友會一同協助照護小孩，使其可繼續維持家庭事業，是自己的一大欣慰。先生與朋友是其重要支持者，雖然擔心依舊，但主述逐漸回復家庭正常的生活，是最大的希望。

E 個案家庭故事敘述：

個案第一胎，自然懷孕，小孩於兩歲的時候出現發高燒、腹脹嚴重及便秘等情形，並於第二次就診時抽血發現發炎指數很高，經超音波檢查才發現了右側後腹腔有腫瘤，於是經由轉介治療。患孩屬原始腫瘤約有 9*7 公分大，MYCN 為陰性，因屬高風險群故走高危險群療程，治療至今約一年整，現持續化療中，個案表示經全家人討論後，皆選擇與同意行保守療法(持續化學治療)，拒絕骨髓移植。

個案於患孩發病時，懷有三個月之身孕，所以在醫院照顧小孩的經驗裡備感辛苦與不方便，表示因為患孩罹患罕見疾病關係，所以懷第二胎時有恐懼與不確定感之存在，此次的產前檢查做的格外仔細。個案與先生為年輕夫妻，表示先生很支持疼愛她，是她在醫院裡照顧好小孩的信心與動力，並深信自己的小孩一定可以戰勝病魔。

F 個案家庭故事敘述：

個案太太為第二胎，自然懷孕，家住台灣最南部，小孩於兩歲六個月時發病，症狀為高燒不退，第一次於區域醫院就診便發現異狀，並經轉介接受治療。因腫瘤細胞擴散並已轉移頭部故採高危險群療程，化學治療加電療療程共走了一年五個月才結束，現持續服用 A 酸中，規律每三個月固定追蹤檢查。

個案家裡為大家庭，因太太在小孩治療中亦懷有身孕，所以家庭成員亦須分擔來醫院照顧患孩的角色。原本媽媽角色為主要照顧者，但因為現在社會經濟動盪改變，使得媽媽必須擔起加計工作賺錢，現在便轉換成爸爸為主要照顧者。患孩於療程結束後有一次疑似復發，經檢查及開刀後發現為肺部感染與結節。

患孩發病至今已三年六個月，持續服用 A 酸並規律檢追蹤查，家庭則因檢查往返台灣南部與北部不曾間斷。夫妻關係溝通良好並相互扶持，患孩於返家後的半年後已開始到學校上課，過正常小孩的生活，個案表示全家人能平安的生活在一起是最大的願望。

G 個案家庭故事敘述：

個案為第三胎，自然懷孕，個案表示患孩於一歲的時候便有腳痛情形，當時有帶去醫學中心的骨科看診，醫生表示是發育與神經傳導的問題，所以便沒有再做進一步的檢查，患孩於兩歲 10 個月時才因發燒、肚子痛、腳痛、出現跛腳情形等嚴重症狀再度就診，經轉介後才開始接受醫療檢查，初步檢查時間漫長，經過一個半月才確立診斷，原發腫瘤位於左後腹腔並已大於 10 公分，MYCN 為陽性，故為高危險群。治療走高危險群療程，化學治療加三次開刀療程為期一年五個月後完成療程，之後服用 A 酸，並走規律三個月固定追蹤檢查。

患孩因為原發腫瘤太大，壓迫到脊椎神經，於第一次開刀結束後便下半身癱瘓，大小半失禁，因為個案日以計夜、棄而不捨的積極照護與鼓勵復健，使患孩恢復到可以自行大小便及腳穿矯正鞋大步走路。但患孩於療程結束後的一年三個月後，於正子掃描檢查又發現腫瘤出現，確定復發。

母親得知患孩復發後，極近崩潰與傷心，因家庭經濟狀況不佳並不忍再看見患孩的痛苦，曾一度想放棄治療。患孩現持續治療中，母親照護至今已達三年十個月之久，這段日子母親幾乎一半的日子皆以醫院為家，照顧小孩不眠不休。雖然小孩生病期間，家庭經濟出現問題，但是夫妻經相互體諒與溝通後，修復了幾乎快撕裂的婚姻。個案表示，患孩住院期間，全家五人常一同在病房裡睡覺，這

樣讓她有一家人的感覺，表示很慶幸有一位很有肩膀的先生，因為先生的鼓勵、支持與陪伴，是支撐她持續燃燒母職角色的最大動力。

H 個案家庭故事敘述：

個案第二胎，自然懷孕，於小孩發病前離婚。小孩於三歲十個月時發病，症狀為不明原因斷斷續續的發燒、食慾不好、肚子痛，於第二次在醫學中心的檢查才發現腫瘤，腫瘤約 5 公分大，因而住院接受治療。患孩 MYCN 為陰性，因屬高風險群故走高風險群療程。

個案為單親媽媽，所以整段治療過程很多事情都必須要自己做決定或是尋求協助；個案因為善用網路資源因而熟識了一些病友，經由經驗溝通、知識交流與獨立判斷後，故決定讓患孩直接走骨髓移植之療程。引導期化學治療、開刀、鞏固期治療後，便直接進入骨髓移植，療程約一年結束。療程結束後開始服用 A 酸，並規律三個月入院檢查。個案有兩個小孩，個案之母親一同分擔照護小孩的責任，個案本來有工作，經濟獨立，但是因為小孩接受移植壓力太大，深怕失去接受移植的小孩，害怕後悔與遺憾便毅然辭去工作，只為了陪伴隔離於移植室內的小孩。

患孩於移植後的第八個月，正子攝影發現右側聽神經上長了一個 1.1 公分的腫瘤，患孩的右側聽力已達重度失聰，個案為避免手術傷及聽神經，故決定以電腦刀方式縮小轉移之腫瘤，並接續復發後的化學治療。個案為一位堅強的單身母親，獨立製作一個自己小孩的網站，在網路上無遠弗界的分享自己小孩的疾病狀況與治療過程，也因此認識很多朋友，網路上的朋友及病友家屬的鼓勵與支持，是扶持個案堅強度過一整段療程並面對復發後治療的力量。

第二節 訪談資料分析結果

本研究依據 Giorgi (1997)的現象學研究法進行資料分析，探討家庭的患病經驗與治療過程，以專業語言呈現研究結果(舉例：「當下我真的不敢相信、怎麼可能會是我？」之專業語言呈現為「衝擊」；「我很怕會、我不確定、我不知道之後會怎樣？」之專業語言呈現為「不確定感」)。結果共歸納出七個歷程範疇，並發現可以依「時間序列」及「資源運用」兩個方面區分。依時間序列分析其階段性治療過程，包括：「對剛發病的震撼與衝擊歷程」、「對疾病特性的不確定感」、「對階段性治療照護與學習經驗的歷程」及「對療程結束後的反應」；依家庭運用的資源協助，包括：「對家庭凝聚力與家庭支持的表現」、「對醫療團隊的協助與期盼」及「對社會資源的需求與期盼」。以下呈現詳細研究結果內容，表 4-4 為研究結果主題、次主題與類別一覽表，接著呈現個別主題的原始訪談結果。

表 4-4、研究結果主題、次主題與類別一覽表

主題		次主題	類別
時間序列面	壹、對剛發病的震撼與衝擊歷程	一、無法接受的衝擊——罕見兒童惡性腫瘤與存活率	
		二、提起勇氣面對醫療——尋找並期望接受正確醫療	
		三、家庭結構被迫改變與調整	(一)家人間相處關係的改變 (二)工作與生活的調整
		四、患孩第一次檢查與治療的衝擊	(一)一連串的檢查與確定診斷的過程——焦急 (二)小孩接受第一次治療的衝擊——不捨
	貳、對疾病特性的不確定感	一、對疾病變化快速的不確定感	(一)變化快速的疾病特性與療程的臨時改變 (二)檢查結果的不一致性
		二、對小孩生命長短的不確定感——其他患孩的經歷	

	參、對「階段性治療」照護與學習經驗的歷程	一、順著療程前進	(一)運用身邊資源，逐步學習醫護知識 (二)調適並建立穩固的心態
		二、達到重要里程碑—開刀取出腫瘤	(一)開刀順利否 (二)身體內有無殘留的腫瘤 (三)腫瘤化驗的結果
		三、困難的決定：抉擇是否接受骨髓移植—比較利益結果	
	肆、對療程結束後的反應	一、恢復期的期許與調適	(一)控制住病情 (二)生活逐漸正常化
		二、復發的挫敗與再面對	(一)再次崩潰 (二)調整心態後的期許並重新面對
	資源協助面	伍、對家庭凝聚力與家庭支持的表現	
		一、家庭的凝聚力—夫妻間的相互溝通與扶持	
		二、家庭成員的正向鼓勵與協助	(一)心理支持 (二)扶持家庭正常運作
		陸、對醫療團隊的協助與期盼	
		一、在醫療上的達成共識	(一)在檢查上的相互配合 (二)在疾病治療上的相互溝通
		二、經歷醫療後的感受需求	(一)提供更多相關的知識與溝通管道 (二)對個別家庭的關切與相互體諒
	柒、對社會資源的需求與期盼	一、期盼獲得社會關注 二、期盼獲得資源協助	

壹、對剛發病的震撼與衝擊歷程

此一個主題是由以下四項衝擊表現與歷程所組成：「無法接受的衝擊」、「提起勇氣面對醫療」、「家庭結構被迫改變與調整」及「患孩第一次檢查與治療的衝擊」。

以下呈現原出原始資料，並分別說明。

一、無法接受的衝擊—罕見兒童惡性腫瘤與存活率

神經母細胞瘤是好發於年紀最小孩童的惡性腫瘤，所以當父母親得知自己小孩得到此兒童癌症時，並得知其存活率很低時，一開始皆是無法接受的表現。在

這八位接受訪談的個案皆表示，當初自己與家人在得知小孩罹患此疾病時，尤其是聽到「癌症」及「存活率」時，皆呈現崩潰的狀態。

個案 C 表示：「我媽媽看到我的反應有嚇到，我真的…我是這樣抱她，我就整個這樣跪在地上，然後這樣開始大哭…就覺得…不可思議阿。我就想說…我的人生怎麼會有這種事情發生…癌症，這不是大人的專利嗎？怎麼小孩子會得癌症？對阿…而且又是這麼小的小 baby，怎麼可能？怎麼可能？看著她我就想說，得癌症就是要走了，我的觀念就是，得癌症就是”沒救了” …」。

個案 H 表示：「那時候不知道阿，就只知道是罕見，那時候不知道…那時候是有講說，他講了一個關鍵，他的存活率…好像是，三十左右吧！而且我忘記是當下吧，其實聽到會蠻震驚的…那家人當然就馬上崩潰阿…就哭的不行阿！」

二、提起勇氣面對醫療—尋找並期望接受正確醫療

當擦拭掉眼淚，收拾起哀傷後，接下來就是正視問題的時刻。但是並不是每一間醫療院所，都有會治療神經母細胞瘤這個疾病的醫師。在八位受訪個案都有提到，當初不管是經由轉介，或是自己去尋找醫院，都是有顧慮到要在哪裡就醫的問題，期望找到可以治療此疾病的醫師，合適的醫院來為小孩治療。

個案 E 表示：「醫生說：那個地方是惡性腫瘤，他就說…他不敢判斷那是什麼，就叫我們直接去 OO…他就說他不方便說什麼，他說去 OO 有專門的醫療團隊。那時候我就有上網找嘛，就覺得…ㄟ~~OO 有成立「神經母細胞瘤團隊」，那我們就想說就在 OO 治療…」。

個案 H 表示：「我那時候雖然在這裡住院準備治療了，但是我並不相信這裡的醫療一定是最好的…我朋友也這樣說…所以我當中還有去掛 OO 的門診，還有去請問 OO 的醫師，拿這裡的檢查報告給他們看，請他們幫我看…還有我必須要在哪裡接受治療，會比較好？」

三、家庭結構被迫改變與調整

患孩接受醫療後，必須長期住院接受治療，照顧者也一定要在旁陪伴，相對

的會改變了家庭原有的生活模式，也會改變家人間原本互動的模式與關係，其中可以歸納為兩點，包括：「家人間相處關係的改變」與「工作與生活的調整」。

（一）家人間相處關係的改變

研究對象中有七個家庭擁有兩個以上的小孩，所以有七位患孩的手足要請他人幫忙看顧與照料。因為家庭頓時失去了原有的平衡，造成家庭內成員的壓力升高，而因為責任歸咎並與發生家庭成員爭吵的就有五個家庭。

個案 B 表示：「因為我媽她是那種傳統的…她認為說一定是我沒顧好才會這樣…所以那一開始，我幾乎每一天都跟我媽吵架…然後她每一天都是罵我阿，罵到我哭阿這樣，可是我也不想這樣阿…」。

個案 C 表示：「妳懂嗎？他覺得說：好像都是我的問題。我公公會覺得說，好像都是我把小孩子帶不好才會這樣。我第一個療程走完回去，還因為這個小孩的事情…跟我公公大吵，妳看，媳婦跟公公吵架，妳有沒有看過啊？」

（二）工作與生活的調整

患孩需要到醫院接受長期的治療，其照顧者也要因此調整生活模式與工作狀態。其中六位個案表示為了照顧患孩而離職，並有兩個家庭為了配合患孩看病地點(台北)而更換工作並且搬家，並表示原本家庭固定的收入有瞬間失調的情形。

個案 F 表示：「他媽媽本來在手機業工作，爲了要照顧他阿，所以就離職了。我也是離職…就是…就上來要顧他阿，阿我老婆又一個人…這邊也不熟阿。我之後會改在桃園找工作是因為…這邊離台北醫院比較近阿…她們之後上來台北也可以來住在這邊…比較方便…」

四、患孩第一次檢查與治療的衝擊

（一）一連串的检查與確定診斷的過程—焦急萬分

兒童神經母細胞瘤是一罕見疾病，並有其特異性，故要確立正確診斷前，必須經過一連串的检查才能確立診斷，基本的检查就包括了：尿液检查、電腦斷層、核磁共振攝影、正子攝影、骨骼掃描、抽骨髓，甚至做腫瘤切片检查才可以確立

腫瘤特性，這是每位患孩都必須經歷的過程。所以有五位受訪個案表示，在這段不確定小孩到底是罹患什麼疾病的日子裡，格外漫長與難熬。

個案 B 表示：「喔！那時候等待，很久喔！可能至少有半個月以上吧…所以我們那個時候才會越住越荒阿…」

個案 C 表示：「大約 20 天，對阿…你不覺得這樣真的很長嗎？就是拖很久阿…感覺是快要瘋掉了…那時候就是很想去罵醫生你知道嗎？她那天抽骨髓的時候，是我跟我老公在外面治療室，我們兩個，我們哭翻天我不騙妳…妳有看過一個男人在那邊大哭嗎？」

個案 G：「一個半月吧，對！就是等我們做很多檢查之後，包括切片…等很久…」。

（二）小孩接受第一次治療的體驗—不捨與心疼

確立診斷與確立疾病分期後，便馬上開始接受治療療程，不管是先行開刀取出腫瘤，或是先行化療縮小腫瘤體積，對照顧者來說都是初次體驗的衝擊與壓力。看著自己的小小孩面對「高風險群的療程」，小小身軀對開刀的疼痛，或是化藥副作用的激烈反應、外觀改變等，看在照護者的眼裡，都是同樣的不捨與心疼。

個案 A 表示：「他會一直吐吐吐…吐的沒完沒了！！一定要有一個盆子…整個臉像豬頭一樣…然後那個眼睛都紅掉了，然後那個嘴阿，就變成那種大嘴唇那種嘴…看了我真的很痛苦…」。

個案 C 表示：「一天曾經拉過將近 15 次，都是拉水阿，黏液阿…全部都黏液阿，很嚴重ㄟ…屁股整個是黑的，然後整個前面生殖器官那就算了喔，她整個臉頰，整個臉全部…都好像長疹子，整個臉都是，全部都變黑黑的一點一點的…」。

個案 H 表示：「他的嘴巴破到不能吃…好像，快到喉嚨那邊都有了，都有點爛了…整個口水都流出來了…如果可以真的想代替他受苦…」

貳、對疾病特性的不確定感

此一個主題是由「疾病變化快速的不確定感」及「對小孩生病長短的不確定感」所構成，以下呈現歸納之原始資料：

一、對疾病變化快速的不確定感

神經母細胞瘤的臨床症狀變化多端，就連醫師都稱它為「千面女郎」，就連照著療程走的患孩，治療中有可能產生不同的反應與臨床徵狀，且因應治療的急迫度，把她們歸類為以下兩點：

(一)變化快速的疾病特性與療程的臨時改變

神經母細胞瘤的治療目前採分群治療，但是醫師會階段性的評估患孩的化療反應並調整之，但是如果臨時調整預期的療程，會引起家屬的焦慮，八位受訪個案皆有遇到此問題。

個案 C 表示：「醫生那時候跟我說六次化療完後還要加打 Topotecan，但是後來又跟我說我們不需要打了…我會害怕阿…怕沒有打會不會怎樣…」。

患孩 A 於化療期間，右足踝處亦長出一個腫瘤，家屬以為是復發，為了讓小孩快樂因而帶他出去遊玩，結果意外引發肺炎並且住進加護病房。個案 A 表示：「那時候他的腳還去做切片…認為他是轉移了…為什麼治療中還會轉移到這麼多地方？那時候，我就是絕望阿…才會帶他出去玩，想讓他看看外面的世界…然後回來之後呢？就開始發燒了…之後就喘起來了…」。

患孩 B 也在吃 A 酸期間，於例行檢查時發現肋骨部位有異狀，所以必須切片作檢驗。個案 B 表示：「我不是跟妳講那一次，我們不是只是進來檢查，結果臨時跟我講說要開刀，結果我不是跟妳講老公來，很生氣…對阿，他就說：怎麼進來檢查變成要開刀？開什麼玩笑…他沒有辦法接受，因為我們那時已經在吃 A 酸了阿…」

(二)檢查結果與身體內在的不一致性

臨床上，還沒有百分一百準確的儀器來評斷神經母細胞瘤的確切存不存在否，或者是經攝影檢查出的異樣地方，到底是不是神經母細胞瘤細胞，必須要用各項不同的檢查來配合映證，甚至一定要做侵入性切片檢查才可以確定為此特定腫瘤細胞。所以因為疾病的特異性，其中就有五位患孩出現過檢查結果與身體內在表現不一致性的經驗。

患孩 G 於化療期間，正子攝影發現原發部位長出腫瘤，結果開刀進去卻沒有發現腫瘤。個案 G 表示：「我說，開刀就開阿，不然怎麼辦？不開我怎麼會知道是什麼東西？所以後來，他說疑似有要開，我們就開，可是我們一樣是脊椎跟後面一起開。就肚子跟脊椎又一起開。所以我們那一天又開了…開完之後，開了快五個鐘頭，開完之後，醫師馬上出來，他說：白開了。他說裡面完全沒有，是纖維化。醫師說白開了…」

