

國立臺灣大學公共衛生學院衛生政策與管理研究所

碩士論文

Institute of Health Policy and Management

College of Public Health

National Taiwan University

Master Thesis

多發性硬化症病友之健康需求評估

Health Needs Assessment for Patients with Multiple
Sclerosis.

The seal of National Taiwan University is a circular emblem. It features a central design with a bell and two vertical poles, surrounded by a wreath. The outer ring of the seal contains the university's name in Chinese characters: "國立臺灣大學" at the top and "勵學敦行" at the bottom.

蕭怡真

Yi-Chen Hsiao

指導教授：張 珏 博士

Advisor: Chueh Chang, Ph.D.

中華民國 99 年 8 月

August, 2010

國立臺灣大學碩士學位論文
口試委員會審定書

多發性硬化症病友之健康需求評估
Health Needs Assessment for Patients with
Multiple Sclerosis

本論文係蕭怡真君 (R97845111) 在國立臺灣大學衛生政策與
管理研究所完成之碩士學位論文，於民國 99 年 7 月 19 日承下列
考試委員審查通過及口試及格，特此證明。

口試委員：



(簽名)

郭淑珍

曾昭明

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第十一屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助



誌謝

我的碩士論文終於誕生啦！這份論文的完成，首先要感謝的是我的論文指導教授張珏老師，老師不但是我的論文指導教授，也是我碩士班二年的生活指導老師。在碩班生涯中，老師除了給我許多實務學習的機會，也一直鼓勵我參加各式的活動以培養宏觀的視野，除了學習上的指導，老師也不忘在日常生活中給予心情的關懷和支持，讓我每當快要在寫論文的壓力中滅頂時，抓到一塊浮板。再來，也要感謝擔任我論文口試委員的曾敏傑老師與郭淑珍老師，在口試過程中，老師給予我許多寶貴的意見，協助我的論文能夠更臻於完美。

謝謝所有接受我訪問的多發性硬化症病友與專家們，有您們熱心分享親身的經驗，才讓我對於多發性硬化症能夠更加瞭解，進而將這些寶貴的經驗以文字方式呈現於論文中，讓更多人能夠有機會了解這個疾病。此外，也謝謝罕病基金會獎助我的這篇論文，有了您們的肯定，讓我更體會到這份論文的價值所在，也讓我在未來研究道路的選擇上更加堅信。

最後，我也要感謝在碩士班二年間所有陪伴我的人，老是叫我陪她去吃好料的雅棠、和我一起度過許多美好時光的好姐妹郁穎和韻如，還有無條件忍受我和韻如開玩笑的艦元。還有一個重量級人物，就是我未來的老公—俊元，俊元除了本身積極進取的性格值得我學習，也在我迷惘時跟我一起討論方向、在我壓力大時變成我專屬的心理關懷員，再來也要感謝俊元的媽媽，在平日也給我很多的關心。最後最後，有一個超級重量級人物—我的母親，能夠支持我繼續學習的梦想，不論如何，母親給我的愛和關懷都是無法被取代的，謝謝您！

怡真 2010 年 8 月



摘要

背景：截至 2007 年，台灣之多發性硬化症病友共 787 人。由於發病年齡早、病因不明、病程長，加上症狀多變與不可預測，對於個人身體、心理以及社會之健康都有很大的衝擊，多發性硬化症病友之健康需求不容忽視。然現今國內多發性硬化症的相關研究相當稀少，對於病友健康或照護需求的研究更是付之闕如，深入了解多發性硬化症病友之健康需求確實有其急迫性。

目標：瞭解多發性硬化症病友健康需求的多元樣態，以作為未來發展相關衛生與福利方案之參考。

方法：本研究為質性研究，以 Bradshow(1972)提出的四種需求來進行需求評估，並以檔案分析法來收集呈現需求與比較需求之資料，以深入訪談法收集專家需求與感覺需求之資料。訪談資料的收集期間為 2009 年 12 月至 2010 年 7 月，在 MS 病友方面，大多是委託多發性硬化症協會尋找合適之病友，在選樣的同時，會盡量讓受訪病友之間，在基本人口學特質與罹病情況上符合最大變異，一共 9 名；專家方面則包含了熟悉此疾病之醫師及罕病基金會與多發性硬化症協會之專業人員，一共 6 名。

結果：在感覺與專家需求方面發現，多發性硬化症病友在生理面有症狀控制、即時確診、新藥、復健等需求；在心理面有心理調適、自我實現等需求；在社會面則有人際關係與互動、經濟、就學、就業、生涯規劃、資訊、健康照護體系、衛生與社會福利政策等方面的需求。在呈現需求方面，多發性硬化症為台灣盛行率最高之罕見疾病，此外，多發性硬化症病友在 2007 年中，因多發性硬化症而就診的門診率為 90.6%，平均年門診次數為 16.58 次/人；因多發性硬化症而住院的住院率為 37.99%，平均年住院次數為 2.11 次/人。在比較需求方面顯示，對於 MS 病友的健康需求，病友與專家的觀點有些不同，且有許多 MS 病友的健康需求未被滿足。

結論：MS 病友之健康需求相當廣泛，且尚有許多健康需求未被滿足，在未來相關政策的規劃上，應重視這些健康需求，並廣納各方意見。

關鍵字：多發性硬化症、健康需求、需求評估、健康資源

Abstract

Background: Until 2007, there are totally seven hundred and eighty-seven multiple sclerosis (MS) patients in Taiwan. MS may bring huge impact on individuals' state of physical, mental and social well-being due to early age of onset, unknow etiology, longer disease duration, unpredictable and comprehensive symptoms. Therefore, we can't ignore the health needs of MS patients. So far, there is little studies that focused on MS in Taiwan, especially about MS patients' health and care needs. It is can't be wait to understand deeply the health needs of MS patients.

Objectives: To understand multiple health needs of MS patients for development of related health and welfare policy and programs.

Methods: This is a qualitative study, using Bradshaw's four kinds of needs as a framework to conduct needs assessment. We use file analysis method for expressed needs and comparative needs, and in-depth interview method for normative needs and felt needs. The period of data collection from December 2009 to July 2010, we totally interviewed nine MS patients and six experts. The list of MS patients we had from R.O.C Multiple Sclerosis Society, patients who we intentionally selected all have very different demographic characteristics and diseased conditions for exploring all kinds of situations about MS; experts in this study included doctors, and staffs of Taiwan Foundation for Rare Diseases and R.O.C Multiple Sclerosis Society.

Results: (1) By normative needs and felt needs, we found that MS patients have physical needs, such as symptom control, MS recognised instantly, new drugs, rehabilitation, etc.; they have mental needs, such as psychological adjustment, self-actualization, etc.; they have social needs, including interpersonal relationships, financial assistance, education, employment, career planning, information, health care system, health and social welfare policy, etc. (2) By expressed needs, the prevalence of MS is the highest of rare diseases in Taiwan. In 2007, outpatient visiting rate of MS patients for MS disease was 90.60%, the average annual frequency of outpatient clinic visits was 16.58 times/per person; inpatient medical utilization rate of MS patients for

MS disease was 37.99%, the average annual frequency of inpatient visit was 2.11 times/per person. (3) By comparative needs, there are some different opinions/suggestions about health needs of MS patients between patients and experts, in addition, a lot of MS patients have unmet health needs.

Conclusions: Health needs of MS patients are very comprehensive, most of needs are not attended to and a lot of patients have unmet health needs. It should be considered seriously that policy-makers embrace all kinds of opinions and voices for policy planning in the future.

Keywords: multiple sclerosis, health needs, needs assessment, health resources





目錄

第一章 緒論.....	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究目的.....	2
第三節 研究問題.....	2
第二章 文獻探討.....	3
第一節 多發性硬化症簡介.....	3
第二節 多發性硬化症病友健康需求議題.....	6
第三節 國外多發性硬化症組織之形成與貢獻.....	11
第四節 台灣多發性硬化症健康資源現況	14
第五節 需求評估.....	19
第三章 研究方法.....	23
第一節 資料收集方式.....	23
第二節 研究者角色.....	26
第三節 資料分析與撰寫.....	27
第四章 結果與討論	28
第一節 MS 病友的疾病經驗.....	28
第二節 MS 病友的健康需求：感覺需求.....	54
第三節 MS 病友的健康需求：專家(規範)需求	73
第四節 MS 病友的健康需求：呈現需求.....	87
第五節 比較需求(一)：感覺需求與專家(規範)需求之比較.....	91
第六節 比較需求(二)：我國與歐洲 MS 病友健康需求的比較.....	96
第七節 MS 病友特殊的心理健康議題	100
第八節 MS 病友健康需求未被滿足的因素.....	103
第九節 研究的特點與限制	107
第五章 結論與建議.....	108
第一節 結論	108
第二節 建議	109

參考文獻	115
附錄一、研究說明與參與研究同意書.....	121
附錄二、訪談大綱.	122
附錄三、國立台灣大學公共衛生學院同意人體試驗證明書.....	124
附錄四、罕見疾病基金會博碩士論文授權書.....	125



表目錄

表 2-1 過去探討 MS 病友健康需求之相關研究	7
表 2-2 因罕見疾病而致身心功能障礙者之障礙等級	17
表 3-1 參與本研究訪談專家之背景資料	24
表 3-2 參與本研究訪談 MS 病友之基本人口學特質與罹病情況.....	25
表 4-1 與 MS 病友就業相關之立法保障	79
表 4-2 截至 2007 年我國前十大罕見疾病之人數、盛行率與醫療利用情形.....	89
表 4-3 國外 MS 病友之健康相關服務之利用率	90
表 4-4 MS 病友健康需求比較表：感覺需求與專家(規範)需求的比較.....	94
表 4-5 我國與歐洲 MS 病友之健康需求之概觀.....	98



圖目錄

圖 2-1 台灣與全球發表 MS 相關文獻之趨勢	18
圖 2-2 從需求評估出發的行動流程.....	19
圖 3-1 Huberman 與 Miles (1994)質性資料分析的步驟	27



第壹章 緒論

第一節 研究動機

多發性硬化症 (Multiple Sclerosis, 簡稱 MS)為台灣盛行率最高之罕見疾病，截至 2007 年，台灣之多發性硬化症病友共 787 人(黃蔚綱，民 98)。多發性硬化症為一種常見的神經系統疾患 (Neurological disorders)，此病是中樞神經系統因神經纖維髓鞘脫失而產生的疾病，髓鞘脫失會導致病患的中樞神經傳導失敗和神經功能異常，可能出現視力受損(視神經病變)、肢體無力、平衡失調、行動不便、麻木、感覺異常、口齒不清、暈眩、大小便機能失調等症狀。然這些症狀因人而異，嚴重程度也不盡相同。上述症狀可能會在患病過程中減輕或消失，消失後亦可能再次發作，然而是否會產生新的症狀或是產生新症狀的時間點則無法加以預測 (World Health Organization[WHO],2008)。此病好發於 20-50 歲的成年人，且女性罹病情形比起男性更加普遍；確切的致病原因未知，但研究指出可能與遺傳、病毒、環境因子有關 (Ringold, Lynn & Glass,2006；蘇琇璉，民 73)。

由於多發性硬化症之發病年齡早、病因不明、病程長，加上症狀多變與不可預測，對於個人身體、心理以及社會之健康都有很大的衝擊 (Forbes, While, Mathes & Griffiths ,2006)，因此 MS 病友之健康議題不容忽視。儘管國內現今已有多發性硬化症協會、罕見疾病基金會之成立，能夠為多發性硬化症病友提供一資源網絡，然而目前國內缺乏相關研究來證實這些資源是否切合 MS 患者所需。此外，國外已有研究亦顯示了 MS 病友的健康相關需求未被滿足 (Forbes, While, Mathes & Griffiths ,2006; Somerset, Campbell, Sharp & Peters ,2001; Freeman & Thompson ,2000；Cheung & Hocking,2004)。

以公共衛生的角度而言，我們應促進 MS 病友之健康，以免病友們落入更惡劣的狀態，屆時不但病友失去了健康，需投入的社會成本也更大。而在規劃健康促進方案之前，我們必須先掌握該群體之需求與健康議題，因此深入了解 MS 病友之健康需求確實有其急迫性，本研究將針對台灣之 MS 病友之健康需求進行初探，希冀能作為相關政策制定或方案規劃之參考。