個案 F 表示：「那時候肺部照出來有東西，我們以為是復發阿…結果開刀進去，醫生就說是肺炎…」

二、對小孩生命長短的不確定感—其他患孩的經歷

神經母細胞瘤屬罕見疾病，案例少，所以此疾病患孩的家屬，亦會對同疾病的病友有更多的關心，但是當病友的疾病出現不符合預期之結果，家屬的心情所受到的影響亦是相對的大。在八個案裡，皆有提及到病友們的疾病進展與預後，皆是他們所關注的，但所得到的答案卻都是不確定感及無解。

個案 D 表示：「我們那個時代的，我們也算久了…看很多…也聽到很多以前的都…我不知道…所以，就算我們現在檢查出來好像都還…恩…OK…但是，我還是會很害怕…害怕失去吧…每次檢查我都會很緊張…你知道嗎？害怕失去…」。

個案 E 表示：「當然中途如果遇到，遇到其他小朋友去當天使了，心情當然會很難過…那一陣子，就是…我覺得真正要建立穩固，也必須要一段時間啦，大概前兩個月，比如說，誰又復發，誰又去當天使了，妳整個…你整個建立起來的那個信心就整個會…會崩潰下去…崩潰下去之後，當我哭完之後，我就會覺得說，不行阿，我們…我們一定要對自己小孩充滿信心，我們不能這樣…」

參、對階段性治療、照護與學習經驗的歷程

現今在台灣治療神經母細胞瘤疾病，大多是遵循 TPOG2002 PORTOCAL 治療準則，所以有一定的治療療程(詳見附錄一、二、三、四)，醫師在要進行治療之前，就都會向家屬們做詳細的療程解釋，讓家屬了解整個療程的進程序。所以這個

主題的呈現，主要依循著這個疾病治療的特異性所衍生，包括了「順著治療療程前進」、「達到重要里程碑-開刀取出腫瘤」、「困難的決定-抉擇是否接受骨髓移植」三個重要階段，以下呈現此階段性歷程的原始資料：

一、順著治療療程前進

(一)運用身邊資源，逐步學習醫護知識

八位個案皆表示，學習認識疾病特性、瞭解療程及照護方式皆是必要的進修課程，其中三位受訪者表示會善於利用網路資源，尋找資料，並常常去觀看同疾病病友的部落格；有六位個案表示非常重視患孩及家屬們的經驗談，從中學習所要了解的知識、學習及滿足需求。

個案 C 表示：「因為我…怎麼講呢？因為我比較會去找人家聊天…就是比較會去…因為我都會去問隔壁的媽媽，就是聊天，丫看看別人的小朋友阿，然後再看看自己的小朋友阿…就是常常會很喜歡去問人家，有關於這種病的…好奇心吧！我會想要把我這個小孩子的病完全了解…可是我會想問的很清楚ㄋㄟ…」。

患孩 H 母親是一位善用網路資源的家屬，為小孩的疾病設立一個部落格，於是利用了網路得到很多資訊與資源；個案 H 表示：「當然我都會利用網路查知識…剛發病那時候，我只用一個晚上，就大約知道這個疾病的特性了…除了台大以外，網路上認識的…因為有那個部落格，就會有交流…很多人會來我的部落格留言…甚至認識很多家屬…他(指令一位在他院治療的家屬)當然算是幫我很多，可是他幫我，是讓我去從另外一個方向去思考…多知道一些，網路上不能知道的事…」

(二)調適並建立穩固的心態

在這個不確定感濃厚的疾病裡，只能順著療程逐步向前。八位個案皆有提到「小孩的進步是信心的來源」，患孩任何一項身、心狀況的好轉，都是照顧者內心的安慰與正向思考的動力。並相信在經歷這段辛苦的治療過程後，自己的小孩可以好起來。

個案 D 表示：「妹妹以前看到醫生護士，就一直哭阿…會怕阿…她那時候還小…她

哭又很大聲…現在進步很多了…現在她還會跟護士阿姨講話，跟她們玩…會啦，這樣我壓力比較沒有那麼大…她現在打手針也可以忍耐…不哭…」。

個案 G 表示：「她第一次自己尿尿的時候，連護士看到都很感動，護士都哭了…妹妹原本是不會自己尿尿的，她是不會尿尿的…。我就這樣每天陪他跪在地上走路…訓練腳的肌肉，跪到膝蓋都流血了…後來醫師說，妹妹每次讓他看到都越來越進步…越來越進步。我說對…我說我都會讓她進步，不會讓她退步的，多辛苦我沒有關係…只要妹妹可以好就好…」。

個案 D 表示：「醫生有跟我們講過…兩成多，兩成多啦！有一句重點是，一歲以下的存活率會比較高，我再想說，我們是一歲以下，又是三個多月就發病，那我可能會在那…我就是在想說，我自己要對我自己有信心…我想說，那我就是那(兩成)裡面的人…」。

個案 E 表示：「我相信只要照個流程走，就可以好起來…我是這樣告訴自己的…」

二、達到重要里程碑-開刀取出腫瘤

開刀取出腫瘤，是神經母細胞瘤患孩必經的過程。神經母細胞瘤大多長在腹腔內大動脈、腹主動脈邊，且腫瘤生長特性不一，手術困難且危險性高。依照神經母高風險群治療流程，是於第五次化學治療結束後，等待腫瘤縮小侵犯範圍才會進行開刀取出原始腫瘤。神經母細胞瘤在兒童外科手術上可謂是現今醫療的一大挑戰，外科醫生在術前衛教時也會告訴家屬此項手術的高風險性，並且告知只能依照腫瘤特性能取出的腫瘤盡量取出，且之後還會做實體腫瘤的基因檢驗，以了解腫瘤特性。所以，在患孩開刀取出的這個過程裡，可畏達成階段性治療的一個里程碑。但在這個重要的過程裡，家屬表示會有「開刀順利否」、「身體內有無殘餘的腫瘤」及「腫瘤化驗的結果」三點擔憂，原始資料呈現如下：

(一)開刀順利否

神經母細胞瘤是屬於固態腫瘤，手術取出原生腫瘤是必經的過程。原生腫瘤經常包覆腎臟生長或長在腹主動脈旁邊，手術清除腫瘤的過程需要非常的細膩與

小心，而且手術時間會很長、傷口範圍大，所以家屬們表示皆會很擔心這項手術的執行。

個案 G 表示：「恩！而且我們是從…從早上開到晚上…開十二個小時，應該是十一點，開到晚上十二點…他就拿給我們看…然後我們，我爸爸就問開的順不順利，他說很順利，就是很順利…」。

個案 E 表示：「醫師說：『…跟腎臟，好像還是有一點沾黏…所以然後那時候我是比較擔心的是，怕他腎臟，或是肝臟，可能要…犧牲，怕她要犧牲到…器官…』；『大概…八點多進去嘛，到下午，快四點…那時心裡就很緊張阿…就走出來，就開始在那邊，四處走來走去…碎碎念…怎麼那麼久阿，怎麼那麼久阿…然後會一直想到底順不順利…』」

（二）身體內有無殘留的腫瘤

因為腫瘤源自於胚胎細胞，且腫瘤特性不一，有些腫瘤會嵌進去腎臟組織或是動脈內，所以在手術時亦無法將其摘清除，所以八位個案皆有表示出，在手術階段時會擔心可否將腫瘤細胞清除乾淨。

個案 D 表示：「他就說，要把那個清掉，他說我能清的，我一定會幫你盡量清掉，然後我就覺得這個醫生很好…開刀後，醫生跟我說我們的肝臟，永遠就是會存留一點，一點點不知道是什麼…所以我一直都會擔心…那殘留的…」

（三）腫瘤化驗的結果

MACN 是神經母細胞瘤腫瘤特異的腫瘤基因，MACN 基因的呈現情形的會影響癌症細胞的反應，亦會影響疾病的癒後即存活率，所以有四位個案於訪談中皆有提及於開刀後關心腫瘤化驗的結果。

個案 C 表示：「我那時候很擔心腫瘤化驗的結果，那個 MYCN 到底是陰性還是陽性的…我覺得那個好像很重要…好像復發什麼的都跟那個很有關係，那時候我就是很擔心…」、「還有…也會想知道別人的到底是陰性的還是陽性的…就是會想知道…」

三、困難的決定—抉擇是否接受骨髓移植

在高危險群與癌症分期第四期的患孩療程裡，這段決定是否接受自體骨髓幹細胞移植是個必經的歷程。在這樣年紀小的小孩身上，要接受高劑量的化藥與骨髓移植，是多麼令人不捨與擔憂未知的結果。在八位收案的患孩裡，有七位皆屬於高風險群，皆經歷了這段困難抉擇的歷程，最後皆經由「比較利益結果」來替患孩選擇其治療方式，有六位選擇了走保守療法，有一位選擇骨髓移植；那後來因為患孩 B 復發，所以才選擇復發後移植。

個案 B 在還沒復發的治療階段表示：「她們說：有聽過的以前的”先鋒”都是好久以前的，可是都…失敗的例子…我們聽到的是這樣，當然，誰聽到不怕，一聽到這樣嚇都嚇死了。因為我們之前根本都沒有人做阿，會很害怕阿！所以，他只要一問移植的事，我們就想趕快跑…」。但是在疾病復發後，想法便調整為：「現在我們一定要做了阿，因為別無選擇了阿…但是，如果你現在問我，讓我再來選擇…以我現在的狀況，我當初會選擇…之前做移植…我是以我現在的狀況啦…」。

個案 E 表示：「她那麼小已經六次高劑量，然後如果到，最後選擇移植，怕她…中間如果自己感染自己，或者是說，器官如果衰竭那怎麼辦？因為中間也很多風險，加上…然後…如果移植是 OK，那以後如果都順順利利，當然也是願意賭那一次阿，那問題是，存活率一樣的話，那我為甚麼要去…去…冒那個風險？」

肆、對療程結束後的反應

療程結束後，患孩必須要每三個月入院接受常規的檢查，並規律的服用 A 酸。而疾病變化無常，患孩與家屬將會面對的路程只有兩種，恢復或是復發。經照護者的真實歷程，歸類為「恢復期的期許與調適」及「復發的挫敗與再面對」兩個主題，呈現如下：

一、恢復期的期許與調適

(一) 控制住病情

在三位持續吃 A 酸的患孩身上，個案皆提到規律的服用 A 酸、注重患孩飲食

內容並預防感冒、感染，是他們協助患孩維持健康與控制病情的方法。

個案 D 表示：「因為我比較在乎的是 A 酸…不是你的感冒藥，我現在很在乎的是這個 A 酸的問題…你剛剛開的藥，會不會跟我的 A 酸起到衝突？因為我的 A 酸是一定要吃的…」。

有五位個案訪談中皆有提及到，表示很注重小孩的飲食攝取，吃東西時皆會考慮飲食中的營養及對身體調養上的影響。

個案 A 表示：「那媽媽跟我說：其實你兒子這麼小，然後他的飲食就是要靠你了，就是要靠父母…我就是從那個時候開始，我就很注重他的飲食，我就想那個媽媽說的很對…那，我就注重他的飲食，那關於醫療的部份，我就交給醫師…所以到現在為止，我都很注重他的飲食跟養身…多吃鹼性食物、天然的、有機的，還有要養成每天排便的習慣，這個很重要…我覺得有差…」

(二)生活逐漸正常化

有四位個案表示，大約於療程結束的半年到一年後，因為規律檢查的結果無異樣，並且患孩的身體狀況不錯，便開始有逐漸脫離醫院的心態出現，最終的希望就是患孩與其家庭的生活回歸社會並正常化。

個案 A 表示：「我們就去郊外玩，然後帶他們去溜冰…就讓他們去摔去玩，就放開心胸讓他去弄髒吧…然後回來再洗…我覺得對我們大家都是一個突破…」、「對！剛開始就是三個月，後來就變成四個月、五個月這樣(表示回醫院檢查的時間)…其實我在一開始的時候，就是很緊張的，後來就是越來越不緊張了，就是因為他的情況都還蠻 OK 的…活力也很好，那他也都有正常在上學了…」、「現在我住的地方，我就不太想要讓人家知道我的小孩生病了…就是，我不會刻意去講，嗯嗯，就是我不會刻意去講我的小孩生病…」。

個案 D 表示：「其實，坦白講，現在心裡會不太想要再去接觸…接觸這種東西啦！你怕會去聽到一些，不好的東西…恩！對…然後她媽媽(病友)打電話來，我會說，喔，去再跟你聊…」、「今年我是第一次答應讓她去游泳池游泳，結果她游到不想

回來了…今年還帶她去了迪士尼樂園玩…」。

個案 F 則提出，因為住家離北部太遠，之後想要就近做檢查，表示：「之後想去那邊檢查就好(表示並不排斥要換醫院及換醫師做檢查)…因為比較近啦，照顧也比較不用…就不用在那邊跑來跑去…只是在想啦…」

二、復發的挫敗與再面對

(一)再次崩潰

在三位復發患孩的照護者於訪談中皆表示，在得知自己小孩被醫師宣布移植失敗或是疾病復發後，皆是再度面對身心靈崩潰的階段，尤其是「醫師對復發的看法」及「患孩還要重來治療痛苦的無奈」，使照護者內心有許多震盪與衡量。

個案 B 表示：「當醫生跟我說移植失敗…我真的沒有辦法接受…她好不容易才度過移植那個階段…她那麼辛苦…才一個多月而已，我真的…沒辦法接受…」、「醫生說：叫我可以多帶她出去玩…說三個月內的時間她的狀況還會不錯…這到底是什麼意思啊？」、「之後她還要電療…醫生說電療會影響他腳的生長…以後會長短腳，頭的地方電了之後就不會長頭髮…還有電脊椎…我真的不知道該怎麼辦？」。

個案 G 也提及：「醫生跟我說，確定復發，這個…『來勢洶洶』，不好弄…長的…很快，很急…可能要馬上開刀，或是下化療，然後…藥物會比以前更重，然後還要做放射線…甚至是移植…」、「連醫生都跟我講說，他也沒有辦法了…我那時候跟我爸爸講說：不然你當初腳就不要好嘛！！那你好了，又讓我跌下來那麼深…」。

「我對妹妹說：媽媽不想救你…媽媽不想救你了，因為妳這樣很累，我也很累…你要走多少？你看你從以前化療一直打針打針打針，一直打到現在，才剛好而已…醫生又說開始，我沒有辦法去承受…(哭泣)媽媽沒有那個心…現在醫生已經跟我講說妳復發囉，我沒有那個心照顧你…她說：媽媽我不要，我要活下去。我說：可是要怎麼活？誰要救妳？是你自己要救妳自己…不是媽媽救妳，也不是醫生救妳，痛都痛在妳ㄋㄟ…」

(二)調整心態後的期許並重新面對

三位復發患孩的照護者皆表示，因為他們主導著患孩的治療權益，所以心理

備受抉擇的煎熬與無奈，但是冷靜下來思考，都已經奮戰這麼久了，不可能就這樣的放棄小孩，但是復發後調適的期許可以跟未復發時的期許不一樣，但是不變的是重新面對疾病及堅持下去的勇氣。

個案 B 表示：「我不可能就這樣不救她阿，那她怎麼辦？我不可能眼睜睜的看著他…不管她阿…還是要想办法治她阿…就算很難，也要試試看阿…」

個案 G 表示：「現在我想，只要妹妹我把她…她的行程做好，掌握好…而且…我會做到移植，是因為我不想要有遺憾，不管我是做到什麼程度，她今天是好還是不好，畢竟我有幫妳做，對，我不要再有遺憾。是我自己支持我自己的作法，我會從復發走到這一段，我不敢講我做移植可不可以過關，可是，我不想永遠只待在醫院。我不想永遠都一直待在醫院。而且她…她有多少的四年，可以每年在醫院反反覆覆的…現再我已經走四年了，他有多少的四年可以再做？？我有多少時間可以陪她，我還有兩個小孩…對不對，如果好，我花八年的時間來顧這個小孩，兩個小孩都不顧，到後面你還是走了…」。

個案 H 也表示：「他跟我說…他不想死…這是他第二次說他不想死了…現在這樣，能幫助他的我都會盡量找給她，我不可以放棄…我放棄他就沒了，我告訴自己不可以放棄…我不想要有遺憾…至少不要有遺憾…」

伍、對家庭凝聚力與家庭支持的表現

家庭互動、觀念、結構及家庭反應構成了家庭韌力的基本表現，此主題經由受訪個案之表示，主要由「家庭內的凝聚力」及「家庭成員的正向鼓勵與協助」兩個要素所構成，以下呈現個案表現：

一、家庭內的凝聚力—夫妻間的溝通與家庭團結

受訪個案中有七個家庭為沒有離異的家庭，其中有六個家庭的夫妻關係與溝通良好，所以當家庭因應小孩生病的時候，有六位案表示，經由夫妻間的相互扶持與溝通協調，可以讓雙方面對這項挑戰時，互相有一個依靠的肩膀，雖然面對疾病都存有不確定感，但是因為堅持著一股要保持整個完整家庭的決心，因此夫

妻雙方會更努力的付出，在相互的安慰、溝通、協調與堅持下，更正向的面對治療與共同承擔所要面對的各個挑戰與歷程。

個案 D 表示：「我跟我先生…我們都會溝通…他很尊重我的意見…因都是我在照顧阿…我先生只要有空，都會到台灣來，帶我大兒子一起過來，全家人都一起待在病房裡面，所以還好啦…」

個案 G 表示：「我先生是給我最大支持的人…對…我先生…我說什麼，他都好…；常常只要一到假日，我們就全家人一起在醫院，就五個人，我跟妹妹睡床上…他們三個睡陪伴床…我們家都這樣…持續了一年多…」

二、家庭成員的正向鼓勵與協助

家庭成員結合了有血緣關係的親屬，在八位受訪個案皆表示，在這一個治療過程中，接受到了親友之間很大的幫助，不管是在手足上的照護、經濟上的扶持、心靈方面的鼓勵與支持、醫療資源上的協助等，表示親屬們的協助，對於這個需要反覆住院與長期治療的家庭，都有著非常重要的地位；而家庭協助可以歸納為兩點：「心理支持面」與「扶持家庭正常運作」。

(一)心理支持面

八位個案皆有提及到家庭中有血緣的親屬們，對其脆弱時的心理支持。

個案 E 表示：「最支持我的，就我媽媽阿。對！最難過的時候是我媽媽。她就會說：唉呦，妳放心啦，我喔！我有去…就是鼓勵，說喔，我有去拜拜了啦，有抽籤了啦，然後就…平安無事了啦！」

個案 B 表示：「還好有她的支持，可是有時候她也相對的給我很大的壓力…可是，對，沒有我媽媽，我會更慘…」、「還有我姊姊跟我弟弟，他們都給我很多的鼓勵…」

(二)扶持家庭正常運作

在受訪個案中，有五位表示受家中的協助是最大的。例如個案 G 家裡屬大家庭，家庭成員多，當患孩發生此疾病時，亦影響了此大家庭的原本運作；所以，當患病家庭需要協助時，家庭成員亦會給予更多的幫助，以協助維持家庭正常運

作。個案 G 表示：「解釋病情那天，我家人，我哥哥，我爸爸，我姊，我姊夫他們大家，和我老公，我嫂子他們都來了，都一起在聽…」、「然後等到妹妹，生病之後，我需要的來源支助，就是我家人的無限提供…我只要開口，我姊夫，什麼的都會幫忙，我婆家那邊，我先生那邊，也都會幫忙。」

陸、對醫療團隊的協助與期盼

長期住院的日子裡，醫療團隊與家屬必須要經由溝通，才能達成很多治療、照護與病情進展上的共識。在這個困難治療的疾病下，醫療團隊與家屬間必須要有很多的互動與溝通，在親身經歷的體會下，把此要點歸納為「在醫療上的達成共識」與「經歷歷程後的感受需求」兩個主題，以下呈現原始表現：

一、在醫療上的達成共識

受訪者表示，在醫療上的達成共識的期盼方面，又分為「在檢查上的相互配合」及「在疾病治療上的相互溝通」兩個部份，資料呈現如下：

(一)在檢查上的相互配合

神母疾病檢查的項目多樣且過程繁瑣，對與小小孩來說配合檢查程序真的不容易，而小孩的壓力與不舒服的激烈反應卻是照護者要全盤承受，使照護者備感挫折與壓力，在受訪個案裡就有六位都提及此問題。

個案 F 表示：「那應該是，叫我們檢查的時間，跟做的時間差太久。他就說我們不要吃東西嘛！要檢查不要吃東西！晚上三點，凌晨三點叫我們不要吃東西，到隔天下午還沒做，我們做好都四五點了…我也要陪他餓一天ㄟ，我吃他就會要吃阿…應該是講說，比較小的小孩阿，不能…因為餓一定會吵嘛，對阿…如果真的要做的話，盡量要…真的確定那個時間啦，不要說，來還要等人家先做完，才做我們。對阿…因為小孩餓就會在那邊吵，那邊鬧對阿！像他那時候兩歲多，他根本不理你，他要吃就要吃，鬧的整間病房全部多，三床都不能睡阿，對阿，阿又覺得不好意思…」

(二)在疾病治療上的相互溝通

在前面提及治療程序因為疾病變化而臨時改變之問題，會造成家屬間對這項治療的不確定性與害怕臨時改變的治療成效。在八位個案都有提及，希望能跟醫護人員有更好的互動，尤其是希望跟醫師有良好的溝通，她們希望得知治療的意義、必要性與利益成效。

個案 B 表示：「會阿，我現在都會想要問清楚阿，問醫師阿、護士阿…問清楚才不會像我以前一樣都不懂搞烏龍阿…醫生也很好啦，對啦，我問她是會跟我講啦，只是有時候我問的時候…他…嗯…我只是怕他誤會我在質疑他…不是的啦…我真的只是想對她的病更清楚一點，因為很多我都不懂阿，我又不是念妳們這個的…別的媽媽也都會講阿…我只是想學多一點…我是希望我問她們的，她們可以告訴我…不要讓我自己在那邊亂猜，擔心…」

二、經歷醫療後的感受需求

在經歷醫療後的感受需求方面，受訪者表示期盼團隊可以「提供更多相關的知識與溝通管道」及「對個別家庭的關切與相互體諒」。

(一)提供更多相關的知識與溝通管道

因為疾病的罕見，現今社會對於此疾病的資訊仍然不足，家屬對此疾病的了解需求很大的，不僅是從醫療人員得知的知識，也需要有其他病友的照護經驗談。有五位個案皆表示希望能建立一個「家屬相互溝通的管道」，讓她們可以互相認識並得知他人的情況。

個案 D 表示：「我覺得醫院可以做一個那個…互相交流的網站…像那個 OO 那邊就有做一個” 神母小天使的家”，我都會去看阿，看其他媽媽的留言阿，就會知道她們發生了什麼事阿…做了什麼治療…用什麼藥阿，有什麼副作用阿之類的…」
「也可以知道很多最新的醫療…藥物阿…儀器啦…我覺得要設一個這樣的網站，而且我們媽媽可以去留言…那醫師也可以在上面回答我們的問題…我覺得台灣現在都沒有這樣，很可惜…」

(二)對個別家庭的關切與相互體諒

疾病變化的不確定性不僅是家屬的感受如此，對醫療團隊來講亦是，當家屬知道這個疾病特性，其實也會體諒醫師對這個疾病做抉擇治療的難處。八位個案在訪問中皆有提到，她們也會體諒醫療人員在協助她們時候的辛苦與壓力。

個案 G 表示：「不管她今天是好還是不好…我確定了…我跟你講我做事 沒有反反覆覆，我要做這個就是要做這個。只是醫師，他有說，ㄗ…一下子這個暫停，一下子那個暫停…所以我說，我也知道，醫師從頭到尾都是要救妹妹的…」、「所以那時候他說我們是他的戰利品，戰利品是什麼？戰利品是很好的東西ㄟ…所以我說當我們這樣的時候，我們跌的很深，醫生一定跌的比我們更深…我們只是抄抄血球功課而已，但是醫生他們要救人的…是要做多少的功課…」。

個案 F 表示：「護士她們都很忙阿，每次都看她們在那邊跑來跑去，好像有做不完的事情…就不太會麻煩她們…」。

家屬表示可以體諒醫療人員的辛勞，但是其實家屬們也是一樣，有五位個案皆表示，希望從醫療人員那邊得到一些對於個別家庭相對的體諒與關懷。

個案 G 表示：「我那時候會想要讓她去唸書，是我去做復建，復健科醫師幫我做規劃的…她說：妹妹可以讓她去中班喔，上個課，不要每天在家裏…我們復健還是可以做，減少一個禮拜一次，讓她去上課半天也好，讓她出去玩…」、「我們是九月才去讀書的，因為我們是復健師看完，他幫我們找的…因為妹妹的身心障礙手冊，有的人不接受，他們只接受輕度的，不接受重度的… 所以我們後來是透過社會局，幫我們找到她們可以讀的…他對我們真的很好、很用心，我很感動…」

柒、對社會資源的需求與期盼

小孩罹患此罕見疾病後，在面對現今社會資源協助下，八位受訪個案皆表達了感覺社會大眾對此疾病的陌生，就連在醫療環境裡也有很多人不知道此疾病。感覺自己屬於極弱勢團體，在面對長期抗戰的日子裡，政府的關注面被忽視了，地方補助不一，社會資源補助也很不足，感覺無助。在社會資源面經由統整歸納

為「期盼獲得社會關注」及「期盼獲得資源協助」兩個要素，以下原始資料呈現：

一、期盼獲得社會關注

神經母細胞瘤的發生率為每七千位新生兒就有一人發病，屬於較罕見的疾病，所以此疾病在宣導或是社會媒體的傳播上亦是少見，是一個社會大眾較陌生且不易聽見或是看見的疾病，個案們皆有表達出此種感覺，並表示希望罹患此疾病的家庭能夠獲得更多的社會關注。

個案 E 表示：「我老實講，是我女兒得這種病，不然我從來在報紙、報章雜誌，網路、電視，我從來沒有看過報導過，沒有…對阿！」、「就覺得說，可能要社會一些報導，要多一點阿…像每次社會，比如說在流行什麼病，要注意阿…小孩子如果有什麼症狀，要趕快送去大醫院阿，腸病毒，比如說發燒…你就要趕快送去大醫院做檢查喔，可能會怎樣怎樣…然後像…診所都不知道，很多東西…像小孩子的話，會變成說一開始不舒服一定會送去診所，看不到才去大醫院，然後大醫院再一直檢查檢查，再慢慢的慢慢的拖，對！拖到最後才會發現阿…像那個，有一個新發病的媽媽，神母阿，OO 還跟他說盲腸炎，還給他開，然後開完之後，很多間醫院喔，不給他照 C/T 耶，然後他到台大一照，做檢查，才說是神母。」

個案 G 表示：「說實在話，走到這間醫院的大廳，大廳的人就不知道這個病了，更何況是社會的人…」

二、期盼獲得資源協助

在長時間治療的過程裡，如果家庭收入減少，支出花費的增加，在金錢上的耗損是重的。小孩生病住院，不僅要花費住院費用而已，在保健食品與藥物上的花費、醫療用品與儀器上的花費及住院自費用品的花費等，這些支出在長時間的累積下都是相當可觀的。

個案 E 表示：「你知道嗎？我們治療到現在，已經花快要兩百萬了，就買東買西的，像速養療、免疫球蛋白啦，那個都要自費的都很貴阿…」

要給小孩子好的照護與滿足需求，在經濟花費上無可避免的花費就是這樣的

多，所以在訪談過程中，八位個案皆有表示感覺現今社會國家資源仍然不足，要各自家庭負擔的經濟壓力仍然太重。

個案 G 表示：「當然希望說，不管是 OO 或是哪裡，可以有更好的資源可以幫助我們這些，醫療的幫助，不要讓我們又生病，又花了那麼多錢，那麼多的精力去照顧他們，然後又得不到說…我花錢又傷身…人又沒有，錢也沒有，所以我希望說，他們可以找外來的資訊，小孩子生病了，我也不希望他們這樣子，是希望妳們可以讓我們在這裡照顧他們，不要有一些更多的擔心阿，一些憂鬱阿，對。」、「就是政府上可以大約提供一些，有時候那個媽媽，他們可能真的沒有辦法渡過，是不是暫時可以幫我們渡過一下，讓他們不要又在那邊…其實有的媽媽真的…因為我自己哭過兩個多月我自己知道，真的哭到我一直昏倒、一直昏倒、一直昏倒，真的阿，所以大家媽媽都這樣子。」

本研究結果的呈現，是以現象學研究法探討家庭在小孩罹患神經母細胞瘤疾病後，家庭所要面對的壓力經驗以及接受複雜醫療照護的治療過程。整體而論，家庭患病經驗歷程中涵蓋了：「對剛發病的震撼與衝擊歷程」、「對疾病特性的不確定感」、「對階段性治療照護與學習經驗的歷程」、「對家庭凝聚力與家庭支持的表現」、「對醫療團隊的協助與期盼」、「對社會資源的需求與期盼」及「對療程結束後的反應」七個範疇。

總觀這七個範疇，在剛發病的震撼與衝擊歷程、疾病特性的不確定感、階段性治療照護與學習經驗的歷程及療程結束後的反應四個範疇，正符合了本研究目的的第一個部份：在「時間序列」的治療歷程裡，神經母細胞瘤患病家庭於面對疾病、臨床檢查與接受治療之經驗過程與意義。而在家庭凝聚力與扶持的韌力表現、醫療團隊的協助與期盼及社會資源的需求與期盼三個範疇，亦符合了研究目的欲探討的第二部份：神經母細胞瘤患病家庭在整段醫療歷程裡，其協助並扶持家庭之「資源面」，包括了家庭、醫療及社會資源。

第五章 討論

以下依據個案家庭基本資料與訪談資料分析結果，分成四小節加以探討：第一節為「研究家庭基本資料之分析與討論」；第二節為「神經母細胞瘤家庭依時間序列的階段性治療過程」；第三節為「神經母細胞瘤的資源協助面」；第四節探討「研究家庭之家庭韌力表現」。疾病照護討論內容方向以美國 CNCF(Children's Neuroblastoma Cancer Foundation)於 2008 年編制完成，依家庭為中心為照護主軸編列而成的「神經母細胞瘤孩童照護手冊」為依據，討論之內容運用參考文獻以及目前外國臨床治療趨勢之進展進行討論。家庭韌力表現的討論方向則以 Walsh 學者所提出之「家庭韌力的關鍵過程」理論為依據，做相互對照、比較並分析之。

第一節 研究家庭基本資料之分析與討論

以下研究分析與討論皆以本研究之八位患孩為主，但在患孩的性別分佈上，研究者為了取較多的個案數做比較，加入前驅研究之三位患孩，共有五位男孩及六位女孩參與研究，男女生比分別為 45.5%及 54.5%，與美國 CNCF (2008)研究報告，神經母細胞瘤約有 55%是男孩不同，這可能跟本研究所收的個案數少有關；因為，若從本研究收案的醫學中心登錄的「神經母細胞瘤病患資料庫」分析患孩性別，發現從 1982 年至 2009 年(5 月)，統計男孩共有 65 人，女孩共有 50 人，其男女性別分布比與文獻(CNCF, 2008)相符。

在發病年齡上，此次收案之八位患孩中，平均發病年齡為 2 歲。這與許多研究指出相符，研究指出大部份的小孩是在幼兒期出現病症，並且平均發病年齡為兩歲；並且於兩歲之後，其診斷出的個案數會隨著年齡之增加而遞減，並大致上都在五歲前診斷出來，研究並表示年紀小的小孩對於這類複雜治療的耐受力，會比十幾歲的小孩和成年人高(CNCF, 2008；Park, Eggert, & Caron, 2008)。

在治療時間內上，七位已經完成治療的患孩平均療程約一年三個月，每次的階段性治療後回家休息時間平均為 15 天，這表現出治療的緊湊性與不可間斷性。CNCF 於 2008 年神經母細胞瘤手冊內統計指出，高風險群患孩，於第一年在醫院

的治療時間會超過「兩百天」，且平均完成療程的時間約兩年，並表示必須提高醫院的照護品質、教導家屬學習適應醫院的常規與生活、教導並準備患孩，使其能面對醫院的治療與照護模式。

而在八位患孩的就醫與確立診斷的過程中，其中只有四位個案在第一時間就發現異樣，並經轉介接受治療；另外四位個案皆有二次以上就診與再次診斷的經驗。很多研究皆強調，神經母細胞瘤是一個困難診斷與治療的疾病(Maris et al., 2007; Park, Eggert, & Caron, 2008)。CNCF (2008)神母手冊內亦指出，初期表現症狀輕微且不明確，第一次就確立診斷幾乎是不太可能，就連在顯微鏡下看到的腫瘤圓形小藍細胞，也與急性白血病、威廉氏腫瘤、伊汶氏肉瘤及橫紋肌肉瘤之細胞看起來相似，強調這是一個必需要經過一連串之檢查才可以確立診斷的疾病。

第二節 神經母細胞瘤家庭依時間序列的階段性治療過程

壹、對剛發病的震撼與衝擊歷程

依據研究結果顯示，當個案一開始得知自己年紀還這麼小的孩子，罹患了罕見惡性腫瘤疾病時，皆是出現無法承受的壓力與衝擊，表示對此惡性疾病感到莫名的害怕，尤其是聽到此診斷名稱更是覺得不能接受，開始擔心會失去小孩，以上的衝擊迎面而來。

而，在這個初步診斷的階段裡，這個疾病族群有一個特殊的議題，就是選擇可以為自己小孩治療的醫院。現依據現況調查，台灣有接受較多個案並治療神經母細胞瘤疾病的醫院，目前有台北台大、台北榮總、台北馬偕、台北和信、桃園長庚、台中榮總及台南奇美醫院等，而目前台灣只有台北某一間醫學中心有設立神經母細胞瘤之整合性門診。由此可看出，台灣治療此疾病不僅治療醫院少、醫院分佈區域不平均外，且分佈於各地區的醫院治療個案數亦不多，所以家屬對醫療院所的選擇就非常之少與困難，且往後都必須配合就醫地點進行治療，但是台灣就沒有明確的資訊表示哪裡有可以治療此疾病的醫院以及醫師。於國際間的醫療發展皆強調，建立一個神經母細胞瘤的醫療網是很重要的，包括了明確的列出

在美國哪裡有可以治療神經母細胞瘤的醫院，可以供臨床醫師作良好的轉介，也明確的列出醫院的電話、地址、網址與主要治療的醫師等，讓需要的家屬們可以知道並做治療醫院的選擇(CNCF, 2008；NANT, 2009；TNS, 2009)。

貳、對疾病特性的不確定感

在面對醫療後，還有一步「確立正確診斷」的過程，而神經母細胞瘤有其特殊的檢查流程，這個檢查流程複雜且多樣化。CNCF (2008)手冊指出，在美國要確立神經母細胞瘤之診斷要做下列 11 項檢查，包括：尿液檢查、血液學檢查、X 光、超音波、電腦斷層、正子攝影、核磁共振、骨骼掃描、MIBG、骨髓切片與腰椎穿刺檢查等(但如果已經確定為神經母細胞瘤之診斷則不建議再做腰椎穿刺)。這一連串的檢查於台灣都有做，只有 MIBG 檢查尚未施行，可見台灣於檢查到確立診斷這一部份是跟國外相符合的。而，這一連串的檢查多樣且非常的耗時間，而檢查診斷與結果如果不如預期理想，則會更加重了家屬的焦慮與不確定感。

另一個因素是因為高風險群的存活率偏低，及看到其他患孩的經驗所致。研究指出第四期的患孩五年存活率僅三成(Bernstein et al., 1992)，但是近幾年於國外的研究指出，因為積極的治療與疾病控制下，高風險群之患孩之五年存活率已經上升至 50%甚至更多(CNCF, 2008；Castel & Canete, 2004)，但是反觀國內治療情形，高風險群之五年存活率之統計數目亦未達五成(張、許、謝、林，2007；盧，2007)。

因應疾病變化快速之特異性，使得臨床治療必須調整或是改變，這都會加深家屬的不確定感。例如不明原因之發燒、血球檢查異常須延長治療時間、突然長出的腫瘤必須要臨時開刀切除，或是檢查後腫瘤細胞有持續擴散必須加重或是調整化學藥物治療等，在八位研究個案中，在治療當中都有遇到因為疾病突然變化，而必須改變治療計畫的問題出現。然而這個問題，在台灣卻沒有文獻資料提出。

Cohen (1995)針對 10 個有癌症患孩的家庭、21 個患有癌症及其他慢性病的患孩家庭及 6 個符合長時間照護的家庭，共對 37 個家庭做長時間超過五年以上的研究，針對家屬之照護經驗分析，結果指出有七個生活面向改變時會更加深其不確