第二節 研究目的

基於前述之研究動機，本研究的研究目的為：瞭解多發性硬化症病友健康需求的多元樣態，以作為未來發展相關衛生與福利方案之參考。

第三節 研究問題

本研究之研究問題包括三大部分：

1. 多發性硬化症病友有哪些健康需求？
2. 國內現有之多發性硬化症病友可用資源是否切合其健康需求？
3. 多發性硬化症病友在取得或利用健康相關資源時，是否遇到障礙？又或是否有發展出自助方式？

第貳章 文獻探討

第一節 多發性硬化症簡介

一、盛行率與罹病人口

多發性硬化症之盛行率會隨地理區域、氣候、人種和性別而有所不同 (National Institute of Neurological Disorder and Stroke[NINDS], 1996; Ringold et al.,2006；韓德生、林朝加、王顏和與楊智超，民 90)。根據世界衛生組織 (World Health Organization, 簡稱 WHO) 2008 年公布的統計資料，全球的多發性硬化症盛行率為 30 人/每十萬人口，若以區域來看，盛行率最高的區域是歐洲 (80 人/每十萬人口)，其次是地中海東部 (14.9 人/每十萬人口)、美洲 (8.3 人/每十萬人口)、西太平洋 (5 人/每十萬人口)、東南亞 (2.8 人/每十萬人口) 與非洲 (0.3 人/每十萬人口)；全球目前累積的多發性硬化症人口約有一百三十萬人，且大多集中在歐洲及美洲地區 (WHO,2008)。

台灣地區的多發性硬化症盛行率則是 3.43 人/每十萬人口，截至 2007 年，台灣之多發性硬化症病友共 787 人，為台灣衛生署公告之罕見疾病中現存病例最多者，占有罕見疾病病友的 10.52% (黃蔚綱，民 97)。

二、診斷與治療

多發性硬化症主要是靠臨床發作的神經學症狀、核磁造影檢查 (Magnetic resonance imaging, 簡稱MRI)、誘發電位檢查 (Visual evoked potentials, 簡稱VEP) 及腦脊髓液 (Cerebrospinal fluid, 簡稱CSF) 中的特異蛋白升高才可做正確的診斷，目前最普遍被使用的MS診斷標準是” McDonald Criteria “(WHO,2006a)。由於此病的多樣化及複雜性對神經科醫師而言，在診斷上面臨很大的挑戰，除了症

狀較典型的個案可以較早被確診，尚有許多個案的確診令人困擾（楊智超，民94）。

多發性硬化症的治療可分為症狀治療、急性發作期的治療與改變疾病病程的治療三種，分別詳述如下(陳俊明，民92)：

1. 症狀治療：

多發性硬化症病友的症狀差異非常大，此治療即是醫師根據MS病友之臨床症狀(如：視覺、行動、感覺、認知功能、腸道泌尿功能等)所做之治療。

2. 急性發作期的治療：

並非所有的發作都可以用藥物治療，須視發作的嚴重性而定。必要時通常以靜脈注射或口服大量的類固醇來治療發作。類固醇可降低發作部位的發炎反應和腫脹狀況，但也會造成一些令人不適的副作用。此外，使用類固醇治療並無法防止再次的發作。

3. 延緩病情惡化的治療：

此治療是以緩和疾病病程之藥物 (Disease Modifying Drugs;簡稱DMD)協助控制多發性硬化症，雖無法治癒MS，但可降低復發的次數和嚴重程度，減緩神經功能與行動力的退化速度。目前在台灣上市之DMD有三種，包含bata-1a干擾素、bata-1b干擾素及glatiramer acetate，給藥途徑皆為皮下注射。然而DMD的藥物也有許多副作用，如類感冒症狀(發燒、寒顫、肌肉痠痛)、注射部位紅腫疼痛與憂鬱情緒等。

三、 臨床症狀與型別

(一) 臨床症狀

多發性硬化症病友的症狀會因神經纖維髓鞘脫失的區域不同而有多樣的症狀表現。先前的研究指出，疲勞 (Fatigue)是多發性硬化症病友最主要的症狀，此症狀通常被定義為疲憊不堪 (Exhaustion)、缺乏能量 (Lack of energy)或倦怠 (Tiredness) (Krupp, 2006)，然而疲勞的症狀破壞了日常生活的許多面向，甚至導

致失業 (Smith & Amett, 2005)。

其他被指出來的症狀如：運動功能失調 (Ataxia)、感覺損傷 (Sensory deficit)、痙攣 (Spasticity)、顫抖 (Tremor)、視力障礙 (Visual defect)、泌尿系統機能失調 (Bladder and bowel disturbance)、認知問題 (Cognitive problem)和平衡問題 (Balance problem)、肌肉無力 (Weakness)、肌肉萎縮 (Atrophy)和急性或慢性疼痛 (Pain)、情緒問題 (emotional problems)等，臨床症狀因人、時而異 (Mancardi, 2006; Schapiro, 2009；蘇琇璉，民73)。因此，多發性硬化症對於病友所帶來的衝擊是相當多元且不可預測的。

(二) 型別

多發性硬化症之型別之分類在不同時間、國家或是各個研究之間會有一些差異，致使比較和統合上較為困難 (Richards, Sampson, Beard, & Tappenden, 2002)，依照多發性硬化症之臨床症狀與病程可將之分為下列四大型別 (WHO,2006a)：

1. 復發緩解型 (Relapsing-remitting,RR)：無法預測之神經學症狀復發，兩次復發之間沒有神經症狀惡化，發作時可能是產生了新的症狀或是原有之症狀惡化。有 80%的多發性硬化症病友在剛開始發作時屬於此型。
2. 續發漸進型 (Secondary progressive,SP)：其臨床表現為持續而漸進的神經症狀惡化。大約有50%的復發緩解型(RR)多發性硬化症病友在發病後的十年間，轉為此型。
3. 原發漸進型 (Primary progressive,PP)：從發病開始便持續漸進有神經症狀的惡化，沒有清楚可辨的復發記錄，大約有10~15%的多發性硬化症病友屬於此型。
4. 良性型 (Benign)：此型別的診斷是回溯型的，當一個復發緩解型的多發性硬化症病友經歷一段很長的期間(通常為15~20年)只有輕微的失能狀態或是沒有失能狀態者稱之。但是持續追蹤下去，此型的多發性硬化症患者最終還是會進入續發漸進型(SP)，因此，此類型的名稱造成某種程度的誤導。

第二節 多發性硬化症病友之健康議題

WHO 將健康定義為：「生理上、心理上和社會上的完全安寧美好狀態，而不僅僅只是免於疾病或虛弱 (WHO,2006b)。」本研究所指之健康需求包含生理面(身體症狀之處理)、心理面(情緒控制、自我成長與自我認同)、社會面(人際關係、社會支持、家庭支持、經濟、就學、就業、物理環境、健康照護系統、衛生政策與社會福利)等需求。

一、廣泛的健康需求

回顧過去 MS 的相關研究，僅有 5 篇為探討 MS 病友健康需求之相關研究，本研究將此 5 篇研究整理如表 2-1。由表 2-1 可發現，MS 病友的健康需求種類繁多且廣泛，本研究將這些健康需求大致整理成下列五類：(1)醫療需求：如症狀控制、照護服務、復健治療、輔助器具、補充療法等；(2)社會支持需求：如人際關係、支持性團體等；(3)心理支持需求：諮商輔導服務、自我實現；(4)資訊需求：如社會保險、症狀控制、就業；(5)友善環境需求：如專車接送服務、無障礙設施等 (Ytterberg, Johansson, Gottberg, Holmqvist & Koch ,2008；Forbes, While & Taylor ,2007; Kersten et al., 2000；Hepworth & Harrison, 2004；Chwastiak & Ehde ,2007)。然而，MS 病友並不是一個同質的群體，若考量 MS 病友之疾病嚴重度、臨床症狀、性別或個體差異等，上述資源對其的優先次序及必要性會有所不同，如：疾病嚴重度較高之 MS 病友較需要社會環境支持與適應、復健治療與非正式照護的需求；而疾病嚴重度較低者則有較強烈的資訊需求 (Forbes et al.,2007)；疾病嚴重度較高的 MS 病友，需要的健康相關資源較多，且女性 MS 病友的心理支持/輔導需求高於男性 (Ytterberg et al.,2008)。

表 2-1 過去探討MS病友健康需求之相關研究

研究者	需求的概念	研究樣本	研究方法	主要研究結果
Kersten et al. (2000)	以「未被滿足的需求 數目與種類」來表示 需求。	137 名 MS 病友 125 名照顧者 111 名專業人員	問卷調查	1. 平均每個 MS 病友提出 2.9 個未滿足的需求。 2. MS 病友所表達未被滿足的需求共 392 個，將需求分為七類，依比例高低依序為：(1)服務需求(29%)，如醫療照護、治療、失禁、性意見、輔助療法、給照顧者及孩子的支持等；(2)其他需求(18%)，受訪者無明確描述者，如行走、尿失禁等；(3)基本需求(15%)，如食物、衣服、水、電等；(4)輔具需求(14%)；(5)自我實現需求(14%)，包含就業、教育、社會活動及興趣；(6)資訊需求(6%)，包含疾病、診斷及服務的資訊；(7)財務需求(5%)，包含治療、復健、輔具的給付。
Hepworth & Harrison (2004)	以「是否接收到訊 息」、「偏好的訊息類 型」、「訊息的重要程 度」、「訊息取得的難 易」來表示資訊的需 求。	103 名 MS 病友 (焦點團體) 2030 名 MS 病友 (問卷調查)	焦點團體 問卷調查	1. 所有 MS 病友認為其並沒有接收到資訊的比例高達 43%。 2. 超過 50%的 MS 病友想知道有關症狀控制、藥物治療、疾病病程、生理症狀、運動、飲食方面的資訊以及給家人的資訊。 3. 超過 40%的 MS 病友認為平衡、行走問題、腸道與膀胱障礙、藥物治療和研究的資訊是非常重要的。 4. 大約 65%的 MS 病友認為很難取得藥物治療、研究試驗、平衡問題、情緒轉變、壓力、新的症狀、補助與權益方面的資訊。
MacLurg et al. (2005)	以「認為需要該項服 務的人數/尚未接受 到該項服務的人數」 來表示服務的需求。	149 名 MS 病友	問卷調查	1. 物理治療是最普遍被 MS 病友需要的服務，其他服務的需求依病友的障礙程度而異。 2. 在規劃醫療與社區服務的提供時，考量服務使用與障礙程度之間的關聯是相當重要的。

表 2-1 過去探討MS病友健康需求之相關研究 (續)

研究者	需求的概念	研究樣本	研究方法	主要研究結果
Forbes, While & Taylor (2007)	以「MS病友認為對於其現在需求最有幫助的事物」來表示需求。	714 名 MS 病友 (445 名回應)	問卷調查	- MS病友有七大類的需求： (1) 醫療需求 (29%) (2) 社會環境支持與適應 (19%) (3) 照護提供的改善 (18%) (4) 資訊提供(9%) (5) 復健治療(7%) (6) 非正式照護(6%) (7) 心理支持 (3%) - 疾病衝擊較大的病友有較大的社會環境支持與適應、復健治療、非正式照護的需求。 - 疾病嚴重度較輕的病友有較大的資訊需求。
Ytterberg et al. (2008)	以「MS病友自覺是否有需求」、「MS病友自覺需求的程度」、「對健康相關服務的滿意程度」來表示健康相關服務的需求。	219 位 MS 病友	問卷調查 (追蹤研究：二年，每六個月進行一次測量)	- 大部分的MS病友至少有時候有復健、輔具、交通服務、心理社會支持/諮商、社會保險/職業重建相關訊息的需求。 - 較嚴重的MS病友對於幾乎此研究中所有的服務都有較大的感覺需求；女性病友相較於男性病友有較大的心理社會支持/諮商的需求。 - MS病友對於此研究中各種服務健康照護人員的滿意度以護士最高。 - MS病友對於「心理社會支持/諮商」以及「社會保險/職業重建相關訊息」可得性的滿意度最低。