定感，包括了：孩子每次的例行性檢查、身體異常的改變、醫護人員言談中的某些關鍵字或是刺激性問題、治療計畫的改變、其他相似孩子的負面結果、孩子新發的問題與需求及夜晚；研究中亦提到說，父母親看到其他癌症患孩不良的癒後，會影響自己的信念，甚至會選擇逃避面對患孩相同的疾病與結果。而因應神經母細胞瘤此疾病的特殊性，加深其不確定感的因素是相輔的，包括了：多階段的檢查、身體因為化療的改變、治療計畫因疾病變化而改變、存活率低、與長時間住院並在醫院度過每一個夜晚等；母親面對的問題與這七個面向息息相關，更可確定了此疾病所造成家屬不確定感之深厚。

參、對「階段性治療」照護與學習經驗的歷程

CNCF (2008)神經母細胞瘤手冊內指出，神經母細胞瘤之治療分為兩期，第一為引導期(Induction Phase)，第二為鞏固期(Consolidate Phase)。引導期中的治療重心包括：化學治療、生長因子(G-CSF)的給予與血球的維持、收集骨髓幹細胞及手術取出腫瘤。鞏固期的重心則包括：自體幹細胞移植(PBSCT)、放射線治療及治療殘餘腫瘤。受訪者八位個案皆表示，在這個治療性階段裡，自己的責任重心就放在專心的照顧好患孩，那在治療的部份，則是聽醫師的指示順著療程走。神經母細胞瘤高風險群所使用之化學藥物，運用原則相異於其他兒童癌症，其為達治療完全的治療成效需要較強與完全之劑量，相對其副作用較多與嚴重(Park et al., 2008；Castel & Canete, 2004)。而 Johns (1998)研究則指出，高劑量的化學治療需要加強醫療跟護理照護，照護的重點是副作用的管理、毒性的監測合併症的預防。

在照護患孩的部份，照顧者表示化學治療引起泛血球降低的部份，主要是關心「藥物副作用」、「感染」及「飲食」的問題。照顧者會去收集資訊並學習方法照護自己的小孩，比如：飲食要吃什麼才可以加快血球的生長、什麼飲食是自己小孩喜歡並願意吃的，怎樣預防感染的方式是適合小孩的，並「學習做功課」注意其化學治療後血球的變化，或是要怎麼照護患孩才比較不會嘴巴破、屁股破或是發燒、發生肺炎等。

CNCF (2008)手冊指出，強調出主要照顧者對神經母細胞瘤患孩之重要性，

表示 “The doctors are the experts on medical issues, but you are the expert on your child”(翻譯：醫師主要治療您小孩的疾病，但是您是照護好您小孩全部，最重要的人)。因此，在美國的治療階段裡，強調了教導照顧者需要「持續紀錄」(keeping records)患孩的病情進展，並表示這個部份的重要性。

在台灣，醫療人員也有教導患孩家屬做「功課表」，目的在記錄患孩在階段性治療裡的身體狀況，紀錄內容包括了：身高、體重、血球變化、施打 G-CSF 之後的血球變化情形、副作用反應、進食情形、檢查情形、檢查結果及出入院時間等。但是研究者發現，在八位個案中，只有五位有較詳細病情持續紀錄之情況，其他三位之紀錄不清楚且內容凌散不具連貫性，這表示於台灣地區，神經母細胞瘤家屬在協助患孩持續紀錄病情之部分，還有必須加強與改進的地方。

在「手術取出腫瘤」的這個階段，可畏達到重要的里程碑。八位個案皆表示，於患孩安全的完成手術，並取出腹部實體腫瘤之後，內心有比較放心的感覺。而在面對手術這個步驟，因為家屬都知道神經母細胞瘤是一個大手術，所以會感到格外焦慮，並且有三個感到擔心的部份，第一是擔心開刀順不順利，第二是體內有無殘留的腫瘤，第三是之後腫瘤化驗的結果。神經母細胞瘤因為腫瘤細胞生長於主要的血管網絡、淋巴節及重要器官，於開刀時必須要非常的小心，且是一個困難開刀的疾病；並指出，在開刀的時間至少會超過五個小時以上，甚至會高於到 12 個小時，這是要先跟家屬解釋清楚的部份(CNCF, 2008)。

神經母細胞瘤高風險群，因原發腫瘤複雜的特性，使手術時困難度與危險性高；在手術切除原發腫瘤、殘餘困難移除腫瘤與手術對高風險群存活率的影響等這些議題，都是臨床不斷進行且積極突破的研究(Cecchetto, Mosseri, De Bernardi, Helardot, Monclair, Costa, et al., 2005；許，2004)。研究者觀察推估，因為開刀的時間長、困難度高，並可安全的取出體內實體腫瘤，故此階段對家屬來講有極大之意義，並且這是一個極為重要的過程。但是反觀臨床護理人員在神經母細胞瘤要手術之前，協助其降低焦慮的文獻或是研究幾乎沒有，主要也是由外科醫師為

家屬們解釋病情，之後就由家屬們獨自面對手術，臨床上也沒有針對手術的衛教單張，家屬也會擔心開刀之後小孩可能會住在加護病房裡、或是術後的傷口我該怎麼照顧等；雖然開刀的安全顧慮已經遠大於這些潛在的問題，但是也確實是家屬於術後關注與照護的焦點。

在針對腫瘤化驗基因的部份，研究皆指出 MYCN 腫瘤基因影響著神經母細胞瘤高風險群的存活率。眼觀最新的研究，De Bernardi、Gerrard、Boni、Rubie、Cañete、Di Cataldo、Castel、Forjaz de Lacerda、Ladenstein、Ruud、Brichard、Couturier、Ellershaw、Munzer、Bruzzi、Michon 與 Pearson 等多位學者於 2009 年報告指出，從 1999 年到 2004 年，共研究了 181 位 MYCN 沒有擴散的嬰兒，其兩年存活率有 95.6%，於研究中沒有任何嬰兒死於複雜的化學治療及手術。研究結果顯示 MYCN 沒有擴散的嬰兒，在沒有治療，或輕微的治療下有極好的存活率表現。然而這些研究議題的進展與結果，看在家屬的眼裡，卻都是如此重要且寶貴。

最後，在抉擇是否做自體骨髓幹細胞移植的部份，家屬會「比較利益關係」後為患孩做決定。七位符合做自體幹細胞移植的患孩，只有一位患孩之母親，於階段性治療內就選擇了做骨髓移植，另一位移植之患孩是於疾病復發後才選擇做移植。而六位選擇不做移植的個案表示：因為移植的存活率也不高、深怕患孩不能承受移植的高劑量化學治療，還有一個因素是因為國內的移植案例少，家屬對移植這個動作深感冒險、恐懼，甚至像是在做賭注，所以才選擇走保守療法。其它還有很多方面的考量，包括了：與小孩的隔離，擔心小孩無法承受與母親的分離、害怕小孩無法安全度過危險的移植階段、移植經費問題、移植成功率及移植後的併發症等。

學者Matthay、Patrick、Seeger、Shimada、Stanton、Haas-Kogan、Gerbing、London 與Villablanca於(2009)報告指出，從1991年到1996年共研究539位神經母細胞瘤高風險群患孩，在第一次的隨機研究上發現，在無事件存活率上(Event-Free Survival；ESF)，有做骨髓移植的五年ESF為30%±4%；只做化學治療的五年ESF為19%±3%。

並在配合吃A酸的部份做比較，做長時間與兩次隨機的統計。研究結果顯示，有做骨髓移植並搭配吃A酸的病人，於五年的總存活率為 $59\% \pm 8\%$ ，有做骨髓移植沒有吃A酸的病人總存活率為 $41\% \pm 7\%$ ；做持續性化學治療的病人並有合併吃A酸的總存活率為 $38\% \pm 7\%$ ，做持續性化學治療並沒有吃A酸的病人，總存活率為 $36\% \pm 7\%$ (Matthay et al., 2009)。雖然外國之研究統計指出，證實骨髓移植對於高風險群的孩童有較高的存活率，但是如果站在家屬的角度來看待這個抉擇的問題，相較於移植與保守療法的危險性，我想對就可以對家屬複雜的心情與恐懼有所體會。

研究者於研究中發現了一個相關於移植的特殊議題，就是父母親會擔心小孩如果選擇接受自體幹細胞移植，其要移植之自體骨髓幹細胞會不會有殘留之癌細胞，且移植之後會不會造成疾病復發、移植失敗等問題。查閱國外文獻，Shimoni 及 Körbling 學者於 2002 年報告指出，病患在收取自體幹細胞時，腫瘤細胞會不會間接污染到骨髓幹細胞，與腫瘤的特性、在收取幹細胞時體內有無殘存腫瘤及腫瘤對化學藥物的敏感度有大的相關性，並表示受污染的骨髓細胞對於骨髓性白血病及神經母細胞瘤之復發有相關性。但是研究結論亦提到，因為神經母細胞瘤高風險群的腫瘤特性千變萬化及頑固不寧，且後期疾病之復發與前期引導期治療之腫瘤細胞對化療的敏感度有很大的相關，所以在自體幹細胞有無受污染及對移植影響的部分，一直是研究學者們所爭議並研究關注的焦點。

而 Corrias (2006)學者們於 1997 年到 2001 年，共對 27 位神經母細胞瘤第四期病患作自體幹細胞移植的研究報告指出，表示因為「高風險群」神經母細胞瘤疾病的特異性反應表現，導致病患所收取之骨髓幹細胞在有沒受到腫瘤細胞污染之問題上，研究組顯示污染的骨髓細胞對疾病的預後及整體存活率上並沒有顯著的影響與差異，但最後作者表示因此研究的個案數較少，日後需要更多個案數加入統計。雖然這些研究仍然陸續的進行中，但顯示出這個議題卻是家屬們迫切關注且期待能獲得一個正確的解答。

肆、對療程結束後的反應

完成了前線治療(frontline treatment)後，接下來家屬們必須面對的議題有兩

個，包括了回家後輔助藥物的控制及持續規律的(每三個月)檢查。

藥物的控制主要是服用 A 酸(Roaccutane or 13-cis RA)，A 酸是於神經母細胞瘤治療結束後服用，使用的方式是服用兩個禮拜、休息兩個禮拜，主要作用為治療殘餘腫瘤(RMD)，促進殘餘腫瘤細胞的分化及凋亡(Matthay et al., 2009)。吃 A 酸有其多樣的副作用存在，包括了：皮膚及黏膜乾燥、皮膚異常、腸胃反應等。黏膜乾燥如嘴唇、鼻黏膜(流鼻血)、咽部(聲啞)、眼睛(結膜炎、可逆性的角膜混濁)；皮膚相關異常包括起疹、搔癢、顏面紅斑、皮膚炎、出汗、化膿性肉芽腫、甲溝炎、肉芽組織增生、持續性毛髮稀少、痤瘡、著色過度、對光敏感反應及皮膚脆弱。胃腸系統異常如發生噁心、發炎性腸道疾病等。且服用本藥時避免服用維生素 A，避免維他命 A 攝取過量，並服用本藥也不適合服用四環素，會使顱內壓升高(羅氏藥廠網站，2009)。

研究的八位患孩中有六位服用過 A 酸，六位照顧者皆表示患孩於服用 A 酸時有明顯的黏膜皮膚乾燥及皮膚異常反應，但是副作用的反應卻是「因人而異」。國內目前少有小孩服用 A 酸後反應的研究，所以對服用 A 酸後的副作用及照護之衛教資料也相對困難尋找，家屬表示對這一方面的資訊收取不易並更多的知識需求，包括了：服用 A 酸時不可以合併服用的食物、藥物，如何能幫助 A 酸完全的吸收、副作用出現的正確照護方法及抽血檢驗值的觀察等。在藥物吸收方面，CNCF (2008)手冊裡表示，A 酸成分為高親脂性，故最好於吃飯中服用，亦可以跟一些起司、布丁、冰淇淋、牛奶、含奶油的蛋糕，或是服用含脂肪的液體，可以增加 A 酸吸收之完全性；而在抽血值方面要注意三酸甘油脂及鈣質的變化。

在療程結束後的反應，在沒有復發的三個家庭中，主要照顧者約是療程結束的一年到一年半，重回職場工作，並表示對疾病較有信心及正向的思考，但是照顧者亦表示在其內心深處，依然有壞的打算的一面。許多研究亦提到，癌症父母親對小孩惡性疾病的不確定感會持續終生，並內心都會有存在「如果我的小孩復發了該怎麼辦？」之疑惑與做心理準備(CNCF, 2008；Freeman, O'Dell, & Meola,

2004)。但是在其他三個復發的家庭中，照顧者得知小孩疾病復發的那一個時刻，皆表出「再度崩潰」的反應，包括了：崩潰的大哭、感到無助、對小孩失去信心及再度出現預期性哀傷的反應等。並在訪談中皆有提到，現在對小孩的期待跟之前疾病尚未復發時之期待有所落差，表示現在自己可以做的就是「不要有遺憾」，在治療的方面仍然沒有放棄，仍會積極的配合醫師治療並協助孩子，孩子需要什麼幫助就給他什麼，並表示孩子的生命如果在她們與醫師的積極治療下仍然無法挽救，那自己就必須要釋懷。

在這麼一段有時間性延續的治療過程中，取其他相似的兒童癌症及同屬於固態腫瘤的「兒童腦瘤」來做比較。Freeman 等學者們於 2000 年與 2004 年報告指出，研究從 1997 年到 2000 年長期針對腦瘤的小孩與家庭做研究與統計，並把腦瘤患孩的治療過程分成六個部份，並有六個階段性歷程，包括了：(1)診斷期；(2)住院期；(3)住院後階段；(4)藥物輔助治療；(5)復發或緩解期；(6)終末期；而這樣的分期是依循著時間進展與配合臨床治療所定出的階段性歷程。研究清楚的指出患孩於每個階段裡會有的反應及家屬關注的議題，並把需要協助的資源分為四部分：(1)與醫療照護者的互動；(2)需要的醫療知識(資訊)；(3)依據臨床治療上給予健康照護；(4)社會資源面。在治療的階段裡，小孩子的情緒反應、人格特質、未解決的疑惑、未處理的問題、關於停止治療的時間及對疾病復發的問題等，都是其重大的壓力源，並且表示照顧者的壓力與情緒會隨著小孩的治療階段做改變，所以必須要關注家庭在每一個歷程裡的關注議題與壓力焦點，才能給予最需要的協助(Freeman, O'Dell, & Meola, 2000；2004)。

這個研究結果與研究者之觀察相符合，不同的兒童癌症治療，皆因循其獨特的療程走向有其規律的時間性進展。由此可知，因循臨床治療階段前進是患孩與家屬必經的過程，每一步的階段性治療在疾病上意味著不同的進展，在改變上也有不同的涵義，並且於每一階段必經的過程及可能遇到的問題或是改變，也都是家屬們最關注的議題。

第三節 神經母細胞瘤家庭的資源協助面

壹、對家庭凝聚力與家庭支持的表現

家庭是一個系統，全家人是關聯在一起的生命體，對於面對外來問題的休戚與共其實相互牽連著。在本研究裡發現，八位個案皆有提到親人的心理支持與鼓勵，對其面對自身的沮喪及焦慮時，皆提供了很大的幫助與力量；且家人們的「陪伴」協助其度過孤獨與心理受傷的(患孩罹病)生活。研究者由訪談中發現，個案在小孩罹患此罕見惡性疾病的時侯，不想要讓他人(生活中的朋友、同事、鄰居等)知道自己小孩患病的消息，其中有五位個案皆有提及到此問題，一方面是他人不了解此複雜的疾病，一方面是因為此為罕見惡性疾病存活率低的關係，更有個案提到，因為不想要透露出自己家庭受創並脆弱的一面讓他看見，所以個案會選擇默默的面對醫療，不想讓家庭以外的他人知道。但是當面對家庭內的人就不一樣了，個案們皆有提及在內心脆弱的時候，其實很需要家族內成員的扶持與支持，這會讓她們感覺到自己的重要性並有歸屬感。

在扶持家庭正常運作面，有五位個案皆有提到家庭成員(有血緣的親屬)提供協助，例如：金錢、醫療資訊、照護患童的手足、協助照護祖父母或協助家庭事業的進行、等幫助。在患童需要密切就醫的時刻，家庭面對生活習慣的頓時改變，家庭成員適時的提供協助，給予了她們心靈上很大的依靠與慰藉。蘇於(2008)指出，家庭內部功能的運作包括了：照顧、社會化、培養智能、娛樂及情感支持五個部份；而「照顧」是家庭溝通最基本的功能，他使家人得到最基本的生理與心理的安全需求；「情感支持」則是家庭溝通最重要的功能，使家庭成員具有愛、歸屬感、依戀、相伴與接納，也是家庭面對外在世界的力量來源。

就家庭親屬來看，八個受訪個案皆肯定的表示在這段艱辛的歷程中，皆受到家庭裡很多成員的幫助，哪怕只是一件小小的事情，都會令患孩的父母親心中有說不完的感恩，而這可能是跟中國傳統家庭觀念與家庭血緣連結有關。李於(2007)亦表示，疾病過程中會拉近親友們在照顧過程中的相互關係，可以讓家人關係變

的更親密，但也可能讓緊張的家人關係變的更混亂，所以當罹病家庭出現危機時，是需要藉助「外力的救援」，以增強家庭力量、賦予家庭功能，使家人能凝聚其向心力並共同度過難關。而這就是研究者經過觀察後所要強調的，因為親屬可以了解這個家庭的情況與需求，所以對受助的家庭來講是更深一層的擁護與安慰，而家庭也會更願意接納這個幫助，在家庭成員的一同支持下，是罹病家庭面對疾病更大的動力。由此可知，臨床的醫療人員是更需要做到這一個面向的，如何協助個別性家庭度過危機、賦予家庭功能並協助成長，是目前提升醫療照護品質上極需要進步的課題。

而就夫妻間的關係來討論，有六受訪個案表示，經由夫妻間的相互扶持與溝通協調，可以讓雙方面對這項挑戰時，互相有一個依靠的肩膀，雖然面對疾病都存在不確定感，但是因為堅持著一股要保持整個完整家庭的決心，因此夫妻雙方會更努力的為家庭與患孩付出。不管是在經濟的支出、醫療的抉擇、家庭生活的調整，都在相互的安慰、溝通、協調與調整下，能更正向的面對治療與共同承擔各個挑戰與歷程。以母親照護觀點為主的研究指出，母親對自己的角色感到滿意，是因為在丈夫面前感受到有自己存在價值，並得到伴侶的支持，當得不到配偶的愛與支持，且壓力超過自身負荷時，則會對妻子與母親的這個角色感到沮喪並且沒有信心(Meleis, Douglas, Eribes, Shih, & Messias, 1996)。研究結果也與蘇(2008)所發表的「溝通在婚姻中扮演的角色—家庭溝通與婚姻滿意度」文獻相符，認為家庭溝通與婚姻滿意度是相互因果的關係，擅於傳達與理解彼此訊息的家庭表示溝通越好，越有解決問題的能力，夫妻經由溝通可以分享彼此對未來的希望、理想以及恐懼，展現出整個家庭的全貌，並表示家庭溝通越好，婚姻關係會提升，而家庭功能亦會越好。