二、健康需求未被滿足

許多研究指出MS病友對於健康照護服務表示不滿意，原因包含了：確診困難；照護服務的可得性、可近性與品質不一；高比例的出現可預防的併發症；低度的心理支持；缺乏資訊；各種服務之間缺乏協調等 (Forbes et al.,2006 ; Freeman & Thompson, 2000; Somerset et al.,2001)。

在健康相關資源可得性方面，許多健康照護以及社會福利系統似乎使 MS 病友在資源的取得上受到限制，例如：某些健康照護的取得途徑受到限制，或是有些服務的使用基於申請條件的限制，直接將 MS 這個群體排除在外。由於各種服務或福利都設有申請條件，有時照顧者們甚至遇到不論欲申請何種服務或福利都不符合申請條件的困境 (Cheung & Hocking,2004)。而國內學者亦指出罕見疾病病友資源取得困難與「逛機構」的策略(同時尋求多個單位及方案的協助)的關連性，這種策略從政府資源配置的角度是「重置」或「浪費」。之後政府因應這種行為而產生的限制身障者不得重複使用資源的作法，確實發揮了約制的效果，然而行政程序影響到服務效率，造成罕病病友使用社會資源的阻礙(唐仙梅、陳怡仔，2006)。

此外，精神疾患 (Psychiatric disorder)在 MS 病友的盛行率相當的高 (Chwastiak & Ehde,2007; Sollom & Kneebone ,2007)，有研究指出，MS 病友的自殺危險性大約是一般族群的二倍，且在被診斷出 MS 的一年內，其自殺危險性最高 (Stenager et al.,1992 ; Bronnum-Hansen, Stenager, Stenager & Koch-Henriksen ,2005)。雖然研究顯示，罹患憂鬱症之 MS 病友其生活品質在憂鬱症被治療之後整體生活品質有顯著的提升 (Hart, Fonareva , Merluzzi & Mohr ,2005)，但對於這些併有精神疾患的 MS 病友，由於同時存有身體症狀與心理症狀，在其藥物治療上亦面臨挑戰，且有可能會增加藥物的副作用

(Chwastiak & Ehde,2007)。此外，有研究在探討由神經科醫師開立抗憂鬱劑來治療 MS 病友之恰當性，結果顯示：併有重鬱症 (Major Depressive Disorder) 的 MS 病友，在由神經科的醫師診治時，面臨了治療不足的問題，約有 65.6%患有重鬱症的 MS 病友沒有接受到任何抗憂鬱藥物的治療，4.7%接受抗憂鬱藥物治療的劑量未達到閾值，26.6%接受抗憂鬱藥物治療的劑量剛好達到閾值，只有 3%的接受抗憂鬱藥物治療的劑量達到閾值以上，但此研究尚無法確定造成治療不足是否是因為神經科醫師在治療重鬱症方面的經驗不足，或 MS 病友拒絕使用藥物治療或者其他因素 (Mohr, Hart & Tasch, 2006)。由此可見，對併有精神疾患的 MS 病友而言，其精神疾患治療之需求是未被滿足的。



第三節 國外多發性硬化症組織之形成與貢獻

一、美國國家多發性硬化症學會

美國國家多發性硬化症學會 (National Multiple Sclerosis Society, 簡稱 NMSS) 是由 Lawry 結合了美國有名的 20 位研究科學家於 1946 年所成立。Lawry 本身是 MS 病友之家屬，當時因未能找到 MS 相關之醫療資訊而重受挫折，於是決心成立 NMSS。在成立之初，其目的在於籌措與 MS 治療、病因相關研究之經費。直到現今已有控制 MS 的治療方式，NMSS 的目標在於說服立法的進展並且改善政府的計畫以能切合 MS 病友之需求，其五項優先重點為：增加 MS 相關研究、促使健康照護之改革、殘障者權利之倡導、獲得有品質之健康照護、爭取長期照顧資源、可得且能夠負擔的保險。此外，NMSS 之網站設立了多媒體圖書館專區，提供了多元的資訊：(1) NMSS 出版之雜誌”Momentum”，為 MS 病友及 MS 的照顧者提供廣泛、近期的資訊；(2) 每個月發布電子快訊，使 MS 病友得知活動之訊息；(3) 線上影片教育，主題圍繞在 MS 病友之情緒管理，如：「為什麼是我得到 MS」、「與 MS 的不確定感共處」、「我的自尊」等；(4) 發行各種主題之小冊子，主題如：一般 MS 相關資訊、給新病友之資訊、MS 就業資訊...等 (National Multiple Sclerosis Society[NMSS],2010)。

二、多發性硬化症國際聯盟

多發性硬化症國際聯盟 (Multiple Sclerosis International Federation, 簡稱 MSIF) 是由美國 NMSS 創辦者 Lawry 於 1967 年在英國倫敦成立，並由英國多發性硬化症學會(UK MS Society)來主持，目前全球有 43 個學會加入 MSIF。MSIF 成立之目的為藉由促進各國 MS 相關協會之聯繫與交流、支持 MS 相關研究與倡議活動來改善 MS 病友的生活品質，並提供給個人以及參與全球 MS 活動的組織許多資

訊、建議、指導和協助的資源 (Multiple Sclerosis International Federation[MSIF], 2010)。

在2002年，MSIF結合MS病友、MS病友之家人與照顧者、健康服務提供者與MSIF之成員組織發展出促進MS病友生活品質之十項原則：(1)獨立與賦權：讓MS病友能夠充分參與社區，且決定他們控制或治療疾病的方式；(2)醫療：MS病友能夠得到符合他們需求的醫療照護與治療；(3)持續的照護：使MS病友能夠得到廣泛以及合適其年齡的照護服務，使他們盡可能維持功能上的獨立；(4)健康促進與疾病預防：使MS病友獲得他們維持積極健康與健康生活型態所需要的資訊與服務；(5)家庭成員的支持：MS病友的家庭成員以及照顧者能夠接收到緩和疾病的資訊與支持；(6)交通運輸：透過提高大眾運輸工具之可近性以及輔助技術於個人交通工具之應用，免除MS病友之交通障礙；(7)就業：支持系統與服務應該使仍有生產力或想就業之MS病友能夠持續就業；(8)失能者應享有之權利：使有需要的MS病友能夠取得殘障津貼與相關服務；(9)教育：使MS病友、其家人及其照顧者能夠獲得教育的機會；(10)住家與公共建築：透過無障礙設施，使MS病友能夠獨立地在住家與公共建築中行動 (MSIF,2002)。並以上述十項原則來訂定相關計畫。

此外，MSIF於2009年定訂每年5月26日為「世界多發性硬化症日」(World MS Day)，2009年之活動主題為提高對於MS的認識以及建立MS活動之全球團結。目前MSIF針對2010年之世界多發性硬化症日計畫的活動有：(1)於義大利舉辦MS與就業之研討會；(2)針對南非地區進行MS盛行率之調查；(3)於澳洲舉辦主題為「與MS說掰掰」(Kiss Goodbye to MS)之宣傳活動 (MSIF,2010)。

三、加拿大多發性硬化症學會

位於加拿大蒙特利爾的二位 MS 病友 Opal 及 Bell 鑒於當時 MS 相關資訊取得困難，然而大家最多的建議就是「回家祈禱吧」，他們想走出自己的路，於是在與美國 NMSS 的成立者 Lawry 接觸過後於 1948 年成立了多拿大多發性硬化症學會 (Multiple Sclerosis Society of Canada, 簡稱 MSSC)，並於 1967 年加入多發性硬化症國際聯盟。MSSC 是一個全國性的公益組織，支持 MS 的研究、為 MS 病友提供服務、舉辦關於 MS 的公共和專業教育活動，目前於多倫多設立全國性辦事處，並設立七處分支和大約 120 個分會。其服務目標是：「為受多發性硬化症影響的病友提供計劃和服務，使他們在面對 MS 帶來的日常挑戰下仍然獲得盡可能高的生活質量。」服務的對象包含：MS 病友、MS 病友的家人及朋友、提供護理的人員、健康專業人員、雇主、機構、捐贈者及其他所有受多發性硬化症影響的人。MSSC 於 2008 年滿 60 周年，於該年正式發起了名為“endMS”的活動，其目標為募集六千萬加幣做為加拿大 MS 之研究經費，截至 2009 年以募集三千二百萬加幣，並且指出焦點為：(1)髓鞘修復；(2)病毒學；(3)MS 小兒科學；(4)MRI 相關研究；(5)免疫學；(6)健康與治療；(7)基因學；(8)骨髓移植。此外，為了提供即時、可信的資訊，MSSC 匯集加拿大 MS 的專家們在 2006 年成立了一個網路專家諮詢平台—“Ask the Expert”，專家包含了：神經病學家、物理治療師、護士、社工人員、藥師及其他專家。不論是 MS 病友、家屬或朋友皆可發問，在該網站提出問題之後，便會由合適之專家來回覆 (Multiple Sclerosis Society of Canada [MSSC], 2010)。

第四節 台灣多發性硬化症相關資源現況

一、民間團體的形成與貢獻

(一)罕見疾病基金會：

十年前，台灣的罕病病友對於醫療資源的取得相當困難，甚至有許多罕病病友面臨無藥可醫的困境；當時醫療體系及政府制度可提供的幫助非常有限，防治工作亦因罕病人數稀少且認識不足而停滯不前。由於深刻感受到罕病病友的生存及醫療困難，在病友家屬陳莉茵及曾敏傑等發起下，自 1998 年 6 月開始籌募立案基金，在無財團、醫院與企業資助下，由民間小額捐款募得一千萬元，於 1999 年 6 月 6 日成立罕見疾病基金會。基金會秉持捍衛罕病人權的初衷改變社會體制，包括推動「罕見疾病防治及藥物法」的立法實施，並陸續促成罕病納入重大傷病及身心障礙保障範圍，以及爭取許多藥物納入健保給付（財團法人罕見疾病基金會，民 97）。

此外，罕見疾病基金會也從病友個人與家庭需求出發，提供罕病病友各項服務，從初期的病友醫療、生活及安養補助做起，陸續延伸至新生兒篩檢、國內外檢體外送、遺傳與營養諮詢、心理諮商、宣導服務、休閒服務、情緒支持與交流服務、家長成長課程及育成各病類之組織。此外罕見疾病基金會亦有與其他民間資源合作，如：「yahoo 拍賣 公益關懷專案」、「麥當勞親子套房及兒童之家服務」等（財團法人罕見疾病基金會，民 99）。

(二) 多發性硬化症協會：

鑑於許多 MS 病友與外界聯繫不足，無法即時取得相關醫療資訊，或獲得社會福利措施幫助……等種種因素，部分 MS 病友及病友家屬於 1998 年間，即有意組織一個屬於 MS 病友的支持團體，以增進病友相互支持、鼓勵與關懷，並協助病友獲得妥善的醫療與社會福利幫助。在臺大醫院神經部、社會工作室、及罕見疾病基金會的指導及協助下，經過一年半的聯繫及準備，先於 2000 年 4 月 9 日，成立「臺大醫院多發性硬化症病友聯誼會」，於 2000 年成為多發性硬化症國際聯盟(MSIF)之非正式會員，2001 年 6 月病友會向內政部申請成立「中華民國多發性硬化症協會」，並於 2002 年 10 月 5 日舉行成立大會，推動募款、宣導、研究及各項服務病友的工作，並與國內其他罕見疾病組織共同推動保障罕見疾病患者就醫、就養之相關權益、法案研究與訂定。在對病友的直接服務上，目前協會所提供主要的服務為召開病友大會促進病友之間之聯誼、透過舉辦專題演講、發行會訊協助病友獲得醫療訊息、提供醫療諮詢與協助就醫，並對於病友(尤其是新病友、住院病友以及行動不便者)提供訪視服務 (中華民國多發性硬化症協會，民 99a，民 99b)。