就離婚的單親家庭來做討論，在受訪的個案中，只有一位為離婚的母親，其在照護患孩上就背負著更沉重的母職角色，個案不僅一肩扛起小孩罹病的這個責任歸咎，在整段治療歷程裡更是「獨自」承受挫折、面對醫療問題、面對經濟問

題、背負照護小孩上的辛勞與承擔抉擇問題上的壓力等。個案表示不敢讓他人決定小孩的醫療選擇問題，她覺得要掌控好小孩的疾病現況，這樣自己才不會焦慮萬分；除非分身乏術，不然個案表示寧願自己看顧小孩，在小孩的身邊這樣才有安全感。這與賴(2007)針對五位婚姻離異母親的母職經驗，做質性敘說故事的研究相符，表示單親母親養育小孩的困境，主要是「經濟上的不足」以及「子女照護上的人力缺乏」，因此造成單親母親的壓力與不安全感。而在親子關係上會呈現「互需互伴」的關係；就因為單親家庭親子關係多緊密相連，一方面是可以促進家庭的歸屬感，但另一方面卻有可能出現共同依附關係的危機。而 AAP 於(2003)亦指出離婚家庭其經濟能力相對較差，且所接收到的資源亦較少，照護者對整個醫療環境的相互關係相對顯得缺乏，所以因此容易影響到治療決策或是療程進展，而這是臨床工作者所比需要更關注的。

而研究發現，個案會以子女為生活重心，所以在處理小孩事情上非常的仔細並迅速與果決，表示自己尋得了方法與答案，就會選擇這樣去做，這點比較於雙親家庭或是大家庭，就有很大的差異。這也跟賴(2007)研究結果相同，表示單親母親在親職壓力之下，最常運用問題焦點中「面對事實，解決問題」的因應策略，直接選擇面對並處理壓力事件。而針對單親家庭面對醫療時的難處，家庭照護者在提供以家庭為中心的協助時，是可以運用單親家庭的這個特點，經由介入、了解後，而提供更好的資源與協助的。

貳、對醫療團隊的協助與期盼

台灣現今的神經母細胞瘤治療團隊，是由血液腫瘤科、放射腫瘤科、外科、檢驗醫學部之專科醫師；營養師、護理人員、社工師等照護人員；國家衛生研究院、核子醫學部之檢查人員等所組成(台大醫院，2007)。CNCF (2008)手冊內指出，其定義出神經母細胞瘤的健康照護團隊(HCTs)包括了：疾病主治醫師、住院醫師、研究人員、護理人員、聽力檢查員、社會協助者、心理學家、神經母細胞瘤專家及社工師等。由此可見，雖然台灣現在看到的醫療團隊跟CNCF列出的照護團隊角色內容不盡相同，但其實在台灣也沒有為神母醫療團隊上做明確的角色定義，只

是由此可知醫療團隊的設立與各科間專業合作的關係，在神經母細胞瘤疾病的治療上是相當重要且必要的。

在與照護團隊合作的照顧者中，八位個案餘訪談的時候皆明確的指出，在疾病治療階段中，想要與臨床照護者有更多的溝通協調與互動。在檢查部分的相互配合方面，因為患孩的平均年齡為 2 歲，所以站在照顧者的角度來看，如果因為檢查流程的不順利，造成了患孩生理上的不舒服或是在檢查時間上有拖延，會使照顧者預期計畫的改變並加重了壓力與困擾。這與美國小兒科研究院 AAP (2003) 為提升患孩家庭協助之研究相輔，表示對於小孩罹患嚴重疾病時，家屬焦躁的心理是需要醫療人員協助安撫與減輕壓力的，家庭內的成員需要被教育，包括了解病情現況、治療進展、協助解決問題、告知預後與當中可能發生的問題等。由這些研究指出，提升家屬與醫療人員互動關係的責任是屬於醫療人員的，經由瞭解需求並適時的介入，是團隊在臨床工作上所要達到的目標。

在治療的部份，因為疾病有變化會造成治療方向的調整，四位受訪個案表示，醫師調整治療方向是沒有關係的，但是家屬需要的是醫師較詳細之病情解釋，這樣可以讓她們更瞭解疾病現狀，並調整自己的心態以面對此疾病所帶來的壓力與不確定感。但是受訪個案皆表示，有時候不敢對醫師發問太多問題，導致很多問題都藏於內心不敢說出，而變成必須要去迂迴的找尋答案或是一直深藏著沒有解決的疑問。研究者推估這可能跟台灣的醫療文化背景有關，使得家屬跟醫師之間還是存有相對的距離，但是這也顯現出一個問題，就是面對家屬們的疑問，如何有一個好的管道來為他們解答。CNCF (2008)手冊內有一章節為「一些關於你可能要詢問醫師關於您小孩的問題」，此章節統整了大部分家屬可能會發問的問題，然後做了初步完整且有系統的回答，可是反觀台灣卻沒有這個資源可以運用。

而在整段治療裡都身歷其境的照顧者，是對現今醫療團隊的功能感受最多一群，也最有資格對團隊之照護品質給予評價與建議。家屬們迫切的需要醫療人員給予她們關於孩子們的任何訊息，跟她們能有更多的溝通並代給她們關於疾病的

知識。但是其中有兩位訪談者表示，她們絕對相信各個科別不同的專業領域，但是她們希望團隊間可以有更好的協調功能，表示不希望各個專業領域各做各的事情，並因為各科人員的不同領域與專業，傳遞她們不同與有出入的訊息。

在這個需要長期抗戰的兒童癌症裡，家屬長期的在醫院裡，看著醫療人員的工作並與她們長時間互動，八位受訪這皆表示可以體諒醫療人員在照護她們小孩背後的用心與辛勞。但是，她們脆弱的內心，其實很需要被了解她們處境的專業人員所諒解的。但是臨床上發現，因為醫療人員的忙碌，所以家屬們會把傾訴的對象轉換以朋友或是其他的家屬為重心，尤其是跟她們一樣有癌症小孩長期住院的家屬，她們會經由相互關心、鼓勵與支持來發洩情緒並減輕心理的壓力；經由相互的知識、經驗談來交換訊息並解決心理的疑惑。由這一點可以看出家屬間心靈相互關懷與支持的重要性，但也由此看出醫療人員在心理支持上的不足。

以上這兩點，與 Halm、Gagner、Goering、Sabo、Smith 及 Zaccagnin 六位學者於 2003 年針對 23 位與醫療團隊合作的病患與家屬之訪談研究相符，指出病患及家屬們在臨床上看到各個科別間合作情形，並對醫療團隊提出了四點需求：(1) 團隊與照護者間可以討論並提供個別病患疾病的發展與訊息。(2) 可以跟團隊間討論有關長期照護與困難處裡的問題。(3) 團隊可以協助鑑定障礙並提供關懷，並與其討論可能發生的潛在問題與解決辦法。(4) 協助鑑定個人與團隊間的學習需求，其研究內容亦指出於跨科合作時，要做團隊組員間角色的鑑定，才能使個人角色功能發揮的更恰當與完善(Halm et al., 2003)。這表示出家屬與團隊間密不可分的關係，團隊與照護者間合作關係的進步，亦是臨床上可以再規範並進步的方向。

參、對社會資源的需求與期盼

神經母細胞瘤患病家庭，於「社會協助資源」裡，可以運用的社會支持團體基本包括：兒童癌症基金會、罕見疾病基金會、喜願協會等；於「國家補助資源」裡，病患可以申請「重大傷病卡」，享有重大傷病之各類醫療補助；依照疾病嚴重有些病患因重要器官切除，則可以申請「身心障礙手冊」，補助條件、範圍及金額則依各縣市社會局所定立之條件為主；患孩如滿就學年齡，申請入學後則享有「學

生團體保險」之住院醫療保障補助。

在「兒童癌症基金」的協助部分，只要確定診斷為兒童癌症者，加入本會便可以獲得兩萬元之金額補助。在患孩治療過程中，仍給予了特殊檢查及昂貴的化療藥物、白血球生長激素(G-CSF)等治療藥物之申請補助。其他的家庭協助亦包括了：醫療及生活急難補助、就學及職訓補助、在家教育、升學鑑定安置、學產基金、學生團體保險、兵役申請免役等（兒童癌症基金會，2007）。

在「罕見疾病基金會」方面，現服務疾病類總計達 202 種罕見疾病，但涵蓋一些目前政府尚未公告或在審查通過邊緣，卻也急需協助之罕見疾病家庭。神經母細胞瘤於基金會之罕見疾病分類，是屬於「不正常增生細胞(瘤)」，分類代碼為「1504」，但是尚未通過行政院衛生署認證。雖然神經母細胞瘤及並尚未通過政府認證，但是依然可以享有罕病基金會內所有的資源服務與財務補助。基金會服務內容包括了：關懷與諮詢、營養服務、經濟補助、安養照護、心理服務、悲傷輔導、心理諮商及傾聽專線、獎助學金、就學服務、校園宣導、就學銜接服務及就學資源索引、休閒服務、表演工作坊、體驗活動及暑期旅遊活動及團體補助等(罕病基金會，2008)

於「喜願協會」方面，其宗旨為「協助台灣 3 歲以上、未滿 18 歲之重症患孩實現其心中最大的願望」。重症患孩主要是指所罹患之疾病將使其生命遭受威脅或生活受到限制者，包括：惡性腫瘤疾病、嚴重血液或心臟疾病、免疫缺乏症、代謝性疾病、神經系統疾病、消化系統疾病、須終身治療之全身性自體免疫病、重要器官衰竭或移植..等，在喜願協會協助下完成其最大心願之重症患孩，是為「喜願兒」。協會服務內容包括：幫助重症患孩圓夢、提供社會民眾認領個案，使能給予家庭經濟協助、辦理喜願活動促進病友及家屬交流、更希望透過家人的共同參與，凝聚愛與關懷的力量(喜願協會，2009)。

在國家補助方面，神經母細胞瘤診斷患孩，皆屬於行政院衛生署審核通過之「重大傷病」族群，屬於重大傷病範圍之第一類：須積極治療之癌症—惡性腫瘤，

ICD-9-CM 碼為 140-208，在醫療上皆可享有重大傷病的就醫補助(行政院衛生署，2009)。在行政院衛生署審核通過之「身心障礙」族群，必須要申請身心障礙者鑑定，以三歲以上能明確判定身心障礙等級為限。神經母細胞瘤患童如因醫療所需必須切除體內器官，可經醫生開立之診斷證明向戶籍所在地之直轄市、縣（市）主管機關申請辦理鑑定及需求評估，並向各縣、市政府社會局或公所洽詢辦理各項福利申請，包括：保健醫療、教育、就業、支持、經濟安全、保護服務等權益。其中低收入戶或低收入資格方可申請身心障礙者生活補助，且各縣市生活補助金額規定不一，補助金額為新台幣 3000 元~7000 元整不等(行政院衛生署，2009)。

在「學生團體保險」方面，台灣地區幼兒於滿兩歲以上，如有辦理就讀托兒所、幼稚園、國小~高中職，便享有學生團體保險之權益，神經母細胞瘤多發病於幼童時期，如於就學時發病須長期住院治療，則可申請學生團體保險內「住院醫療保險」之補助，給付金額為：於每次住院可申請內實支實付之金額，金額上限最多為五萬元，每次住院申請間隔時間為 15 天。

以上為神經母細胞瘤家庭大致上可以獲得的社會與國家補助。在受訪的八位個案中，全部都有加入兒癌基金會，只有兩位個案有加入喜願協會，但是全部都沒有加入罕病基金會。經由詢問得知，表示皆不知道有這個社會支持團體可以運用，並在訪談後研究者皆協助個案家庭加入罕病基金會，並做資料建檔。

觀看每個家庭之收入，孩童發病後七個家庭由原本的雙薪家庭改變為單薪家庭，並且有六個家庭每個月的收入皆於五萬元以下，在這段需要長時間住院病與疾病賽跑的患病歷程裡，可見各個家庭的經濟負擔是很沉重的。受訪的八位個案中，只有一位患孩有私人保險，故有醫療金額的全額補助；但是其他七位個案皆表示社會或國家協助於「金錢」的協助面，是不足以家庭面對這長期且龐大的醫療負擔的，面對醫療於金錢上的支出與家庭收入的減少，更加重了家庭經濟上與心理上的壓力。由此可知尋得更多的資源管道與提供家庭經濟上的協助，亦是需要努力的方向。

第四節 研究家庭之家庭韌力表現

家庭是一個有彈性的單位，家庭需要在這個動態的壓力歷程裡進行因應與調適工作，如此家庭才能個別性的重整並進行自我轉化及超越的課題，每個家庭都有這樣的能力。此章節主要討論以「研究家庭的家庭韌力表現」、「影響研究家庭韌力表現的因素」及「協助家庭韌力發揮之護理介入」三個部份做探討與統整。

壹、研究家庭的家庭韌力表現

研究者對研究結果的七大主題做全面性的分析，對照家庭韌力因子的相關文獻，就其主題下之次主題與類別做「家庭韌力表現」之統整，研究家庭在面對這個疾病挑戰後，家庭功能有以下十點表現：1.提起勇氣面對醫療；2.家庭結構改變與調整；3.運用身邊資源，學習醫護知識；4.調適並建立穩固的心態；5.比較利益關係；6.家庭成員之間的溝通與支持；7.在醫療上達成共識；8.獲得社會關注與資源協助；9.恢復期的期許與調適；及 10.復發的挫敗與再面對。

研究者試著把研究結果與學者 Walsh (1998)提出的「家庭韌力的關鍵過程」理論做對照，依據其「信念體系」、「架構、組織模式」與「溝通過程」等三大面向做分類，並與理論定義的家庭韌力呈現方式與意涵做對照與討論。研究家庭之家庭功能與家庭韌力表現分析製表如下(見表 5-1)：

表 5-1 神經母細胞瘤家庭之家庭功能與家庭韌力之表現

家庭功能表現	對照 Walsh「家庭韌力的關鍵過程」理論	分類
1. 提起勇氣面對醫療	為逆境創造意義—把危機視為有意義的、可理解的、可處理的挑戰	信念體系： 家庭韌力的關鍵
2. 家庭結構調整與改變	彈性—重新振作、重整組織，因應新的挑戰	架構、組織模式： 危機衝擊緩衝器
3. 運用身邊資源，學習醫護知識	正面展望—捉住機會：積極主動與毅力肯定力量：建立潛能，捉住機會：積極主動與毅力	信念體系： 家庭韌力的關鍵

4. 調適並建立穩固的心態	轉化—學習、改變、從危機中成長	信念體系： 家庭韌力的關鍵
5. 比較利益關係	正面展望—掌握一切之可能性；接受不可能改變的	信念體系： 家庭韌力的關鍵
6. 家庭成員之間的溝通與支持	清晰、坦誠的情感分享及協同解決問題— 坦白的情感分享彼此支持、合作，承諾 尋求重新連結，在受傷的關係中和解	溝通過程： 促進家庭功能
7. 在醫療上達成共識	連結—彼此支持、合作，並尊重個人的需求	架構、組織模式： 危機衝擊緩衝器
	協同解決問題—運用資源的能力、採取具體步驟	溝通過程： 促進家庭功能
8. 獲得社會關注與資源協助	社會與經濟支援—求助大系統：制度性 / 結構性的支援	架構、組織模式： 危機衝擊緩衝器
9. 恢復期的期許與調適	超越性與靈性—希望與轉化，重新評估、肯定或重新權衡生命中的輕重緩急	信念體系： 家庭韌力的關鍵
10. 復發的挫敗與再面對	為逆境創造意義—未來的預期/災難性恐懼：會發生什麼事？如何預防？	信念體系： 家庭韌力的關鍵
	協同解決問題—擬定備案	溝通過程： 促進家庭功能

神經母細胞瘤家庭在治療階段性的時間歷程裡，家庭所發揮與表現出面對疾病後的改變、學習與調整，對照 Walsh (1998)「家庭韌力的關鍵過程」理論的韌力面向，患病家庭在因應疾病與治療的過程中，皆融合了家庭信念體系、家庭架構與組織模式及家庭溝通過程等三大面向的互動與扶持，證明這都是家庭韌力的表現，結果表現更證明了家庭韌力深藏於每個家庭之中。

許多研究都清楚的指出，各個家庭有其獨特的生活方式與功能運作，家庭凝

聚力潛藏於每個家庭成員互動中；家庭協助者如果能了解其家庭功能，協助促進家庭溝通、合作及團結，評估家庭關係與結構，協助拓展家庭成員各個角色功能發揮，是可以協助家庭成員面對問題，並協同度過當下面臨的危機(Black & Lobo, 2008；Patterson, 2002；Walsh, 1998)。

貳、影養研究家庭韌力表現的因素

在每個國家，韌力概念的意義和價值會有所不同，使其韌力表現適應該國文化背景(Walsh, 2002)。本研究家庭的韌力表現為一個事件、一項行動或是行為表現，研究者將其行為表現分析並點出其中的「韌力因子」，並做研究家庭行為表現的舉例說明，使讀者可以更了解韌力因子的表現與意涵，見下表 5-2 之呈現。

表 5-2 神經母細胞瘤家庭功能表現及韌力因子的分析與舉例

家庭功能表現	韌力因子	研究家庭—舉例
1. 提起勇氣面對醫療	勇氣	開始尋找可以治療此疾病的醫院、尋找醫師、了解疾病、詢問、求助於醫療。
2. 家庭結構調整與改變	家庭調整	主要照護者離職、患孩住院、患孩的手足需要家人的照護、搬家、換工作等。
3. 運用身邊資源，學習醫護知識	學習	學習化學藥物的「作用」與「副作用」、學習寫功課表、了解預防感染的方法、了解血球的功能、了解食物的營養、了解各項檢查的方式與作用、幫助小孩習慣治療與住院。
4. 調適並建立穩固的心態	正向思考、靈性需求	有信心自己的小孩會好起來、尋求宗教的協助、尋找靈性的平靜與寄託。
5. 比較利益關係	比較	收集資訊、詢問、觀看其他患孩的經驗與例子(本院或他院)、與家人一起評估治療的優缺與利益。
6. 家庭成員之間的溝通與支持	家庭溝通、支持系統	相互溝通、凝聚力(相處在一起)、統合感(家庭成員有一致的想法與決定)、共同解決問題、建立新

	(家庭)	的生活常規。
7.在醫療上達成共識	支持系統 (醫療)	詢問醫療團隊裡各科別的醫療人員、願意講出自己內心的想法及疑惑，與醫療人員「溝通」與「協調」、解決當下的問題。
8.獲得社會關注與資源協助	支持系統 (社會與國家)	申辦重大傷病卡、加入兒癌基金會、罕病基金會、家扶基金會、等私人財團法人基金會、申請各項金額補助(學生保險、低收入戶補助)、甚至是網路的部落格的相互交流與心理支持。
9. 恢復期的期許與調適	家庭期許	經過一段時間家庭成員們一起學習與成長、由經驗累基與溝通後達成家庭共識並有共同的期許。
10. 復發的挫敗與再面對	一致性的做法	家庭成員的責任感、一起面對、一致性的做法與對未來的期許。

質性研究的目的是在於獲得事件的本質與意含，而發掘構成家庭韌力之基本元素亦是本研究之目標。本研究欲了解神經母細胞瘤於治療過程中的韌力表現，發現由研究家庭表現中所分析出的家庭韌力因子，包括了：「勇氣、家庭調整、學習、正向思考、靈性需求、比較、家庭溝通、支持系統(家庭、醫療、社會)、家庭期許、一致性的做法」；此十項韌力因子就是本研究所辨識出的家庭韌力的基本元素。

家庭韌力本是存在家庭每日的生活經驗當中，是一種人類生活自然存在的現象，所以許多研究韌力的相關文獻也都指出，家庭所呈現的韌力表現與發揮雖有其不同與個別性，但是卻都是符合各時代背景與潮流下，呈現出不同文化背景的家庭所呈現出的韌力反應。以下表 5-3 就列舉 McCubbin (1996)、Walsh (1998)與 Black & Lobo (2008)等學者們所對韌力/恢復力(resilience)所作的定義與韌力因子做統整，以了解不同的家庭韌力表現、基本元素與特徵。

表 5-3 家庭韌力表現與發揮統整表

學者	韌力/恢復力理論	韌力表現與特徵
McCubbin (1996)	家庭壓力—調整—適應之復原力模式	面臨危機(crises)—了解並定義出疾病的型態與嚴重度
		「家庭調適」階段—家庭凝聚力、社會團體的支持及問題解決之表現
		家庭重整之目標—適應
Walsh (1998)	家庭韌力之關鍵過程	第一個過程「信念模式」— 為逆境創造意義、正面展望、超越性與靈性
		第二個關鍵過程「組織、架構模式」— 彈性、連結及社會資源的運用
		第三個關鍵過程「溝通過程」— 清晰、坦白的情感分享、協同解決問題之行為及擬定備案
Black & Lobo (2008)	家庭韌力之保護 (protective)與恢復 (recovery)因子	正向思考、靈性需求、家庭成員一致性、擴展、家庭溝通、政策與金融的補助、家庭共享時間、娛樂、家庭常規、儀式與支持系統
本研究之 家庭	家庭韌力表現因子 (十項)	勇氣、家庭調整、學習、正向思考、靈性需求、比較、家庭溝通、支持系統(家庭、醫療、社會與國家)、家庭期許、一致性的做法

參、協助家庭韌力發揮之護理介入

由以上研究家庭的表現得知，家庭韌力存在於每一個家庭中，但是並不是每個家庭皆有足夠的家庭韌力可以面對眼前的困境；因此在於臨床護理照護領域裡，亦可以做到評估家庭功能及協助家庭韌力發揮之部份，協助家庭度過複雜而漫長的醫療過程。Walsh 學者(2002)表示家庭協助者提升家庭韌力，指出四點介入家

庭的順序包括了：(1)減輕壓力；(2)提供關於患病成員醫療狀況、限制與預後訊息；(3)對於持續性照顧、問題解決與發揮功能的具體方法及(4)提供輔助性服務，持續支持家屬的努力。此明確的提供了臨床工作者協助家庭之參考。

Feeley 及 Gottlieb 於(2000)亦針對護理人員如何協助家庭韌力的方法提出建議，指出護理人員在提供家庭照護時，要從家庭成員之長處與優點著手，尊重家庭成員的自主權，讓成員自己選擇合適因應問題的策略與資源，並在過程中執行「護理評估」及「護理計畫」介入家庭，運用策略並提供「直接建議」的方式給予協助，包括給予生理之協助，提供社會與支援系統、助適應醫療過程，並需要使用關懷以加強家庭力量。

在評估家庭功能方面，Walsh 學者(1998)亦指出，當我們從社會和時間的角度來評估家庭功能時，必須以「生態性—發展性」的觀點(ecological-developmental perspective)來看，每個家庭有其特有的經濟狀況、社會發展、文化價值和家庭結構，這些都是評估家庭優弱的要素；而協助家庭韌力的發揮的功效應該是能應用於不同的狀況，以符合每個家庭特定的挑戰、需求與目標。

Hanson 學者於(2001)亦表示，臨床醫護人員可以儘早介入評估家庭結構與功能以了解家庭韌力，並由評估家庭認知與概念後可定義家庭需求，護理人員經由協助家庭成員之生理、心理與社會經濟支持上得到更擴大範圍的幫助，個別性的加強並促進家庭團結與家庭韌力之發揮，由此可提供更完善的醫療介入與照護。

綜合以上學者指出，更證明了臨床護理人員是可以運用方法以協助困境家庭於家庭韌力之發揮的。以下表 5-4 呈現出本研究家庭於各個困境階段之韌力表現，並依照各個階段與表現內涵之不同，研究者對照上述各個學者們文獻提出之建議方式，指出各階段可以提供之護理協助，並可以提供臨床護人員做參考。

表 5-4 本研究家庭之韌力表現與可提供之護理協助

研究家庭—舉例	護理協助
開始尋找可以治療此疾病的醫院、尋找醫	提供醫療資訊(包括醫院、醫師與台灣

師、了解疾病、詢問。	的治療)、協助接受正確醫療
主要照護者離職、患孩住院、患孩的手足需要家人的照護、搬家、換工作等。	新發疾病衛教、協助家庭重新架構與定義、協助解決問題、減輕焦慮、提供協助資源(介紹社工師、個管師)
學習化學藥物的「作用」與「副作用」、學習寫功課表、了解預防感染的方法、了解血球的功能、了解食物的營養、了解各項檢查的方式與作用、幫助小孩習慣治療與住院。	解決生理上不適、提供訊息(病友、衛教資料)、解決問題、肯定能力(增強優勢)、協助訂立計畫與目標、並將困擾正常化、脈絡化
有信心自己的小孩會好起來、尋求宗教的協助、靈性的平靜。	灌注希望與樂觀、肯定正面的用意
收集資訊、詢問他人、觀看其他患孩的經驗與例子、與家人一起評估治療的優缺與利益。	提供更多病例、病友家屬、交流網站，舉辦病友會，作為經驗、知識的參考
相互溝通、凝聚力(相處在一起)、家庭成員有一致的想法與決定。	協助家人相互參與力，引發共同信念，增進其家庭凝聚力
詢問醫療團隊裡各科別的醫療人員問題、解決當下的疑惑、願意講出自己內心的想法，與醫療人員「溝通」與「協調」。	鼓勵家庭成員與醫療團隊之溝通、協助解決問題與疑惑、提供護理協助、發揮具體功能
申辦重大傷病卡、加入兒癌基金會、罕病基金會、家扶基金會、、等私人財團法人基金會、申請各項金額補助(學生保險、低收入戶補助)、運用社工師、甚至是網路的部落格的相互交流與心理支持。	協助更多社會與國家資源的運用、個別家庭的評估並提供不同的資源管道
經過一段時間家庭成員們一起學習與成	讚美其努力與成果、持續給予關懷

長、由經驗累基與溝通後達成家庭共識並有共同的期許。	
家庭成員的責任感、一起面對、一致性的做法與對未來的期許。	建立同理的連結、提供心理支持與鼓勵、並給予正面的力量，共同計畫未來的焦點

近年來的家庭治療模式，都是體認到成功的介入皆需要仰賴家庭的資源，都是與家庭協同進行的，建立在家庭現有或潛在的優勢上；並且依照預防性醫學的趨勢，越來越多的文獻提出，資源的應用應該用在更高效益的預防服務上，更合宜服務方式應該是更主動且積極的，以維繫身心健康的服務。所以由以上得知，在未來護理照護的面向，不僅針對當下的個人照護、家庭照護，在儘早評估家庭結構、發現家庭需求並協助家庭勳力發揮的護理功能，亦是護理照護進步且提升品質的一大趨勢。而 CNCF (2008)提到神經母細胞瘤「臨床照護專家」對於神經母細胞瘤家庭的罹病後協助，包括：知識衛教、醫療協調、住院規劃、資源運用、病友交流與心理支持等，在醫療團隊裡佔有非常重要之角色與地位。而台灣地區的醫療職務規劃裡現在沒有這個角色的設立，期望台灣地區之醫療團隊裡，可以規劃設立神經母細胞瘤之臨床照護專家(或是衛教師、個案管理師)，可以對此罹病罕見族群之家庭提供更多的協助與關懷，使台灣醫療服務與國外更進步之醫療學習並邁進，創造更完善的醫療環境。

第六章 結論與建議

以下依據本研究發現神經母細胞瘤家庭的患病經驗與治療過程之研究結果，提出結論、建議與研究限制。

第一節 結論

本研究發現受訪者家庭的患病經驗與治療過程呈現出：「對剛發病的震撼與衝擊歷程」、「對疾病特性的不確定感」、「對階段性治療照護與學習經驗的歷程」、「對家庭凝聚力與家庭支持的表現」、「對醫療團隊的協助與期盼」、「對社會資源的需求與期盼」及「對療程結束後的反應」七個主題。研究者根據此七個主題又可細分為：由「時間序列」觀看的整段治療歷程，以及在這歷程內家庭們所能運用的「資源面」兩大部分。

由八位受訪者的親身經驗分享，我們從中了解到當小孩罹患神經母細胞瘤疾病時，其家庭一步一步會踏上的歷程及所會遇到的問題與困難，並發現每個家庭都有存在之家庭韌性來克服眼前的問題。而研究者在研究過程中深刻的感受到，家庭韌性就像是經歷風雨之後，因為有陽光的照射後所出現的彩虹，是那樣的真實存在著，代表著患病家庭經由有如太陽光般溫暖的醫療照護與社會資源的協助下，所出現出那明顯的彩虹橋，表示一種風雨後的景象與過程，故研究者將論文前名命名為「那彩虹橋的韌性」。

兒科照護理念為「以家庭為中心」為根本，本研究之結果將有助於臨床醫療團隊成員了解整個治療的步驟與過程，同時更能清楚明瞭家屬們於階段歷程中，所面臨的不同困境、需求及其關注的議題，可以提供醫療團隊日後協助家庭的重要關鍵與指引。期望此研究可以獲得台灣地區神經母細胞瘤照護團隊、臨床醫療人員、社會支持團體及家庭協助工作者等，為介入協助的參考依據，提供更適切的照護，身、心、靈的支持與需求協助，以協助各個家庭度過這段時間漫長與艱辛的醫療歷程。

第二節 建議

以下就研究結果，依據臨床照護者角色功能的不同給以三部份之建議，以期能給予此患病族群更良好的照護品質與更適切的協助。

壹、與醫療團隊合作上的建議

一、針對醫療團隊工作者方面：

- (一)發展神經母細胞瘤疾病「評估指引」和「臨床照護路徑」，讓臨床工作者都能清楚了解整個疾病的治療走向與注意事項。
- (二)並清楚提供團隊裡每個「角色的職責」與「服務範圍」。對專業團隊裡的成員，可以知道自己的工作重點，提升臨床服務品質與照護成效；而對家屬方面，可以了解整個團隊成員的運作，並讓家屬有更明確的諮詢方向與尋求協助的管道。
- (三)增設神經母細胞瘤「專責衛教師」(或是臨床照護專家)，以提昇醫療照護團隊與家屬之間的交流與合作，不管是在雙方的溝通上與決策上之協調、問題之解決及滿足醫療知識之需求等，可以增進照護團隊與家屬間的互動，提升整體照護成效。
- (四)強調醫療團隊人員在高劑量化學治療階段裡「副作用的管理」、「毒性的監測」及「合併症的預防」的觀念，可以訂立一個治療階段裡的因應副作用反應的「照護標準」，供整個醫療團隊人員對神經母細胞瘤治療危險性的了解，並可經由提升照護品質，降低藥物副作用的影響及預防感染。
- (五)醫療院所成立「支持團體」，並定時舉辦「病友會」，提供相同醫療地區的家屬們能獲得更多交流的資源與互動空間。

二、針護理人員方面：

- (一)以實証護理為導向，發展護理人員「家庭評估準則」。
- (二)以家庭為中心之照護，定立護理人員執行「家庭計畫」與「家庭指導」之指引，以協助家庭韌力發揮為目標。

三、針對家屬方面：

(一)為減少家屬不確定感與焦慮，建議量身訂做一個神經母細胞瘤於階段性治療的「衛教方案」，可以降低家庭成員及照護者對疾病之不確定感並協助因應即將面對的問題。

(二)訂立一個「出院照護手冊」，提供完成治療階段的家庭，教導照護者回家後照護與評估要點，包括了：注意並預防感染之方式、飲食需求及營養攝取、藥物使用注意事項、發生問題可以尋求之諮詢管道及醫療資源等。

貳、國家與社會資源上的建議

一、設立一個神經母細胞瘤的「醫療資訊網」，包括統整了醫療院所、主治醫師、服務範圍、治療方式與諮詢電話等，可以提供台灣各個地區的臨床醫師在初步評估出疾病後，皆能提供家庭予快速及良好的轉介。

二、設立台灣地區神經母細胞瘤的「網路交流平台」，利用網路的功能不僅可以有較多的機會讓社會大眾認識這個兒童癌症，並提供了一個家屬、病友、社會大眾及專業醫療人員的交流平台。

三、社會支持團隊與家庭協助工作者，可以依據神經母細胞瘤疾病的特性及各個階段裡不同的需求，經由「家庭功能評估」後，提供更適切的家庭需求服務與個別性的幫助；並在兒科照護理提倡「家庭照護觀念」。包括了：在家庭內了解夫妻之間及成員之間的溝通型態、家庭相處關係、察覺家庭問題、分享他人經驗與解決策略，使協助者協同家庭共同面對壓力並進而改善問題。而夫妻離異的家庭，更是社會支持團隊與家庭協助者更需要介入與協助的族群。

參、後續的研究建議

依據本研究經驗，提出後續的研究建議如下：

一、建議更長時間的追蹤，在不同的治療階段，家屬對不同的特殊經驗有著不同的詮釋，對整體性經驗的描述也會有不同的呈現與面貌，建議收集更多家庭經驗的故事，分享給後面陸續發病的家庭，並可以形成一個更完整全盤的統整，讓家屬了解這整段歷程。

- 二、不同的醫療院所對疾病的治療與照護不同，家屬所獲得的資源也會有所差異，建議統整出每間醫療院所「照護團隊的運作功能」，交流各個角色功能的發揮情形與臨床成效，可以促進照護團隊的照護品質，並達到真正滿足家庭需求的目標。
- 三、外國對治療的研究日新月異，醫療團隊及臨床照護者需注意到醫學新知的更新與變化，使國內醫療之專業能力可以與世界接軌，並在神經母細胞瘤治療的進展上一同前進。

第三節 研究限制

本研究之研究限制，有下列三點：

- 一、受訪者個案 8 位再加上前驅研究個案 3 位，只有接觸到 11 個家庭，結果呈現出八個故事，雖然可以看出一個臨床治療與整體性的走向，但是因應神經母細胞瘤疾病之複雜性與潛藏的特殊變化，可能尚無法涵蓋所有神經母細胞瘤在患病經驗裡的特殊疾病經驗。
- 二、本研究收案之地點，集中於台北市某醫學中心，雖然全台灣的治療方針統一且一致(除了馬偕醫院)，但是研究者推估每家醫院醫師治療的細節與照護團隊之運作方法，仍有相異之處，所以研究結果未包含其他醫療院所之醫療照護重心、醫療團隊之功能、發揮與運作，及家屬不同的想法與需求。
- 三、本研究之經歷沒有遇到面臨臨終及疾病不治之患孩，故研究範圍與結果呈現沒有包含生命末期(end of life)的患孩與家庭的經驗過程，但是這個階段在高危險群患孩亦是可能面臨之過程，此為研究之限制。

參考文獻

中文部份

王世禎、林萬鈺、伍德馨、丁幹 (2002)·碘-131-MIBG 臨床試驗，*核子醫誌*，15(3)，129-136。

台大醫院 (2007)·台大醫院兒童神經母細胞瘤整合式特別門診。2009 年 1 月 10 日，取自：<http://wayne.cs.nthu.edu.tw/~roland/neuroblastoma/>

台大醫院 (2008)·*兒童神經母細胞瘤研究會議-ANR2008 參加心得*。2008 年 1 月 10 日，取自：<http://wayne.cs.nthu.edu.tw/~roland/neuroblastoma/>

行政院衛生署 (2009)·官方網站—法令規章。2009 年 2 月 18 日，取自：
<http://www.doh.gov.tw/>

李玉嬋 (2007)·醫學問題下家族治療型態的醫療諮商工作，*諮商與輔導*，262，44-51。

兒童癌症基金會 (2007)·*兒童癌症疾病介紹之神經母細胞瘤*。2009 年 2 月 26 日，取自：http://www.ccroc.org.tw/child/child_affection_read.php?a_id=15

罕見疾病基金會 (2008)·認識罕見疾病—分類與介紹。2009 年 2 月 26 日，取自：
<http://www.tfrd.org.tw/rare/?PHPSESSID=7f706bd4ffb78e1ea3c351214f10a929>

許文明 (2004)·神經母細胞瘤生物預後因子之研究—臨床重要性及兒外科手術式之影響·博士論文，台北：國立台灣大學醫學院臨床醫學研究所。

張修豪、許文明、謝豐舟、林凱信 (2007)·兒童神經母細胞瘤—被忽略的兒童期腫瘤·*當代醫學* 34(1)，855-865。

網路新聞 (2009)·新療法/癌症免疫療法新突破！陳鈴津研發 20 年有成。2009 年 5 月 20 日，取自：<http://tw.news.yahoo.com/article/url/d/a/090515/17/1jkmx.html>

蔡佩真 (1998)·醫療團隊照顧癌症末期病人之經驗與困難—以台中榮總為例，*安寧照顧會訊*，28，16-8。

蔡麗雲、謝瑞坤、楊宜霖、蘇文浩、蔡正河、張國華、方俊凱、李佩怡 (2005)·

某醫學中心原醫療團隊對安寧共同照護成效評估，*安寧療護雜誌*，10(3)，243-257。

賴怡霖 (2007)·離異單親母親之母職經驗敘說研究。未發表碩士論文·南投：國立暨南國際大學輔導與諮商研究所。

盧孟佑 (2007)·神經母細胞瘤治療新趨勢。*台大醫網—醫學新知*，12-14。

穆佩芬 (1996)·現象學研究法，*護理研究*，4(2)，195-202。

魏書娥 (2008)·安寧緩和療護團隊的理念與關係—社會學的觀點，*安寧療護雜誌*，13(1)，66-81。

羅氏藥廠網站 (2009)·藥品成份全文檢索—Roaccutane。2009年4月28日，取自：<http://www.roche.com.tw/medicine/74.doc>

蘇佳玲 (2008)·溝通在婚姻中所扮演的角色—家庭溝通與婚姻滿意度，*諮商與輔導*，272，42-46。

英文部分

AAP (2003). Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 111, 1541-1571.