二、立法保障：

(一) 罕見疾病防治及藥物法

2000 年 1 月 14 日，立法院三讀通過了「罕病防治及藥物法」，為解決罕病病友的醫療困境踏出了艱辛的第一步，亦使得台灣成為全世界第五個制定與孤兒藥或罕病相關法律的國家。此法令除了補助全民健保不給付的罕病診斷、治療、藥物及維持生命所需的特殊營養品費用之外，更進一步獎勵及保障罕見疾病藥物和食品的供應，並鼓勵相關藥物及特殊營養品的製造與研發，進而協助病友藥物的取得(財團法人罕見疾病基金會，民 97；曾敏傑、陳莉茵，民 91)。

(二) 全民健康保險

衛生署自民國 91 年起已正式將公告罕見疾病納入全民健保的重大傷病範圍。因此只要是政府公告的罕見疾病病友，便可以該身分申請重大傷病註記。另外，自 93 年起，健保局實施西醫總額預算，為不使病友的就醫及用藥權益受到排擠，罕見疾病基金會積極向政府爭取罕病用藥單獨專款專用，因此從 94 年起，只要罕見疾病病友因罕病而就醫，其當次所產生的藥費，健保局即提供給付並由罕病藥物專款支應，且不受西醫總額預算整體額度的影響（財團法人罕見疾病基金會，民 97）。

(三) 身心障礙者權益保障法

衛生署於民國 91 年公告罕見疾病病友即符合申請身心障礙手冊的資格，經由專業醫師依鑑定判斷功能障礙等級(表 2-2)之後，即可領得相對應等級的身心障礙手冊，但有些病友可能因障礙等級未達輕度，而不符合手冊請領資格。持有身心障礙手冊者，可享有福利服務、醫療復健、特殊教育、促進就業、身心障礙者特考、交通服務及其他相關福利服務（財團法人罕見疾病基金會，民 97；唐仙梅、陳怡仔，民 95；身心障礙者服務資訊網，民 99）。

表 2-2 因罕見疾病而致身心功能障礙者之障礙等級

等級	障礙程度
極重度	✓ 因罕見疾病而致身心功能障礙，而無自我照顧能力，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商未達該智力測驗的平均值以下五個標準差，或成年後心理年齡未滿三歲之極重度智能不足者。
重度	✓ 因罕見疾病而致身心功能障礙，而無法獨立自我照顧，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下四個標準差至五個標準差（含）之間，或成年後心理年齡在三歲至未滿六歲之間之重度智能不足者。
中度	✓ 因罕見疾病而致身心功能障礙，而於他人監護指導下僅可部分自理簡單生活，於他人庇護下可從事非技術性的工作，但無獨立自謀生活能力者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下三個標準差至四個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於六歲至未滿九歲之間之中度智能不足者。
輕度	✓ 因罕見疾病而致身心功能障礙而可部分獨立自理生活，及從事半技術性或簡單技術性工作者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下二個標準差至三個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於九歲至未滿十二歲之間之輕度智能不足者。

資料來源：身心障礙者服務資訊網 (民 99)

三、已發表研究

國內目前與多發性硬化症相關之研究甚少，以中文電子期刊服務 (Chinese Electronic Periodical Service, 簡稱 CEPS) 網站查詢國內多發性硬化症之相關研究 (搜尋標題中含「多發性硬化症」或「Multiple Sclerosis」者)，截至目前共 15 篇中文文獻、8 篇英文文獻，共 23 篇。其中有 21 篇為臨床醫學之研究(包含診斷、檢查、免疫機轉、臨床症狀、藥物及治療等)；僅 2 篇為照顧經驗之研究。由此可見，目前國內 MS 的研究非常不足。以圖 2-1 來呈現全球與台灣歷年累積之

MS 相關發表文獻數目得知，台灣 MS 相關研究之起步比全球之趨勢落後許多，且差距越來越大。

若以 ISI Web of KnowledgeSM 系統查詢全球之 MS 相關研究(搜尋標題中含「Multiple Sclerosis」者)，截至 2010 年 4 月累積的研究共有 34,304 篇，研究的類型相當多元。以該資料庫預設之分類(有些研究可能同時歸類到二個類屬)來看，其中有 17,709 篇為神經科學研究；9,112 篇為免疫學研究；6,112 篇生物化學或分子生物學研究；5,155 篇藥理學與藥劑學研究；3,788 篇行為科學研究。若再將行為科學之 3,788 篇研究依照該資料庫預設之分類(有些研究可能同時歸類到二個類屬)來看，則有 2,549 篇為神經科學研究；2,010 篇為心理學研究；1,471 篇為免疫學研究；602 篇為精神醫學研究；538 篇為小兒科學研究；360 篇為健康照護服務研究。

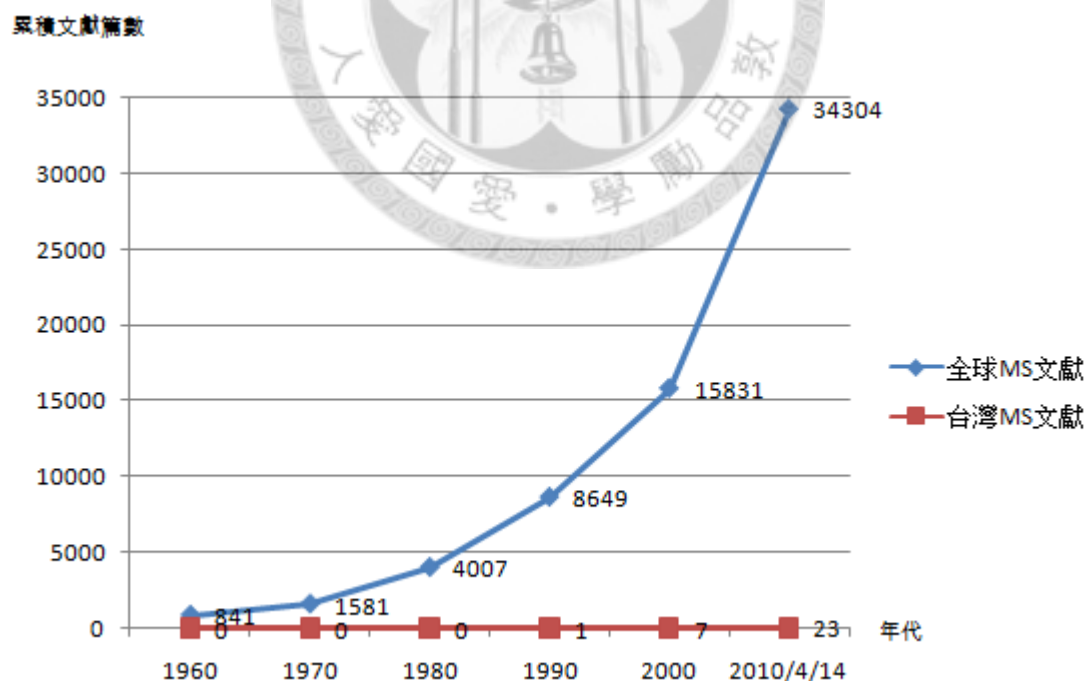


圖 2-1、台灣與全球¹發表 MS 相關文獻之趨勢 (資料來源：研究者自行整理)

¹ 全球 MS 文獻是由 ISI Web of KnowledgeSM 系統查詢標題中含有「Multiple Sclerosis」者。

第五節 需求評估

一、需求評估的重要性

透過需求評估 (Needs assessment) 可以同時蒐集下述四種資訊：議題、決定因素、解決策略與資源、優先次序 (朱明若、馬冬玲，民 94)。需求評估在健康照護領域的應用是為了能夠得到更多的需求資訊，來提升整個群體的健康。通常這個手法是運用在一個資源有限的背景之下，將資源重新分配，而健康的提升可以透過重新分配以下四種情形的資源來達成：(1) 可近性低的健康照護資源；(2) 無效的健康照護資源；(3) 不充足的健康照護資源；(4) 不適當的健康照護資源 (Stevens & Gillam, 1998)。此方法首先發現需求不足，然後把握其原因機制，再進一步發現各個原因的可變性及可控性，因而在政策制定以及社會工作實務上皆為首要的任務，占有重要的地位 (顧東輝，民 97；定藤丈弘，民 90)，圖 2-2 顯現了從需求評估出發的行動流程 (朱明若、馬冬玲，民 94)。



圖 2-2 從需求評估出發的行動流程 (朱明若、馬冬玲，民 94)

二、 需求的類型

(一)個人層面的需求

Maslow 的需求層次理論 (Need-hierarchy theory)，將人的需求劃分為：生理的需求、歸屬和愛的需求、尊重的需求、認知和理解的需求、審美需求、自我實現的需求及超越自我的需求(陳啟勳，民 89)。此理論是解釋人格與動機的重要理論，動機是由多種不同層次與性質的需求所組成的，而各種需求間有高低層次與順序之分，每個層次的需求與滿足的程度，將決定個體的人格發展境界。

(二)社會層面的需求

需求可由許多方式來做分類，日本學者定藤丈弘(民 90)以下列三種方式來分類需求：

1. 依詞性分類：

- (1) 診斷性需求：視需求為名詞。以某種狀態為其一定的目標，從基準上來看是處於差距的狀態，而且在社會的認可之下，必須回復、改善這種狀態者稱之。
- (2) 指示性需求：視需求為動詞。指為了彌補現況與理想狀態的差距所用的解決對策或達成目標的手段。又稱為服務需求。

2. 依滿足方式分類：

- (1) 貨幣需求：可以現金給付因應者稱之。
- (2) 非貨幣需求：無法以現金給付也不適合以現金給付的情形之下，而應該以實物給付(包含個人服務在內)因應者稱之。

3. 依現象型態分類：

如果「有需求」的說法是指具體的福利服務的話，則須需求以三種型態表現，稱為需求層次：

- (1) 初級需求：表現在需要福利服務的人們或使用福利服務的人數上之需求。
- (2) 次級需求：表現在福利服務工作人員與計劃策劃人員等人力的必要性之需求。
- (3) 三級需求：顯現在硬體設備、實施策略與服務、薪資及其他人事費等有形無形的資源上之需求。

Bradshaw (1972) 則是以需求認知將需求分為四類 (引自朱明若、馬冬玲，民 94)：

1. 專家(規範)的需求 (Normative needs)：

屬於權威性的意見，如專家、有關單位或權威機構所認定的需求；也包含政府的決定，如相關的法規、政策。然而，批評者認為，即使是基於社會價值判斷或規範，由於判定的是專家、研究人員或行政職員等，這些人的價值觀難免有一些差距，可能出現意見不一致的狀況，或直接反映他們所屬的階級。

2. 感覺的需求 (Felt needs)：

研究群體之成員覺得重要的問題，亦即個人依其欲望所感覺的需求，等於英文的需要(want)，可以透過焦點團體討論、非正式訪談、社區會議和調查得到。感覺需求經常受個人的價值觀和態度的影響，因此收集感覺需求時要特別注意聽取群體中不同社會人口學特質者的意見。

3. 呈現的需求 (Expressed needs)：

是已顯示出來的需求。如產品使用率、就診率、病床使用率、缺勤率、人口死亡率等。呈現需求可通過觀察或調查研究群體之成員使用服務和設施的相關活動表現出來，也可採用現有的社會調查結果資料。

4. 比較的需求 (Comparative needs)：

通常是透過與條件相同或議題相同的群體做比較，來探索需求的原因、解決方案與經驗等；另外，也可比較規範需求與呈現需求、感覺需求的差異性。資料也可來自文獻資料和相關報告等。

Clark(1986)在文章中評述了 Bradshaw(1972)的需求分類方式，他認為規範性需求常會受到專業的影響，不同的專家也會有不同的看法；比較的需求也常受到評量標準的影響，價值判斷不同便產生不同的結果；感覺到的需求受制於個體本身的經驗與自覺，當然此一批評也受到專家所認定的規範性需求所影響，因為個體可能感覺到甚多需求，他到底想先滿足哪些需求又是一番內心的掙扎(引自林振春，民 86)。但也有學者認為，由於 Bradshaw (1972)所提出的需求分類概念最具綜合性且得到最普遍公認，這套需求類型行在理論和實踐上都很有用：在理論層次上，它使人們注意到社會不同群體對需求的界定各不相同，這與需求是社會建構的看法一致；在實踐層次上，他劃分的四類需求對於設計一個全面性的需求評估框架也很有用 (朱明若、馬冬玲，民 94；張珏，民 97)，因此本研究以此分類來進行多發性硬化症病友健康資源之需求評估。

第參章、研究方法

本研究為一質性研究。以 Bradshaw (1972)所提出的四種需求：規範(專家)的需求、感覺的需求、呈現的需求、比較的需求來進行多發性硬化症病友健康需求的評估。本章節主要介紹本研究的資料收集方式與資料分析方式。

第一節 資料收集方式

本研究主要利用檔案分析法和深入訪談法來收集需求資料：以檔案分析法來收集呈現需求與比較需求之資料，並以深入訪談法收集專家需求與感覺需求之資料。深入訪談之進行方式如下：

本研究訪談資料的收集期間為 2009 年 12 月至 2010 年 7 月，每位受訪者的訪談時間約為一至二個小時²，訪談時間與地點之決定以受訪者之意願為優先考量，除了表示尊重，也讓受訪者在該時地裡感到輕鬆、安全，可以比較自如的表現自己(陳向明，民 91)。在向受訪者說明研究目的後請受訪者簽署參與研究同意書(附錄一)，並於徵求其同意之後，將訪談過程全程錄音，以利訪談資料之分析，若受訪者不允許錄音，則採筆記方式記錄談話內容。在訪談結束後，致上一份小禮物與致謝金³表達對感謝。

研究參與者包含 MS 病友與專家。在 MS 病友方面，利用立意取樣 (Purposeful sampling)，委託多發性硬化症協會尋找合適之病友，在選樣的同時，會盡量讓受訪病友之間，在基本人口學特質(性別、年齡、婚姻狀況、就業狀況)與罹病情況

² 一般而言，每次訪談時間應該在一個小時以上，但是最好不要超過二個小時，以免使受訪者感到疲勞而產生厭倦情緒 (陳向明，2002)。

³ 經費來源為罕見疾病基金會獎助之「罕見疾病碩博士論文獎助學金」。

(發病年齡、發病年數、目前身體概況)上符合最大變異(Maximum variation)，以增加所收集資料的豐富性，而當由訪談結果得到之相關概念達到理論飽和(Theoretical saturation)時，便停止抽樣。專家方面則包含了熟悉此疾病之醫師及罕病基金會與多發性硬化症協會之專業人員。為確保參與研究之受訪者已具備法定的行為能力及訪談過程的流暢度、訪談內容的準確度，本研究之受訪者必須為滿 18 歲以上，沒有認知異常、語言障礙者。此外，為保護參與本研究之受訪者，本研究受訪者在論文中都以代號呈現(病友：P1-P9；專家：E1-E6)，而受訪者所提及之醫院、民間團體以英文代碼表示，人名皆以”○○○”號表示。本研究所訪談專家之背景資料如表 3-1 所示，所訪談 MS 病友之基本人口學資料及罹病情況如表 3-2 所示。

表 3-1 參與本研究訪談專家之背景資料

代號	專業背景
E1	MS 協會專業人員
E2	神經內科醫師
E3	神經內科醫師
E4	罕病基金會專業人員
E5	神經內科醫師
E6	MS 協會專業人員

表 3-2 參與本研究訪談 MS 病友之基本人口學特質與罹病情況

代號	性別	年齡	發病年齡	發病年數	婚姻狀況	同住者	就業狀況	目前身體概況
P1	男	33	32	1.5 年	未婚	父母	穩定就業(發病後在家工作)	✓ 行走困難，須依賴拐杖 ✓ 下半身麻、灼熱、肌肉僵硬緊繃 ✓ 如廁障礙、尿失禁 ✓ 容易疲累
P2	男	40	38	2 年	已婚	太太、2 孩子	發病前有工作，目前失業中	✓ 雙腿無力須依賴拐杖 ✓ 頻尿、排尿障礙 ✓ 健忘
P3	女	37	32	5 年	已婚	丈夫、外傭	癱瘓前有工作，目前無法工作	✓ 全身癱瘓，手部尚可拿輕物 ✓ 右眼視力模糊 ✓ 容易疲累
P4	女	52	42	10 年	離婚	無 (住在養護中心)	發病前為家庭主婦，目前無法工作	✓ 下肢癱瘓，坐輪椅 ✓ 雙手發麻、無力
P5	男	43	26	17 年	未婚	外傭 (與父、兄住在同一棟公寓)	發病之前為公司董事長，目前無法工作。	✓ 全身癱瘓 ✓ 雙眼失明
P6	女	49	39	10 年	已婚	先生、2 孩子	發病前為家庭主婦，目前無法工作。	✓ 雙腿較無力，行走較緩慢 ✓ 一眼失明
P7	女	32	15	17 年	離婚	父母、2 手足	疾病惡化前有工作，目前失業中。	✓ 行動非常緩慢
P8	女	35	20	15 年	未婚	父母	穩定就業	✓ 行動較緩慢
P9	女	29	16	13 年	未婚	父母、2 手足	穩定就業	✓ 行動正常 ✓ 二隻手、一隻腳發麻 ✓ 思考、語言表達能力減退

第二節 研究者角色

在本研究中，研究者擔任的角色包括研究設計者、訪談者、謄稿者及資料分析者。若檢視研究者與研究對象的研究關係，在本研究中，研究者對於多發性硬化症病友而言是「局外人」⁴，身為「局外人」，在研究進行上有許多好處，例如：可能對「局內人」⁵認為理所當然的事情產生好奇，而產生強烈的研究興趣，而發現了存在「局內人」中的重要議題。再者，研究對象往往對「局外人」較為寬容，對於「局外人」對其的不瞭解較能夠忍受，因此「局外人」研究者可以把握此優勢，對於一些「局內人」看起來習以為常的事情刨根問底，挖掘其深層的文化意義。此外，「局外人」也不易與研究對象形成比較親密的人際關係或利益糾葛，由於保持了一定的距離感，在研究時也較能保持一種相對「客觀」的心態。當然，身為「局外人」也有其難處，對於研究對象的社會結構、行為規則及事件中隱含的深義較難有所體會，也較難洞悉對方內心複雜的感受，因此在談話時缺乏足夠的共通性(陳向明，民 91)，因此在每次訪談過後，研究者透過筆記方式記錄當天訪談所遇到的問題，並且再三聆聽訪談內容，使下次的訪談能更順利進行。

⁴ 「局外人」指的是處於研究對象之文化群體以外的人，通常具有不同的生活經驗，只能透過外部觀察或傾聽來瞭解「局內人」的行為和想法。

⁵ 「局內人」指的是與研究對象屬於同一文化群體的人，享有共同或類似的價值觀念、生活習慣、行為方式或生活經歷，對事物往往有比較一致的看法。

第三節 資料分析與撰寫

本研究訪談資料之分析方法採用 Huberman 與 Miles (1994)所提出質性資料分析的步驟：閱讀 (reading)、登錄 (coding)、陳列 (displaying)、簡化 (reducing) 及詮釋(interpreting)(引自 Ulin, Robinson & Tolley, 2004)。首先，重複、專心的閱讀訪談稿及訪談筆記，當心中浮現出主題(themes)時，便開始將文字資料進行登錄。本研究登錄的方式為開放登錄 (open coding)，先將有意義的詞、短語、句子或段落加以標籤，再從中發現類屬 (category)並加以命名。在完成登錄之後，在每一個主題區裡，首先詳細的陳列出與每個類屬相關的文字資訊，再將這些文字資訊簡化成要點。在每一個步驟中，試圖找出每個思想、感受以及行為描述的核心概念，就是詮釋。最後，再針對整個研究結果做一個整體性的詮釋。這些步驟之間的關聯如圖 3-1 所示。

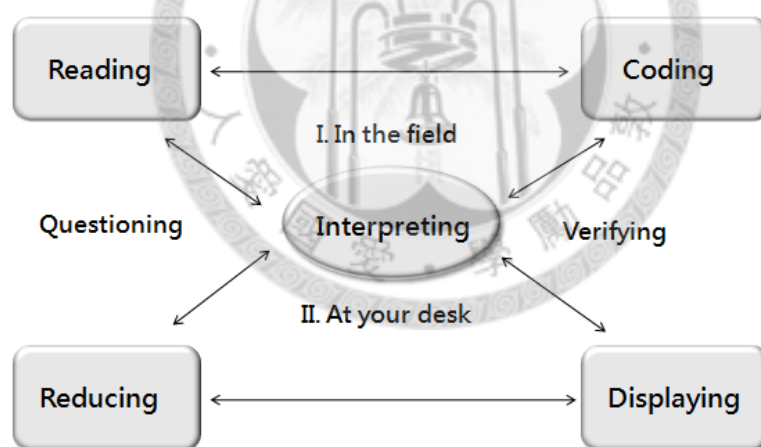


圖 3-1 Huberman 與 Miles (1994)質性資料分析的步驟 (引自 Ulin,Robinson & Tolley,2004)

在撰寫上，論文中以”「」”來表示引用到訪談內容的部分，在引用之訪談內容中，以”[]”來補充說明受訪者話中的意思，並以”()”來表示研究者在訪談過程中的發問。

第肆章 結果與討論

第一節 MS 病友的疾病經驗

本節旨在描述 MS 病友的疾病經驗，以作為進一步探討 MS 病友健康需求的背景知識，並且分為九大項來陳述：(1) MS 的三大特性；(2)發作或惡化的相關因素；(3)使用類固醇與干擾素治療的經驗；(4) 使用另類療法的經驗；(5) 病友對於疾病的反應與感受；(6)罹病後的就業經驗；(7) 罹病後與家人互動的轉變；(8)使用民間組織資源之經驗；(9)罹病後的因應與自我調適。

一、MS 的三大特性

(一) 無法預測的發作

由許多 MS 病友之陳述得知，在從剛罹病的發作到後來間間斷斷的發作與惡化，都是突發性且無法預測的：

「我記得是四月底，我就從沙發上那種...站起來...就跌倒，就不能走、就癱掉了！」 (P3)

「[前一天還正常]我早上起床的時候，我走到浴室，我跌倒，我覺得是我沒有睡醒，然後就爬起來趕快洗把臉清醒一下，要走出浴室，又跌倒」 (P2)

「有一天，眼睛張開，發現...阿!怎麼上半我看不到」 (P6)

(二) 臨床症狀不一、且廣泛

MS 的臨床症狀相當廣泛，只要是跟神經病變有關之症狀皆有可能出現，如：疲累、麻與灼熱、抽筋與疼痛、如廁困難、頭皮發癢、眼睛失明與複視、腿部無力或癱瘓、關節炎、記憶力衰退、思考與表達能力減退、頸部不適、性功能障礙等，且每個病友面臨的症狀都不太一樣：

1. 疲累

「平時容易感到疲累」(P1)

「我不曉得我就很容易累...」(P3)

2. 麻與灼熱

「我從去年五月中到現在，我的下半身算是無時無刻不處於一個麻，然後灼熱的狀況，還有緊繃的狀態，...像我比較累的時候，我就會覺得我的腳比較緊，我緊張程度跟我那灼熱刺痛的程度是有差別的。」(P1)

「我還是會有一些感覺神經造成的影響，像我就是說，一直都覺得麻麻的阿，就灼熱感阿，(平常也都會嗎?) 對阿!就 24 小時，因為曾經發作過嘛，雖然後來運動神經有恢復，但是感覺神經的問題仍然存在。會有麻阿、螞蟻爬阿灼熱的感覺這樣。」(P6)

「他的麻就很像坐車子那個馬達放在你身上那種麻，而不是說螞蟻或是妳壓到那種麻。也不是說別種麻，就是那種馬達，放在你身上的那種麻，都是全身的。」(P7)

「像我現在二隻手還有一隻腳是麻的」(P9)

3. 抽筋與疼痛

「會抽筋，一直抽，就右腳抽完可能換左腳，然後再換手，然後抽到臉，然後又抽到頭，像我第一次發病的時候也是會痛，我痛到...我的臉上連一根頭髮碰到都不行，都痛到不行。...我會半夜突然抽起來，我就這樣子...尖叫...然後開始咬著枕頭，我都抱枕隨時拿著，這樣咬著這樣子，因為很痛，就這樣咬著，然後痛完了又繼續睡。」 (P3)