ANR (2008). *Advances in Neuroblastoma Research*. Retrieved Nov 12, 2008, from <http://www.anrmeeting.org/>

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine*, 36(6), 725-733.

Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79-92.

Barnard, D. (1987). The viability of the concept of a primary health care team: A view from the medical humanities. *Social Science and Medicine*, 25(6), 741-6.

- Bernstein, M. L., Leclerc, J. M., Bunin, G., Brisson, L., Robison, L., & Shuster, J., et al. (1992). A population-based study of neuroblastoma incidence, survival, and mortality in North America. *Journal of Clinical Oncology*, 10, 323-329.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(33), 33-55.
- Castel, V., Canete, A., Navarro, S., Garcia-Miguel, P., Melero, C., & Acha, T. et al. (2001). Outcome of high-risk neuroblastoma using a dose intensity approach: Improvement in initial but not in long-term results. *Med Pediatric Oncology*, 37, 537-542.
- Castel, V., & Canete, A. (2004). A comparison of current neuroblastoma chemotherapeutics. *Expert Opinion Pharmacotherapy*, 5, 71-80.
- Cecchetto, G., Mosseri, V., De Bernardi, B., Helardot, P., Monclair, T., & Costa, E., et al. (2005). Surgical risk factors in primary surgery for localized neuroblastoma: The LNESG1 study of the European International Society of Pediatric Oncology Neuroblastoma Group. *Journal of Clinical Oncology*, 23(33), 8483-8489.
- CNCF (2008). *Children's Neuroblastoma Cancer Foundation*. Retrieved Mar 10, 2008, from <http://www.nbhope.org/>
- Cohen, M. H. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing and Health*, 18(1), 39-48.
- Corrias, M. V., Haupt, R., Carlini, B., Parodi, S., Rivabella, L., & Garaventa, A., et al. (2006). Peripheral Blood Stem Cell Tumor Cell Contamination and Survival of Neuroblastoma Patients. *Clinical Cancer Research*, 12(19), 5680-5685.
- De Bernardi, B., Gerrard, M., Boni, L., Rubie, H., Cañete, A., & Di Cataldo, A., et al. (2009). Excellent outcome with reduced treatment for infants with disseminated neuroblastoma without MYCN gene amplification. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 3073-3079.

27(7), 1034-1040.

Dobrovoljski, G., Kerbl, R., Strobl, C., Schwinger, W., Dornbusch, H. J., & Lackner, H.

(2003). False-Positive Results in Neuroblastoma Screening: The Parents' View.

Journal of Pediatric Hematology Oncology, 25(1), 14-18.

Feeley, N., & Gottlieb, L. N. (2000). Nursing approaches for working with family strengthens and resources. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 9-25.

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 843-848.

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2004). Childhood Brain Tumors: Parental concerns and stressors by phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 87-97.

Giorgi, A. (1997). Theory practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenology Psychology*, 28(2), 235-260.

Gurney, J. G., Tersak, J. M., Ness, K. K., Landier, Matthay, K. K., & Schmidt, M. L. (2007). Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: A report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*, 120(5), 229-36.

Gurney, J. G., Ross, J. A., Wall, D. A., Bleyer, W. A., Severson R. K., & Robison L. L. (1997). Infant cancer in the U.S.: Histology-specific incidence and trends, 1973 to 1992. *Journal Pediatric Hematology Oncology*, 19, 428-432.

Halm, M. A., Gagner, S., Goering, M., Sabo, J., Smith, M., & Zaccagnini, M. (2003). Interdisciplinary rounds: Impact on patients, families, and staff. *Clinical nurse specialist*, 17(3), 133-142.

Hanson, S. M. (2001). Family health care nursing: An introduction. In S. M. Hanson (Ed.), *Family health care nursing: Theory, practice, and research*(2nd ed., pp.

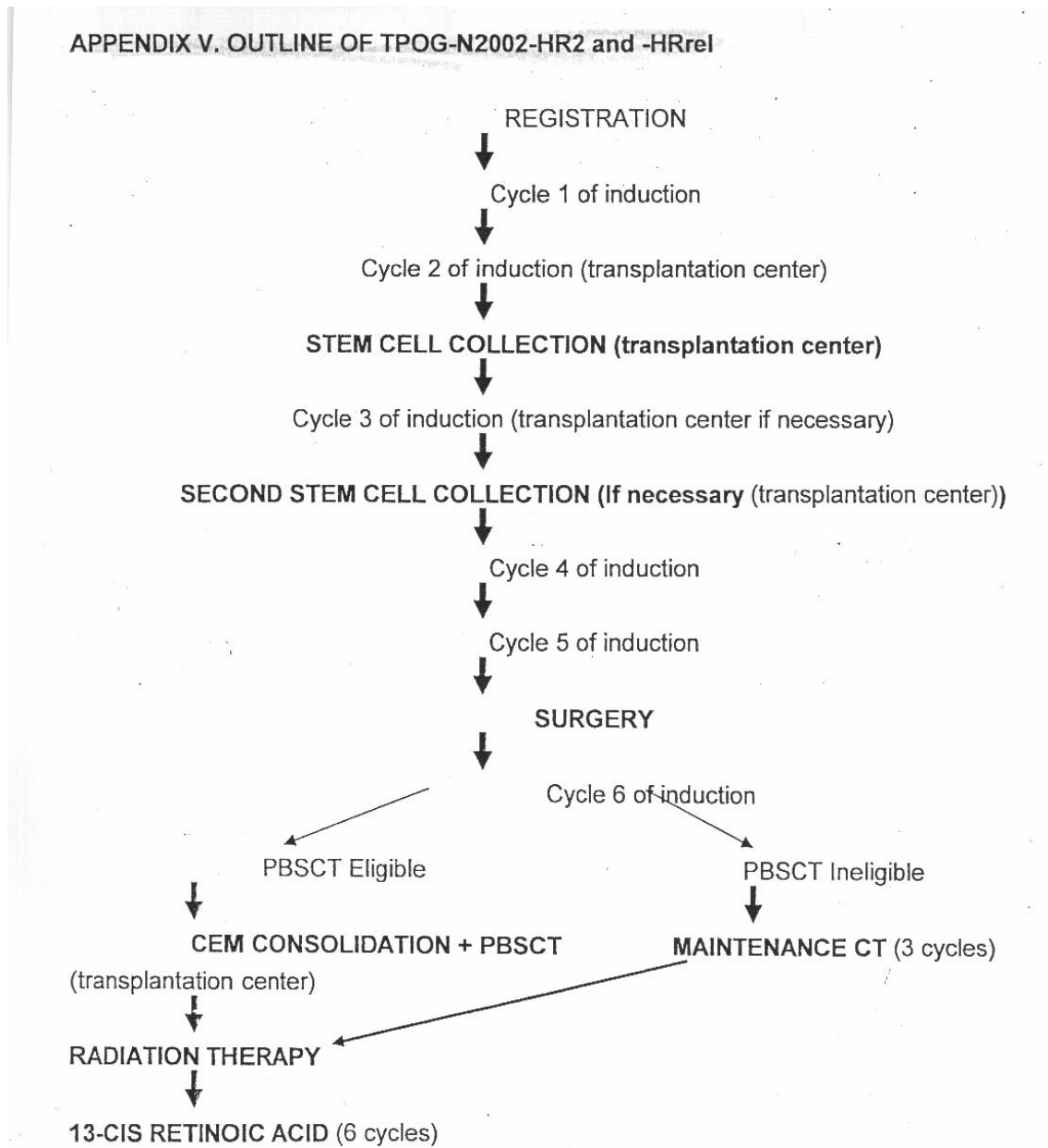
- 3-35). Philadelphia: F.A. Davis.
- Hill, R. (1949). *Family under stress*. New York: Harper.
- Johns, A. (1998). Overview of bone marrow and stem cell transplantation. *Journal of Intravenous Nursing*, 21(6), 356-360.
- Letourneau, N., Drummond, J., Fleming, D., Kysela, G., McDonald, L., & Stewart, M. (2001). Supportive parents: Can intervention improve parent-child relationships? *Journal of Family Nursing*, 7(2), 159-187.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Luther, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D. R., & Williams, S. E., et al. (2004). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics*, 113(6), 1700-1708.
- Maris, J. M., Hogarty, M. D., Bagatell, R., & Cohn, S. L. (2007). Neuroblastoma. *Lancet*, 369(9579), 2106-2120.
- Maris, J. M., & Woods, W. G. (2008). Screening for neuroblastoma: A resurrected idea? *Lancet*, 371(9619), 1142-1143.
- Matthay, K. K., Patrick Reynolds, C., Seeger, R. C., Shimada, H., Stanton Adkins, E., & Haas-Kogan, D., et al. (2009). Long-term results for children with high-risk neuroblastoma treated on a randomized trial of myeloablative therapy followed by 13-cis-retinoic acid: A children's oncology group study. *Journal of Clinical Oncology*, (27)7, 1007-1013.
- McCubbin, M. A. (1995). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In S. L. Feetham, S. B. Meister, F. M. Bell, &

- C. L. Gilliss (Eds.), *The nursing of family: Theory/research/education/practice* (pp. 46-58). Newbury Park, CA: Sage.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations* 37, 247–254.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). Broadening the scope of family strength: An Emphasis on family coping and social support. In N. Stinnett, B. Chesser & J. DeFrain (Eds.), *In Family Strengths III: Roots of Well-being*(pp. 177–194). University of Nebraska Press: Lincoln.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37.
- Meleis, A. I., Douglas, M. K., Eribes, C., Shih, F., & Messias, D. K. (1996). Employed mexican women as mothers and parents: Valued, empowered and overloaded. *Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 82-90.
- Menegaux, F., Olshan, A. F., Neglia, J. P., Pollock, B. H., & Bondy, M. L. (2004). Day care, childhood infections, and risk of neuroblastoma. *American Journal of Epidemiology*, 159(9), 843-51.
- Middlemiss, W. (2005). Prevention and intervention: Using resiliency-based multi-setting approaches and a process-orientation. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 22(1), 85-103.
- Morris, J. K. (2002). Screening for neuroblastoma in children. *Journal of Medical Screening*, 9, 56.
- Nagi, S. (1975). Teamwork in health care in the U.S.A.: A sociological perspective. *Milbank Memory Fund Quarterly*, 53(4), 75-91.
- NANT (2009). *New Advanced Neuroblastoma Therapy*. Retrieved Feb 20, 2009, from <http://www.nant.org/index.php>

- Park, J. R., Eggert, A., & Caron, H. (2008). Neuroblastoma: Biology, prognosis, and treatment. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 97-120.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Patterson J. M. (1995). Promoting resilience in families experiencing stress. *Pediatric Clinics of North America* 42, 47–63.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness, and disability: An integrative treatment model. New Yourk: Basic Books.
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598–611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21(2), 119-144.
- Shapiro, E. R. (2002). Chronic Illness as a Family Process: A Social-Developmental Approach to Promoting Resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(11), 1375-1184.
- Shimoni, A., & Körbling, M. (2002). Tumor cell contamination in re-infused stem cell autografts: Does it have clinical significance? *Critical reviews in oncology/Hematology*, 41(2), 241-250.
- Stinnett, N., & DeFrain, J. (1985). *Secret of strong families*. Boston: Little, Brown.
- Stoppelbein, L., & Greening, L. (2007). Brief report: The risk of posttraumatic stress

- disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 223–229.
- TNS (2009). *The Neuroblastoma Society*. Retrieved Feb 20, 2009, from <http://www.nsoc.co.uk/>
- Tsubono, Y., & Hisamichi, S. (2002). A halt to Neuroblastoma screening in Japan. *The New England Journal of Medicine*, 350(19), 2010-2011.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261–281.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), 130-137.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Munch, K., & Walter, P. (2004). “Going forward”: Family resiliency in patients on hemodialysis. *Journal of Family Nursing*, 10(3), 357-378.
- Winstein, J. L., Katzenstein, H. M., & Cohn, S. L. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of neuroblastoma. *Oncologist*, 8, 287-292.

附錄一 TPOG- N2002 神經母細胞瘤高風險群治療流程圖



Regimen TPOG N2002 for HR1

	Day	Cy	DDP	Ep	VP	(年：)月 / 日
1-7						
8						
10						
22-28						
29-31						
43-49						
50						
52						
72						
73-75						
92-98						
99						
101						
120-126						

Day	127-129	1-7	8	21	22-24	41-47	48	60	61-63
Cy									
DDP									
Ep									
VP									

(年:)月/日
 Surgery
 ↓
 After healing

DDP	Pre-Hydrate with normal saline 10 ml/kg over 1 hour.	Cy	Cyclophosphamide 150 mg/m ² IV or PO QD X 7 days
	Anti-emetics (e.g. Zofran 0.15 mg/kg 30 min before chemotherapy, then q8h)	Ep	Epirubicin 35 mg/m ² IV
	Mannitol 8 g/m ² /IV over 15 minutes	VP	Etoposide 225 mg/m ² /day in 500 ml/m ² normal saline over 2 hrs X 3 days
	Cisplatin 90 mg/m ² /day in 400 ml/m ² half saline over 2 hours		Hydration with D5W0.45% NaCl + 30 mEq/L KCl at 125 ml/m ² /hr
	Hydration with D5W0.45% NaCl + 30 mEq/L KCl + 500 mg/L MgSO4 + 250 mg/L Ca gluconate at 200 ml/m ² /hr for 6 hours plus 20% Mannitol at 35 ml/m ² /hr (7 gm/m ² /hr) IV for 6 hours		
	Hydration with D5W0.45% NaCl + 30 mEq/L KCl at 125 ml/m ² /hr		

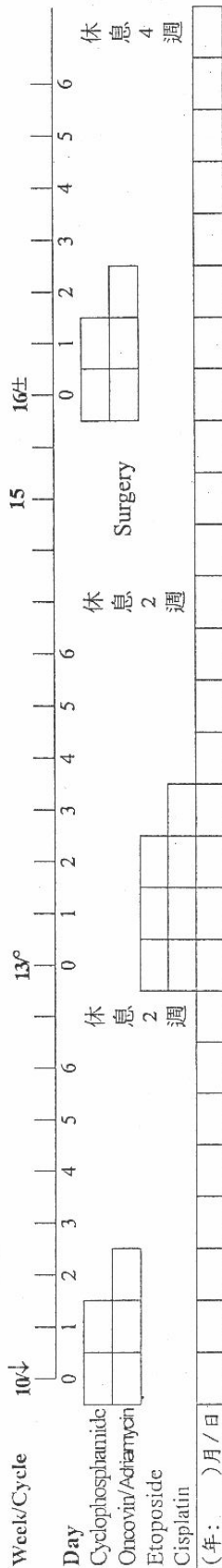
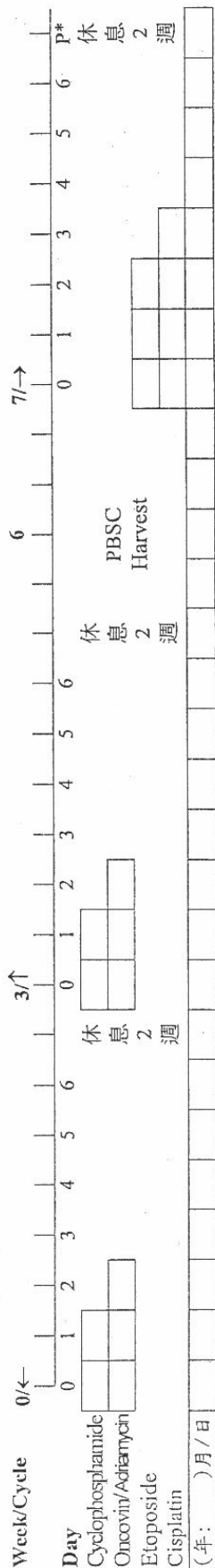
[illegible]

99

附錄三 TPOG-N2002 高風險群二(自體幹細胞移植)之治療療程

Regimen TPOG N2002 for HR2 (PBSCT)

編號： 身高： cm，體重： kg，BSA： Note:劑量單位為 mg，若不是，請註明。



Cyclophosphamide 2.1 g/m²/day (if < 12 kg, 70 mg/kg/day) with MESNA 420 mg/m²/dose (if < 12 kg, 14 mg/kg/day)

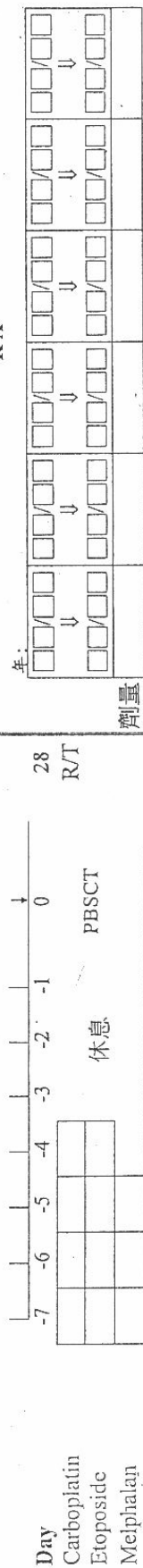
Oncovin 0.67 mg/m²/24 hours or 0.022 mg/kg/24 hours (whatever is less if ≥ 12 kg; 0.022 mg/kg if < 12 kg; 0.017 mg/kg if < 12 months) and

Adriamycin 25 mg/m²/24 hours (0.83 mg/kg if ≤ 12 kg) combine in 240 ml NS to run over 24 hours at 10 ml/hr (Protect from light)

Etoposide 200 mg/m²/day (if ≤ 12 kg, 6.67 mg/kg/day) in 500 ml/m² normal saline over 2 hrs

Cisplatin 50 mg/m²/day (if ≤ 12 kg, 1.66 mg/kg/day) in 200 ml/m² half saline over 1 hour

P* : Second PBSC Harvest, if necessary.



13-cis-RA 160 mg/m²/day (5.33 mg/kg/day if ≤ 12 kg)。

每一 cycle 為 14 天，cycle 之間休息 14 天。

*Carboplatin 425 mg/m² (14.2 mg/kg if ≤ 12 kg) as 24 hour continuous infusion

*Etoposide 338 mg/m² (11.3 mg/kg if ≤ 12 kg) as 24 hour continuous infusion

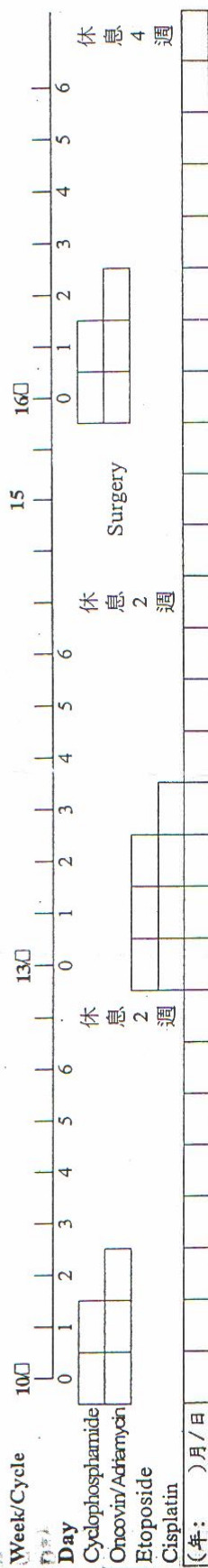
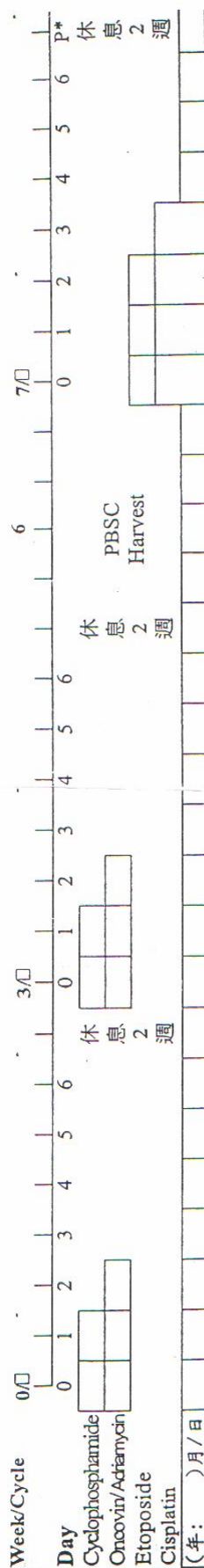
*Melphalan 70 mg/m² (2.3 mg/kg if ≤ 12 kg) bolus

*see protocol p.16 if CCR<100;

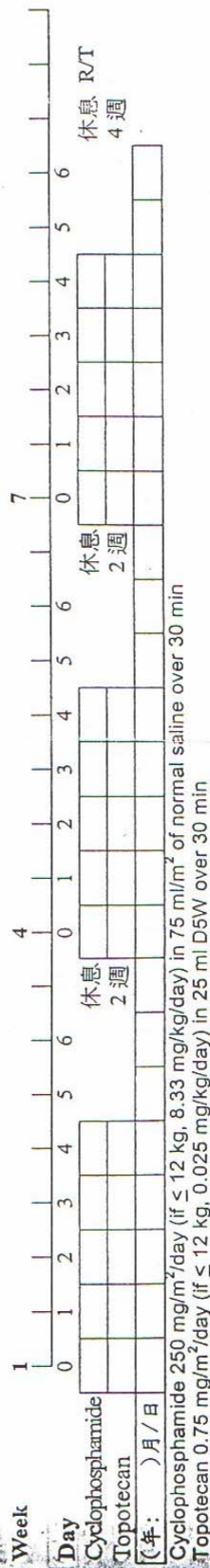
附錄四 TPOC-N2002 高風險群二(非自體幹細胞移植)之治療療程

Regimen TPOGN2002 for HR2 (without PBSCT)

編號：_____ 身高：_____ cm，體重：_____ kg，BSA：_____ m^2 。Note：劑量單位為mg，若不是，請註明。



Cyclophosphamide 2.1 g/m²/day (if < 12 kg, 70 mg/kg/day) with MESNA 420 mg/m²/dose (if < 12 kg, 14 mg/kg/day)
 Oncovin 0.67 mg/m²/24 hours or 0.022 mg/kg/24 hours (whatever is less if ≥ 12 kg; 0.022 mg/kg if < 12 kg; 0.017 mg/kg if < 12 months) and
 Adriamycin 25 mg/m²/24 hours (0.83 mg/kg if ≤ 12 kg) combine in 240 ml NS to run over 24 hours at 10 ml/hr (Protect from light)
 Etoposide 200 mg/m²/day (if ≤ 12 kg, 6.67 mg/kg/day) in 500 ml/m² normal saline over 2 hrs
 Cisplatin 50 mg/m²/day (if ≤ 12 kg, 1.66 mg/kg/day) in 200 ml/m² half saline over 1 hour
 P* : Second PBSC Harvest, if necessary.

[illegible]

13-cis-RA 160 mg/m²/day (5.33 mg/kg/day if ≤ 12 kg)・每一 cycle 爲 14 天，cycle 之間休息 14 天。

附錄五 臺大醫院研究倫理委員會通過公文

發文方式：紙本遞送

檔 號：

保存年限：

國立臺灣大學醫學院附設醫院 函

地址：100臺北市中山南路7號

承辦人：王劭慈

電話：02-2312-3456轉63157

傳真：02-2395-1950

電子信箱：NTUHREC2008@YAHOO.COM.TW

受文者：臺灣大學醫學院護理系暨研究所李雅玲副教授

發文日期：中華民國97年11月10日

發文字號：校附醫倫字第0971762335號

類別：普通件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：



主旨：有關 台端所主持之「神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程/The illness experience and treatment process of families with a neuroblastoma child」（本院案號：200810034R）純學術臨床試驗案，符合快速審查條件及研究倫理規範，通過本院研究倫理委員會審查，同意核備，並提第144次研究倫理委員會報備追認，請 查照。

說明：

- 一、為配合WHO之稽核及符合ICH GCP 4.10.1之規範「Where required by the applicable regulatory requirements, the investigator should submit written summaries of the trial's status to the institution. The investigator/ institution should submit written summaries of the status of the trial to the IRB/IEC annually, or more frequently, if requested by the IRB/IEC.」，凡通過本會審查之案件，需於追蹤年限1年到期前的1個月內提出期中報告及持續追蹤審查表，逾期未繳交者，不得申請新案。
- 二、依據國際醫學雜誌編輯委員會(The International Committee of Medical Journal Editors, ICMJE)之投稿規定(http://www.icmje.org/clin_trialup.htm)，臨床試驗

研究計畫投稿者，需於招募第一位受試者參與試驗前，將通過研究倫理委員會審核之臨床試驗計畫資料登錄於臨床試驗公開網站，完成登錄作業後，國際醫學雜誌編輯委員會(ICMJE)才會接受研究結果之發表。WHO對臨床試驗研究計畫之定義為任何對受試者或特定族群進行一個或多個與健康有關的介入措施(如藥物、外科處置、器材、行為治療、飲食介入及照護過程改變)以評估對健康的效益之計畫，非屬上述臨床試驗計畫，請計畫主持人自行決定是否登錄。

三、本院已向美國國家衛生研究院(National Institutes of Health, NIH) ClinicalTrials. gov 網站- Protocol Registration System (PRS [https:// register. clinicaltrials.gov/](https://register.clinicaltrials.gov/))申請本院專用帳號，供本院計畫主持人(PI)登錄所主持之臨床試驗研究計畫，登入網頁之帳號及密碼如下列：

(一)Organization：NTaiwanUH

(二)User Name：NTUH

(三>Password：NTUH99

正本：臺灣大學醫學院護理系暨研究所李雅玲副教授

副本：本院研究倫理委員會

院長 陳明豐

附錄六 臨床試驗受試者說明及同意書

國立台灣大學醫學院附設醫院 臨床試驗受試者說明及同意書

(為保護病人權益，請將試驗可能造成受試者危險的警示字句標示出來)

(本書表應由計畫主持人或其指定代理人親自向受試者說明詳細內容，並請受試者經過慎重考慮後方得簽名)

您被邀請參與此臨床試驗研究。這份表格提供您本研究之相關資訊，研究主持人或研究護士將會為您說明研究內容並回答您的任何疑問。

研究計畫名稱： 中文：神經母細胞瘤家庭之患病經驗與治療過程 英文：The illness experience and treatment process of families with a neuroblastoma child.		
執行單位： 醫學院護理學系		
主要主持人： 李雅玲	職稱： 副教授	電話： 02-23123456-88422
協同主持人： 陳慈君	職稱： 研究生	電話： 0958-665158
※二十四小時緊急聯絡人： 陳慈君		電話： 0958-665158
受試者姓名： 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： 與受試者關係： 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： 此研究非藥品實驗。		
二、試驗目的： 研究目的主要是能深入探討與統整罹患神經母細胞瘤之患病家庭面對疾病之經驗過程，及		

在接受複雜醫療檢查、照護與治療的歷程內，所遇到的特殊問題、經驗事件與因應策略，以能對每個個別家庭面對此疾病衝擊之內在的想法、需求與背後的意義能有更深入的探討與瞭解。研究之結果，並可作為日後整個「醫療照護團隊」照護此群罕見疾病患病家庭的參考依據。
三、試驗之主要納入與排除條件： 主要納入條件： 一、 經醫師確定診斷為神經母細胞瘤之個案，研究對象為此患孩之「主要照顧者」。 二、 病童治療階段，已完成了手術切除腫瘤治療階段者。 三、 目前仍維持家庭完整者。 四、 精神狀況穩定，能用語言交談之主要照顧者 五、 經研究者說明研究方法及目的後，有意願接受訪談、研究及錄音，並願意簽署同意書之主要照顧者。 排除條件： 不同意參與此研究及填寫同意書者。
四、試驗方法及相關檢驗： 於本院神經母細胞瘤門診，或兒童癌症病房裡收案。先經由醫師介紹符合研究標準及合適收案之家庭，先取得研究對象同意後，再由研究生介入研究。研究生會先向您說明研究目的，並請您簽署同意書後始能進行訪談，訪談時間約 90~120 分鐘，訪談中採錄音及筆紙紀錄方式收集資料。所收集之資料與錄音檔案研究者將置於上鎖之保險箱內儲藏，並於五年後如研究資料無須查核便予銷毀，個人資料保證安全保密，絕不外流。
五、可能產生之副作用、發生率及處理方法： 本研究為深入訪談，幾乎不太可能讓您或您的小孩產生身體上的危害。有的話可能是您在訪談過程中，會因訪談問題而感到不適，如果問到一些您不想回答的問題，您有權利拒絕回答或退出訪談。如需要轉介醫療人員，我也會盡快幫您處理。
六、其他替代療法及說明： 本案不適用。
七、試驗預期效益： 您的回答將有可能協助統整出神經母細胞瘤家庭，患病、治療之經驗與可以協助之關鍵過程，結合了家庭、醫療與社會間之相互需求，探討「照護團隊」如何能各司其職，在協助此類患病家庭時，於家庭內可幫助家庭韌性(正向韌力因子)的發揮與增強、在醫療環境下能滿足醫療照護的品質與需求，在社會上能得到更多的協助與支持。並研究結果可提供醫院、相關醫療機構、神經母細胞瘤照護團隊、兒童癌症照護者、社會福利基金會如：罕見疾病基金會或兒童癌症基金會等，甚至政府機關作為參考與利用。 在研究過程中，如果您有任何疑問與需求，我可以幫您尋求醫療資源，做幫您澄清與協助之動作。

八、試驗進行中受試者之禁忌、限制與應配合之事項： 對於您的真實姓名及任何可辨識的資料，研究者將採匿名代號處理，採保密與不公開原則。
九、機密性： 臺大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、研究倫理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、損害賠償與保險： (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，由本院負補償責任。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，本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) 受試者參加本試驗皆不須繳交額外費用。 (二) 試驗過程中，與您的健康或是疾病有關資訊，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。 (三) 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，可與本院之研究倫理委員會聯絡請求諮詢，其電話號碼為：<u>2312-3456 轉 63155</u>。 (四) 如對試驗有關之損害有任何疑問，可隨時聯絡研究協同主持人<u>陳慈君</u>(二十四小時聯絡電話：0958-665-158) (五) 醫師或研究護士已將同意書<u>副本</u>交給您，並已完整說明本研究之性質與目的。且已回答您有關藥品與研究的問題。
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。此外，受試者並已充分了解試驗主持人亦可能於必要時中止該試驗之進行。

十三、 利益衝突

目前無發現有任何可能造成利益衝突之因素。

十四、 簽章

- (一) 主要主持人、協同主持人已詳細解釋有關本研究計畫中上述研究方法的性質與目的，及可能產生的危險與利益。

主要主持人/協同主持人簽章：

日期：□□□□年□□月□□日

- (二) 受試者已詳細瞭解上述研究方法及其所可能產生的危險與利益，有關本試驗計畫的疑問，業經計畫主持人詳細予以解釋。本人同意接受為臨床試驗計畫的自願受試者。

受試者簽章：

法定代理人簽章：

日期：□□□□年□□月□□日

* 受試者為無行為能力(未滿七歲之未成年人者或禁治產人)，由法定代理人為之；禁治產人，由監護人擔任其法定代理人。

* 受試者為限制行為人者(滿七歲以上之未成年人)，應得法定代理人之同意。

有同意權人簽章：

日期：□□□□年□□月□□日

* 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直系親屬。

- (三) 見證人：

姓名：

身份證字號：□□□□□□□□□□ 聯絡電話：□□□□□□□□□□

通訊地址：

簽章：

日期：□□□□年□□月□□日

*受試者、法定代理人或有同意權之人皆無法閱讀時，應由見證人在場參與所有有關受試者同意之討論。並確定受試者、法定代理人或有同意權之人之同意完全出於其自由意願後，應於受試者同意書簽名並載明日期。試驗相關人員不得為見證人。

附錄七 研究家庭基本資料表

填表日期：_____年_____月_____日

編號：□□□

1. 患孩姓名：_____ 性別：☐男 ☐女
 2. 患孩出生日期：_____年_____月_____日，年齡：_____歲_____月
 3. 發病日期：_____，治療：_____年_____月
 4. 診斷就醫醫院：_____
 5. 患病期數：☐Stage I，☐Stage II，☐Stage III，☐Stage IV，☐不確定
 6. 疾病分群：☐低風險群，☐中風險群，☐高風險群，☐不確定，不清楚
 7. 目前就學情形：☐無，☐有；是否申請特殊教育：☐否，☐是：_____
 8. 家屬姓名：_____，性別：☐男 ☐女，與患孩的關係：_____
 9. 居住地(縣、市)：_____
 10. 籍貫：☐閩南人，☐外省人，☐客家人，☐原住民，☐其他
 11. 教育程度：☐未受教育，☐小學，☐國中，☐高中，☐專科/大學，☐研究所
 12. 職業：_____，☐無：原因_____
 13. 國家或私人之醫療保險：☐健保，☐學生保險，☐其他_____
 14. 經濟來源：_____
 15. 宗教信仰：☐佛教，☐道教，☐天主教，☐基督教，☐一貫道，☐其他：_____
 16. 家庭型態：☐核心家庭(小家庭)，☐大家庭，☐折衷家庭，☐其他：_____
- (註：折衷家庭：小家庭加入祖父母。大家庭：折衷家庭加入叔、伯、姑及配偶與子女，人數最多。)
17. 是否有共同照顧者：☐否，☐是，描述：_____
 18. 是否有政府提供的社會福利：☐重大傷病卡，☐身心障礙手冊，☐其他：_____
 19. 社會福利機構之參與：☐兒癌基金會，☐罕病基金會，☐喜願協會，
其他：_____
 20. 簡述所請領過之社會或是國家之補助與金額：

附錄八 訪談指引

首先自我介紹，感謝受訪者的參與和資料提供是有意義與價值的，並再次說明訪談規則，包括必須錄音，絕對保密，鼓勵表達，尊重隱私與權益保留等部份，然後使切入主題。

家庭面：

- * 這個疾病的發現與診斷過程為何？當您知道小孩罹患神經母細胞瘤疾病時，您有什麼反應？其他家人對這個疾病有什麼反應或是想法？
- * 您覺得(個別意念)這個疾病帶給家裡最大的失衡與衝擊點是什麼？
- * 家庭內成員因為此疾病所做的改變或調適動作有哪些？伴侶間的感情或溝通上有哪些變化？是否有尋求其他的力量來幫助度過困難？
- * 治療到現在為止，您對整個家庭之面對疾病與因應方式有什麼想法？

醫療面：

- * 能說說您對神經母細胞瘤此疾病的認識了解有哪些？在疾病剛開始階段，您是如何獲得此疾病的訊息？獲得訊息至今，您對神經母細胞瘤疾病有什麼特別的想法？
- * 在孩童的「階段性治療過程」中您是否有遇到什麼困境、失落或是難處，什麼是您內心最深刻的經驗與感觸，可否提出？回顧當時您是如何因應？
- * 在孩童階段性的治療過程中，有什麼讓你覺得疑惑，或是抉擇困難的地方？
- * 在現今之「醫療團隊共同照護」體系裡，您認為醫療給了您什麼樣的幫忙？在醫療照護上，您還有什麼想要建議的？或是需求？

社會資源面：

- * 請問您了解神經母細胞瘤患病家庭，可以運用的資源有哪些？
- * 您到目前為止有申請什麼補助(包括了政府機關或是社會支持團體)？您是如何得知這項補助的？在這方面，您覺得還有什麼可以再給予協助或是需求？

統合：

- * 就您小孩的患病經驗，整個家庭的因應過程，您在階段性的治療過程、對抗壓力與感受歷程的經驗裡，可以提供給相同疾病的家屬什麼樣的特殊經驗？或是您有什麼樣的想法與意見可以跟其他家屬們或是醫療人員們分享？