「我有一次發作是在脖子這裡，就像落枕一樣痛死了，然後我每次一尿尿用力，這邊就跟著更痛。」 (P6)

4. 如廁困難或頻尿

「像我現在如廁就是花比一般人還要長的時間，甚至...因為那個感覺完全不對喔，妳想要去上廁所的時候妳不一定真的能夠上的出來，所以一天要去上廁所好幾次，然後出門的話我都一定會穿成人紙尿褲，因為...可能會憋不住。」 (P1)

「那時候又覺得很奇怪，就是很想上洗手間[頻尿]...我那時候有時候小便會解不太出來阿」 (P2)

「我現在小便是還好，有一段時間很會尿，然後每次尿都好像沒有尿完」 (P9)

5. 頭皮發癢

「我有一次發作是頭皮這邊好癢，我到現在頭都還是癢的。」 (P6)

6. 眼睛失明或複視

「就像上一次那個...還有複視之類的。比如說我看到你一個人，那時候嚴重到我看到兩個人，兩隻眼睛變四隻眼睛，一個鼻子變兩個鼻子。」 (P7)

「還有眼睛現在是看不見...」 (P5)

「後來發生過眼睛，複視...」 (P9)

7. 腿部無力或癱瘓

「現在就是腳不能動...」 (P5)

「右腳膝蓋有時候會沒有力氣」 (P2)

「現在步行就是靠著拐杖還可以，但是實際上，要行走的話，你要我不撐拐杖喔，我走不到一公里」 (P1)

「我就從沙發上那種...站起來...就跌倒，就不能走、就癱掉了!」 (P3)

「那時候嚴重到癱在那邊都不能起來，必須要有人扶，然後就很像中風這樣子，自己就施不上力。我媽他們都嚇死了...根本就不能吃飯，不能拿湯匙，拿鞋子也不行，根本沒有力氣。連走路都不行，走路就像中風那樣，腳就在地上拖。抬不起來...沒有力氣啦!」 (P7)

「曾經...就是腳沒力阿，要不然就是手沒辦法出力」 (P9)

8. 關節炎

「關節炎...(是全身的嗎?) 肩關節。」 (P5)

9. 記憶力衰退

「我很健忘，因為這個病很健忘，我都會被家人罵或被老婆罵說『你告訴過我了!』、『之前不是跟你講過了嗎?』」 (P2)

「記憶力有比較遲鈍一點」(P7)

10. 思考能力

「自從生病之後，我覺得我對很多事情的判斷力也減退了」(P9)

11. 語言表達能力

「自從生病之後，...對一些事情的陳述方式也減退了，以前會說話現在不會說話[影響到表達能力]」(P9)

12. 頸部不適

「我有一次發作是脖子抬不起來，我那時候一直躺著，...我現在脖子也是...冬天還好一點，夏天就很不舒服，然後有時候動了會暈、會想吐，有時候就是因為這樣我不太敢動脖子」(P6)

13. 性功能障礙

「我以前剛開始[剛發病時]很不能適應沒有高潮」(P6)

(三) 確診困難

在尚未被確診之前，MS 病友通常是根據上述之症狀來尋求治療，因此許多 MS 病友經歷過在不同的醫院、不同科別間往返的經驗：

「之前還去過苗栗的 A 醫院，那陣子就是到了大小便都沒有辦法解，就在 A 醫院那邊插尿管，那插著尿管到了台中之後，然後台中才說，趕快轉 B 醫院。事實上其實在那個之前阿，我還是有去 C 醫院，然後是碰到同樣的一個醫生 但是那個醫生他當時並沒有懷疑我是 MS。」(P1)

「那時候不知道就是...打嗝...一直打、打不停，然後過一陣子好了又開始吐，就是狂吐...什麼台北市大醫院都去過了，就是 D 醫院沒去，然後我是去 E 醫院住了 15 天，他給我寫病因是難治癒性嘔吐...然後我後來是到...大概三、四月多的時候吧，其實我 E 醫院出院的時候就走路就不太方便了，然後也會有一點...就是失禁的問題，後來是到六月底眼睛看不到，右眼開始模糊之後就看不到了，...然後那個眼科醫生就剛好是 D 醫院出來的醫生，然後他就介紹我去看 D 醫院的○○○主任，然後那主任他就會神經科，然後神經科醫生看，他就說這就是多發性硬化症。」(P3)

「我那時候有時候小便會解不太出來阿，然後右腳膝蓋有時候會沒有力氣，那 J 醫院那個沒有看出來，一般人怎麼會知道要看神經內科」(P2)

「就眼睛突然覺得看不清楚...剛開始的時候是看眼科，最後眼科醫師就轉給神經內科 (那個時候就發現是多發性硬化症了嗎?) 只能說是疑似 (那什麼時候確診的?) 在台大阿，43 歲，當我腳阿癱瘓了才確定。」(P5)

二、發作或惡化的相關因素

歸納 MS 病友的發作與惡化經驗，與發作或病情惡化的相關因素包含了情緒、勞累、壓力與天氣：

1. 情緒

「有一次就聽我女兒在彈鋼琴，然後不練嘛，小孩子就是不喜歡練嘛，然後我就很生氣，我就罵說你為什麼不練，然後我就『咚』[敲鋼琴的聲音]打下去了，當時還不覺得怎樣，隔天我起來我又看不到了。」(P6)

2. 勞累

「像我比較累的時候，我就會覺得我的腳比較緊，我緊張程度跟我那灼熱刺痛的程度是有差別的。」 (P1)

3. 壓力

「最初在電視台工作，在電視台工作的期間，因為壓力太大、太累、工作不固定，就發作了二次」 (P8)

4. 天氣

「天氣第一個會受影響，那第二個就是你身體的狀況，像細菌感染哪，或者是病毒感染，也會引發我們這個的發作。」 (P1)

「我這個天氣冷了，會更嚴重。」 (P5)

「(那您自己的經驗是夏天會比較不舒服嗎?) 不舒服阿!」 (P6)

三、使用類固醇與干擾素治療的經驗

目前西醫治療 MS 的藥物分為類固醇以及干擾素二種，在病友急性發作時，必須使用大量的類固醇治療，在急性期過後，病友持續服用醫師指定劑量的類固醇以控制病情，有些病友則是施打干擾素，對於施打干擾素有效的 MS 病友而言，在病情控制而言是受惠的，如 P9 所言：

「大概五六年，開始打干擾素之後，就比較沒有發病了。所以這個針劑對我來說是有用的。」 (P9)

但在研究者與病友們討論治療經驗後發現，不論是使用類固醇或是干擾素進行治療，皆有許多負面的經驗。有關使用類固醇治療的負面經驗包含骨質疏鬆、皮膚脆弱、關節炎、睡眠障礙、腳部腫大等：

1. 骨質疏鬆

「吃類固醇會骨質疏鬆，因為我上個月跌倒小腿骨骨折。只是在浴室跌倒就骨折了。」 (P2)

「因為我們都長期使用類固醇，...我現在是骨質密度不良。」 (P6)

2. 皮膚脆弱

「剛開始之前類固醇的關係皮膚都很脆弱，...我那時候腳阿...打點滴，就打在腳上嘛，然後護士不知道，然後一撕[固定膠帶]整個皮都撕起來!」 (P3)

「我們的皮膚也會變得比較薄，所以就有時候皮膚比較容易破。」 (P6)

3. 關節炎

「關節炎...肩關節，應該是...照醫生是類固醇的關係。」 (P5)

「使用大量類固醇我的膝關節都腫脹...」 (P6)

4. 睡眠障礙

「這個藥物都讓我睡不著，精力充沛這樣，你晚上也睡不著、白天也睡不著，然後因為你白天也睡不著晚上也睡不著，所以妳很累，可是就是睡不著。」 (P6)

「醫生說吃那個類固醇會睡不著，所以他叫我白天要吃藥，就提早吃，然後說不定就睡得著，可是我覺得不管多早吃我都覺得睡不著，我現在變成說睡覺之前都要吃鎮定劑，不能不吃了。」 (P7)

5. 腳部腫大

「我們在用大量類固醇治療的時候腳會變大，然後過一陣子腳又慢慢恢復回來」(P6)

6. 胃痛

「吃大量類固醇讓我胃很痛...」(P6)

有關使用干擾素治療的負面經驗包含注射之壓力與害怕、產生腫塊、發作的狀況變得模糊、病情惡化等，另外也有病友提到再施打干擾素期間飽受憂鬱症之苦，但停止以干擾素治療後，憂鬱症自然就痊癒了：

1. 注射之壓力與害怕

「他[別的 MS 病友]打了一年多，他說他現在那個注射器喔，他只要聽到『ㄉ一丫』那一聲，他就會耳鳴，對!他已經壓力大到這種程度了。」(P1)

「打干擾素好掙扎，我每次都會放音樂，讓我自己盡量不要害怕，然後我先生幫我打」(P6)

2. 產生腫塊

「現在都還是有一些腫起來的地方，就是當年打的地方，都硬化掉。然後那個打的位置阿，像我們都變胖了，都要穿那個媽媽型內褲，然後那個位置剛好都在打的地方，很不舒服，穿長褲也是很不舒服。」(P6)

3. 發作的狀況變得模糊

「使用干擾素的時候，噢!那個感覺也是很不好，他還是發作，可是他就變成拖很長，怎麼講...就搞不清楚我這個是過一陣子就會好的還是會越來越糟糕，搞不清楚我什麼時候要去看醫生，該不該去看醫生，然後每天就膽戰心驚你知道嗎」
(P6)

4. 病情惡化

「因為那時候我有打干擾素，然後我打了之後就更嚴重，就幾乎一個月、一個半月我就已經住院一次，就發作一次」(P3)

「我打第一針打下去，我馬上就不舒服，那我眼睛本來看的見的，開始看的見了，又看不到了!...然後後來我的手就...像這一手...因為就打右手，就很奇怪，就打右手，我的手就開始變這樣子，然後就僵硬、很僵硬。」(P3)

5. 憂鬱

「(憂鬱症是從沒有打干擾素之後就開始自己恢復了?) 對阿!就慢慢好了，我先生就跟我說妳有沒有發現你現在好很多?妳都沒有在那邊生氣、都沒有在那邊哭哭啼啼了。」(P6)

「二三年前吧...那時候就去看精神科，他是說我有憂鬱症，兼暴食症...我之前是有跟○○○醫生[神經內科醫師]講過，講說我有精神方面的疾病，他說打干擾素就會有這樣的副作用，有些人也會跟我一樣，有這樣的副作用。」(P9)

四、使用另類療法的經驗

以目前的醫療發展，尚無法治癒 MS，上述的類固醇與干擾素都只能用來緩解緊急症狀或控制病情，因此許多的 MS 病友們會嘗多元的治療方法，如推拿、針灸、蜂針、氣功、放血、高壓氧等：

「任何你所想到的什麼療法阿，什麼蜂針啦、針灸啦那些什麼，或氣功啦，我相信，所有病友都一定有去試」(P1)

「有做過放血阿 (那這個是在什麼時候去嘗試的?) 26 歲，那時候視神經剛發生沒多久，去大陸做，在那邊做了一個多月，每天都做 (那後來就是覺得有它的功效嗎?) 沒有ㄟ... (那之後還有嘗試過其他的嗎?) 很多，針灸、推拿...什麼民俗療法，都是阿。」(P5)

「那時候是剛注射完高劑量類固醇之後，然後就去做[高壓氧治療]，那後來就比較沒有持續了，坦白講是應該要繼續的，但是事實上做一次也不少錢，(喔！那是自費的?) 對！是自費。(那你覺得它有它的效果在嗎?) 有，其實除了我之外，另外其他的病友聽起來也都有效果。」(P1)

有的病友在尋求治療時，也遇到詐騙危機或健康的危害：

「那就是一般的跌打損傷那種，推拿了第二次...開始跟你推銷他的藥...大罐透明裝的這樣，然後裡面那個黑藥丸，外面沒有貼任何標示什麼，一罐多少錢你知不知道?...五萬多塊!」(P2)

「我那時候去 I 醫院還差點被騙 (在 I 醫院裡面?) 我在等看診的時候，那就是後來被抓到那個有沒有，那個空中治病那種...世間哪有這種不用看也不用把脈怎樣就可以開給我藥嗎」(P4)

「我朋友跟我說他先生再哪家公司做健康器材阿，那裡好多人，眼睛本來看不到後來都看到了，你也來做做看嘛...那個做了真的害死我，本來眼科醫師給我治療時，慢慢我的視力就有變比較改善，沒有說變完全正常，可是有開始陸陸續續在改善，那我在做健康器材的時候我就感覺到『波』的感覺，然後那個地方就看不到了」(P6)

也有病友指出，由於不知道以某些中藥補身體反而會造成病情惡化，在服用這些中藥多年後才發現，不但傷了身體，更是白花了大筆的錢：

「那段期間我爸還是有給我吃中藥，然後給我吃一些補的東西，結果後來發現補的東西後來會讓...病情又更惡化了，是今年我才知道的。人蔘...那些都不能吃...我們之前不知道我爸也是用，用冬蟲夏草讓我吃...我覺那沒有效...那他覺得他在我身上花了一、二十萬，為什麼還沒有效這樣子。」(P7)

五、病友對於疾病的反應與感受

在訪談的過程中，許多 MS 病友透露出自發病以來的感受，如：難以被理解、低潮與沮喪、害怕與慌亂、絕望、自我形象低落、丟臉、憂鬱等：

1. 難以被理解

「那這個就是一般你們所無法感受到的，這也是醫生他們沒有辦法感受到的，病人才有辦法自己感受到。」(P1)

病友 P1 更進一步指出，有時因為家人沒辦法體會他所面臨的症狀與不適，以致於父母在照顧上的意見時常與他相左：

「...原則上她們的看法都跟我不一樣啦...因為她們是同一年代的，對阿，...因為她們會用她們的經驗，然後去評斷我的狀況，但是我說過了，她們不是我，她們沒有辦法感受我所感受到的，像比如說我如個廁為什麼...我可能喝個水我都會脹氣還怎麼樣，我母親過去也會脹氣，她就會拿他過去的經驗跟我講，就說『阿你就不要管她阿，就不要去管那個感覺阿，反正最後自然而然他就會放出來』但是...當那個感覺很強烈，然後一直存在的時候，那感覺是你無法忽視的，就像你說神經痛是你無法忽視的一樣...」(P2)

2. 低潮與沮喪

「你一定會很沮喪很低潮，因為當你...比如說一隻眼睛看不見的時候，或者是你沒有辦法再走路站起來，你要坐著輪椅的時候，或者是以我們男性來講喔，呃...或者是女性來講，當你無法生育的時候，這個在心理上面的層面，是...打擊是最大的」(P1)

「剛開始阿，得到這個病阿...心裡會怎樣，很沮喪」(P2)

「神經內科的那個病房阿，百分之八十七十都是老先生、老太太，當然我不知道它門是什麼毛病，那種很鬱卒，你旁邊都是一些七八十歲的人，你一定很鬱卒嘛」(P2)

3. 害怕與慌亂

「...希望不要再發作了，可是我很怕它再發作...」 (P2)

「我其實我本來是一個對小孩子非常不放心，非常不放心，只要我女兒走到哪邊我是跟到哪邊，...我突然間一生病，變什麼都不能幫他的時候，我會很害怕，而且我會擔心，我會很難過」 (P4)

「就搞不清楚我這個是過一陣子就會好的還是會越來越糟糕。搞不清楚我什麼時候要去看醫生，該不該去看醫生，然後每天就膽戰心驚你知道嗎，就很怕...」 (P6)

「這個病怎麼說呢...他這個病不是只有發作在腳部，他發作在眼睛、發作在手、發作在腳....瞎掉的感覺我無法去感受到，那種...好恐怖...」 (P2)

「(當時你不知道會發生這些狀況，當你遇到了是怎麼樣去解決的?) 害怕! 不曉得怎麼辦」 (P5)

「坦白講，我那個時候全部都慌了!我們不知道要找哪裡」 (P1)

「對我來講，MS 是比癌症還要恐怖的一個東西，因為他是不定時炸彈，對! 有定時跟不定時差很多，那種就好像懸在心裡面那種感覺。」 (P1)

4. 絕望

「我們這個病會經歷沮喪、絕望、悲傷，我已經到過絕望的地步，所以比絕望還抱任何希望，所以不可能沮喪，因為絕望了。」 (P5)

5. 自我形象低落

「真的自我形象很低落，因為癱瘓嘛，然後又因為打針就很胖，然後就變成說衣服都不能穿這樣」 (P6)

6. 丟臉

「在復健...都是老人...我比較年輕，我會覺得...喔好丟臉喔。有的是車禍...現在很多年輕的中風...差不多像我媽這個年紀去做...那我還是很年輕...很丟臉的感覺，我沒有看過跟我一樣大的人。所以在那邊心情就不好」 (P7)

「剛發病的時候...身體都歪的...去那個菜市場..還被阿婆說...年輕ㄟ你走路走快點...還被他們講ㄟ，好丟臉喔。」 (P7)

「我覺得坐那個[復康巴士]會很丟臉，旁邊的人都會一直看你，我都是坐計程車去看病...或者是公車...那是後來比較好了，很嚴重的話就坐計程車。」 (P7)

7. 憂鬱

「我覺得我現在還是滿憂鬱的，我還有在吃憂鬱症的藥，對阿，曾經也有說因為自己發生這樣的事情...然後會有那種想不開的念頭。」 (P9)

另外，病友 P3 與 P8 在訪談過程中並沒有提及因為得到 MS 所產生的負向感受。

六、罹病後的就業經驗

許多病友在發病前皆有穩定的就業，在發病後，病友 P1 和 P3 繼續從事原來的工作。從事科技業的病友 P1 在發病後，告訴雇主他得了多發性硬化症，其雇

主能夠體諒他的處境，並且調整工作的彈性讓他能夠繼續工作：

「(那現在就是有就是固定在就業嗎?) 有，時間的話在發病之後就變得很彈性，我覺得是我遇到了一個很好的雇主。」(P1)

在民間組織工作的病友 P3 在發病後也是得到雇主與同事們的支持，順利的申請留職停薪，並且在其病況好轉時，再度回到工作崗位上：

「(那個時候辦留職停薪的時候阿，有遇到困難嗎) 沒有!我們老闆很好，他就一直叫我說你好好加油喔。...我在 D 醫院住了一個多月...因為我眼睛開始又看的見，慢慢看的見，然後就去 P 醫院做復建這樣子，然後我出來就還有回去上班。」(P3)

領有身心障礙手冊的 P9，透過公家單位進用身心障礙者的機會，申請到公家單位工作。工作的地方大家知道她是身心障礙者，不會給她太大的工作負荷，與同事的相處上也沒有問題，只是 P9 還是覺得工作起來很吃力，是因為感受到自己能力有限所造成的：

「...因為大家知道我是身心障礙進來的，所以我的工作不會很多，但是我還是做得很吃力...我是做採購，採購就是動作要快，妳要買東西給人家...，我覺得我是不夠即時，心裡面想得跟做的沒有一致，所以會累，而且要完成一件事情，心裡會亂，想法會亂，就是我不知道怎麼著手啦，...能力太差了我覺得，雖然很努力，但是動作比較慢，然後做的也比較辛苦... (那妳在現在工作的地方，除了覺得工做起來比較吃力，還有什麼就是覺得不太好的地方?) 不會，我覺得都處得滿好的」(P9)

相對於病友 P1、P3、P9，病友 P2、P5、P7 面臨了各種型式的就業困難。病友 P2 發病前在機場工作，在確診之前飽受如廁問題之苦，平常會頻繁地突然想小便，且一定要在短時間內進到廁所，否則就會來不及，曾經因為工作時距離廁所太遠，來不及進到廁所而在工作時躲在車子後面小便被同事看到：

「有一次是，飛機要到定位的時候，那就要航空公司的一個職員去跟空姐接洽，...我突然很想上洗手間，怎麼辦?...洗手間在非常遠的地方，那怎麼辦? 遇到這個問題的時候就很難受，...因為我是開車，我就躲在車子後面上洗手間...噓噓。結果，被空姐看到了!...我們主管就把我叫來臭罵一頓。」(P2)

P2 亦提到，在第一次發作之後，他因雙腿無力必須拄拐杖上班，但同事給他的並非支持而是誤解：

「甚至有修飛機的同事阿，他會覺得我在裝的，我在裝病，因為那時候第一次就醫，我後來是拿一個拐杖，那有同事都以為我是裝的。」(P2)

現今P2處於失業狀態，由於經濟考量，希望能夠盡速再投入職場，但過去突然發病的負面經驗，使他對於就業心存畏懼：

「雖然現在失業在家，其實會很想趕快找到工作，但是又怕像之前一樣，要上班了不舒服，假如你是老闆會覺得這個○○○[指自己]怎麼又這樣了，對不對。可是不上班又沒錢，要跟父母伸手拿錢，到現在是還沒啦，可是我覺得我已經快要跟父母伸手拿錢，因為我錢快用光了，這是很現實的問題。」(P2)

病友P5原是一間公司的負責人，在全身癱瘓之後，公司便無法繼續經營下去，現在只能依賴家裡照顧：

「那時候我有助理，我是公司負責人(那後來癱掉之後的話，那公司怎麼辦?)自然就收起來了阿。」(P5)

讀幼保系畢業的病友P7，大學畢業後考取了裸母證，以這樣的條件，在找工作上並不算困難，但P7的每份工作最多都做不到一年。P7並沒有告訴雇主及同事有關她的病情，而由於發病的後遺症，造成其執行動作的速度非常緩慢，每次工作了幾個月後，同事們就開始談論其動作較一般人慢之情形，再加上其身體也出現一些快要發作的徵兆，便會以「身體不適」為由請辭，這樣的情形在每次就業中反覆出現，使P7在就業上出現了退縮，至今已有約二年沒工作了：

「剛開始的時候，人家會說你的學歷夠阿...就大學，還有那個裸母證，他們會覺得不錯。但是做沒有一、兩個月，我就覺得不對了，人家都知道我的狀況[行動比一般人慢]，說我的動作怎麼那麼慢。那我就乾脆說...那我辭職好了，我就說我身體不適，我每次都說我身體不好。(那他們開始發現就是妳怪怪的時候，他們的反應是怎樣?) 通常他們是還沒有很那個啦，是我自己主動...我自己知道身體開始起變化了，有狀況出現了...因為這已經不是第一次，有十幾次的經驗了，(那妳距離上次工作到現在大概是多久?) 一年多沒有工作了，我覺得大概快兩年了吧。...因為你工作幾個月後，就覺得好像又要有狀況[快發作]了，然後就要辭掉了。...最多做不到一年阿，每一次都這樣子。」(P7)

七、罹病後與家人互動的轉變

1. 罹病對家人的影響

病友 P4 家中有先生與二個小孩，然先生常常到外地工作，甚至有了婚外情，平日 P4 與她的二個小孩相依為命。P4 提到，當初由於發病太突然，一夕之間不能行走，對家裡小孩的衝擊甚深，甚至她的大兒子會認為她是在假裝而對她惡言

相向，她的女兒也因此在校表現上一落千丈，甚至不敢走入人群：

「那時候我小孩也變得很奇怪，我那個大兒子，他不知道是因為害怕說我變成這樣，還是說什麼，他對我講話就變成很兇，然後會故意折磨我，他每次有時候我跌倒，他就說『你不要假了啦!你起來你起來啦!你不要在那邊假了啦!』然後我就覺得說我心很痛。」(P4)

「我女兒後來就一面打工一面去讀，阿結果他高中就讀的很不好，他讀到二年級以後就不讀了...這幾年他都走不出...這個...就是覺得說人群很恐怖」(P4)

P4 說道，她在確診後二年左右，住進了養護中心，此時大兒子的態度才開始慢慢有轉變，承認了她生病的事實：

「我來這邊住以後我兒子就慢慢轉變了，後來他...後來我如果每次有時候講到說你以前怎麼對我這樣子，他就說『吼~不要再講了啦，我那時候我也覺得我自己生病，我就覺得...怎麼會這樣，我就不承認妳生病』他們覺得說不可思議，昨天還能走今天起來變這樣，他們會覺得說我是不是假的，他們很希望那是假的!」(P4)

病友 P2 現今的交通方式是騎改裝後的三輪機車，P2 提到，在開始騎這輛三輪機車之後，太太似乎是怕別人以另類眼光看待便很少讓他載了：

「可能老婆怕人家另類的眼光吧，我這台車[三輪機車]是前年買的，就只有載過她一次，他有可能不大想坐那機車吧。」(P2)

病友 P6 提到，在罹病期間她得了憂鬱症，也因此全家因為她的情緒不穩而受到影響：

「我的憂鬱症好厲害，全家都跟著遭殃這樣。」 (P6)

病友 P9 提到，由於家中並沒有 MS 的病史，因此她發病的時候，家人充滿了錯愕，也非常難過：

「因為我們家裡面沒有這個病史，所以爸爸是滿難過的，媽媽是都很難過，有點錯愕吧，但是她們的痛苦不會在我面前表現出來」 (P9)

除了上述之外，病友也有指出在發病後，家人一些比較正向的轉變：

「他們[父母]就開始去注意一些...跟健康方面有關的知識 (恩恩，那在自身的健康有...他們對於自身的健康有比較注意?) 有阿!有開始...特別是我覺得我爸對一些東西會比較注意了! (在家人感情方面呢?) 恩...我覺得比較不一樣，比較融洽...」 (P1)

「我覺得生病了造成我們家裡面的人就是...我們家裡面的人都很親啦，就很照顧，然後都會關懷說，妳怎麼啦?我要出去妳要不要去?我們要吃什麼妳要不要吃?我們都會這樣互相關懷。」 (P9)

2. 與家人互動的轉變

病友 P2 提到家事分工上得轉變，在發病前 P4 都會負責洗衣服、曬衣服、晾被子等，在發病後，他仍然繼續做這些家務，只是由於行動不便的限制，會開始請兒子、太太協助：

「我樓上放有椅子，我就坐在椅子上，我跟我兒子講，兒子他現在慢慢高了、長大了，我請她站在椅子上面，掛在衣架上，我把他依服裝在衣架上請他幫忙掛，我說我今天不是我要訓練你這個是因為我得這個病你要幫忙我，你慢慢長大你要幫忙我。...現在被子我就比較...沒辦法晾，我就叫我太太晾，我說我沒辦法晾。」
(P2)

另外 P2 自發病後，因行動不便不想造成別人的麻煩，變得較少到親友家裡去：

「我會比較少去親友的家，像我爸媽住3樓，我姐家住5樓，我以前常去她們住的地方，現在連我媽家我都很少去，因為我上個樓梯都這麼麻煩了，不想再麻煩到別人。」 (P2)

八、使用民間團體資源之經驗

許多 MS 病友相當肯定相關民間團體對其所提供的協助及服務，也肯定這些團體存在對其之重要性：

「我去參加了 A 民間團體，那一次是讓我覺得很棒啦，給我有相當溫馨的一個感覺」 (P1)

「他們有提供補助阿...我就去申請，雖然沒有很多啦，但是還是有幫助」(P2)

「我去參加了繪畫的活動，...那次經驗給我的感覺很好，也因為這樣我才有機會認識其他病友」(P6)

「有些新病友比較不知道接下來會發生什麼狀況阿，發生了就不知所措啦，這時候像我們這些老病友就可以給他很多意見」(P5)

「A民間團體有活動都會寄信阿，我都會參加阿...之前辦的是有醫生來講解，每次出來的我都有去，然後還有出去玩，跟病友一起出去玩，...去那邊會聽到跟自己一樣病情的人，然後她們的經歷，覺得我不是孤獨的人，...我覺得是不錯啦。....」(P9)

有些 MS 病友亦提出一些他們覺得可以再做調整的部分，例如活動舉辦的時間、活動的主題等：

「我也想去多和別人互動阿，可是她們辦的活動我都沒有興趣...」(P7)

「很多活動的時間都在夏天，但是我們 MS 的病人就是不適合待在熱的環境阿，醫生說我們盡量都待在 25 度的氣溫比較好...」(P6)

另外，有的 MS 病友會上相關民間團體的網站瀏覽資訊，但認為目前本身的狀況較不需要民間團體的幫助，因此就沒有與民間團體互動：

「我們沒有去那個[指民間團體]耶...就是上網看他的一些有沒有什麼新的資訊這樣子。我在台大住院的時候他們有來，有一個小姐有來，對!可是我們沒有連絡，我們後來沒有跟他們連絡這樣子，他有來看，可是我們沒有去那個...因為我們也不曉得...也好像也不需要什麼特別幫助，所以就沒有去接觸他們這樣子。」(P3)

九、罹病後的因應與自我調適

1. 如廁問題之因應

由於如廁問題的困擾，出門在外之時，若沒有馬上找到廁所，可能就會憋不住，病友 P1 提到，為了以防萬一，出門時會穿著成人紙尿褲，而 P9 則是選擇控制喝水的時間：

「像我現在如廁就是花比一般人還要長的時間，甚至...因為那個感覺完全不對喔，妳想要去上廁所的時候妳不一定真的能夠上的出來，所以一天要去上廁所好幾次，然後出門的話我都一定會穿成人紙尿褲，...像我這樣子，在我旅遊方面有很大的困擾，所以交通工具方面，如果我沒有辦法臨時立刻找到廁所的話，對我來講就很危險，也不是說危險啦，就是我一定要穿著紙尿褲」(P1)

「有一段時間很會尿，然後每次尿都好像沒有尿完，所以在辦公室阿，我知道我自己很會尿，所以下午就不喝東西，盡量不喝東西...因為快下班阿，要坐車，這樣會很麻煩」(P9)

病友 P6 也是有如廁問題，她的問題是很容易無法排便，因此每天都靠著吃健康食品、中藥的瀉藥以及 A 菜等，以促進排便，另外也因為排便時間通常是晚上，也因此晚上就會盡量待在家中：

「我目前還好我就吃瀉藥加上健康食品，在加上吃 A 菜，目前還算可以打發排洩[排便]的問題。...我自己排便通常是在晚上，所以如果有人約我晚上出去我都不行，因為那是我準備要上廁所的時間，我不知道什麼時候要上，我都盡量在家裡...。」(P6)

2. 對於可能發作的因應

MS 病友容易因為發燒、溫度變化也可能引起發作，病友 P6 提到其他病友的因應方式，就是隨時準備類固醇和普拿疼在身邊，若有快要發作的預感，就快吃類固醇，若是快要發燒了，就快吃普拿疼：

「我們的醫生就是說有三件事情你要注意，第一你要在很冷的環境 25 度，第二你不要發燒，第三就是好好照顧自己，那你就比較不會發作，發燒通常容易發作，像那個○○○和○○○[指其他的病友]她們都說她們隨時準備普拿疼阿、類固醇在身邊，萬一覺得自己可能又快要發作了，趕快吃類固醇抑制，或是說覺得自己好像要發燒了，那個普拿疼一定要趕快吃。」(P6)

3. 對於性功能障礙之因應與調適

由於 MS 影響到的是神經的功能，因此許多病友都會影響到性功能，訪談過程中，病友 P6 主動分享了她的經驗，因為難以啟齒，她並沒有跟她的醫師談到這個問題，一開始她會透過網路搜尋相關資訊或是發問，但問題都沒有得到解決，最後是透過心境的轉換，才能以釋懷：

「我也沒跟我的神經內科醫生談過，那我就覺得說，我以前剛開始很不能適應沒有高潮，....大家不太敢談啦，不好意思談，那我甚至還[在網路上]問人家說那你姿勢要怎麼擺比較好阿，...我一個朋友他跟我說一件事情後來我就覺得滿好的，我就釋懷了，我朋友跟我說，很多人阿，他們的配偶都完全都是植物人阿怎麼樣，人家配偶仍然可以這樣子扶持到永遠，我想說，對阿，這只是生活的一部分，沒有必要把它當的這麼偉大。...我朋友幫我定了一本雜誌，裡面也有談到『性』這樣子，他裡面就有講到說，重點不是自己的滿足，重點是對方的滿足，阿就是講到說，其實對方的滿足也讓我們感到很快樂。....」(P6)

4. 心理的調適

在本研究中發現，MS 對於病友的心理層面有相當大的衝擊，有些病友也提出了他們調適心理的方法，如病友 P1 提到，在剛診斷出 MS 時，他曾透過用催眠去看他的前世今生，來解答為什麼他得了這個病，就不再一直重覆思考這個問題了：

「我找了催眠...希望能夠把這個壓力做一個調適，我不期望我可以看到什麼...反正只是要找一個原因嘛!那我去看看我的前世今生，或許是我的前世影響到我現在這個部分，那不管他告訴我的答案是什麼，那...反正我就接受它!你不必一天到晚都問對著自己說為什麼是我、為什麼是我」(P1)

另外，P1 也透過分享、協助來做為他的快樂泉源，如：成立部落格分享他在疾病中所得到的經驗、分享在網路上、已發表研究中發現的 MS 相關知識、與其他病友做心情的交流等：

「我自己是因為得到這個病之後，就自己也給自己發願，我就想說，我不知道我能夠有多大的力量啦，有多大的影響力，但是如果...呃...我的所作所為，能夠幫助這些病友，讓他們稍微...比如說心情上面啦，或者...其實心理上面舒坦一點，身體自然就會舒坦一點，那我覺得這個就是我比較能夠從這地方獲得快樂的一個來源啦。」(P1)

「有病友就是大概六十來歲的吧，那打電話跟我聊阿，然後講說阿這裡痛那裡痛怎麼樣阿，然後我就也是用安撫他，然後安撫他完之後，他似乎就覺得有那麼一點點紓解，然後我就覺得...阿我也好快樂，因為他也舒緩一點啦，對阿，我就覺得就很快樂! 因為你能夠體會它們所能體會的。」(P1)

病友 P8 換了一個負荷較輕的工作，並且增強在心理健康的管理之後，發現保持樂觀的心態就不太容易發作了：

「後來換到平面媒體工作，在這期間，由於在心理控制上有所進展，也因此到現今偶爾會有些症狀變化，但都沒有大發作，所以心態樂觀比較不容易發作。(在心理控制有所進展的原因是?) 有一次有個修女對我說，快樂也是一天，痛苦也是一天，這對我有所啟發，再來就是，有朋友對我說，妳笑起來很好看阿，為什麼要板著一張臉呢? 所以我後來就常常笑了!」(P8)

病友 P9 提到，既然身體的現狀無法改變，那就透過自我實現，盡量完成內心願望來支持自己好好的活下去：

「既然現在○○○[指自己]是這樣子的人，妳現在就是把這個身體完完整整的活下去。然後盡量去完成心中的想法和願望。」(P9)

另外，病友 P9 也提到，她並不知道民間團體有提供一些心理調適的方案，如果知道這個資訊的話，她應該是會去嘗試看看的：

「(那妳有用過B民間團體提供的一些心理調適的方案嗎?) 有嗎?我不知道ㄟ!...(那如果妳知道，或是有接受到這樣的訊息的話，妳會想要去嘗試看看嗎?) 會吧...因為我覺得...讓自己有說話的機會很好。」(P9)

第二節 MS 病友的健康需求：感覺需求

本節是需求評估中「感覺需求」的部分，研究者藉由與 9 位 MS 病友的訪談，來瞭解 MS 病友認為其自身有哪些健康需求，並將健康需求分為生理、心理、社會三方面來論述：

一、生理面

1. 症狀控制的需求

由第一節中 MS 的特性可知，MS 的臨床症狀相當廣泛，如：麻痺灼熱、抽筋與疼痛、如廁困難、頭皮發癢、眼睛失明與複視、腿部無力或癱瘓、關節炎、記憶力衰退、頸部不適、性功能障礙等。因此 MS 病友有症狀控制的需求。

2. 即時確診的需求

由第一節中 MS 的特性可知，大多病友面臨了確診困難的處境，在尚未被確診之前，MS 病友通常是根據其所產生之臨床症狀來尋求治療，並且在不同的醫院、不同科別間往返，飽受波折之苦才被確診。因此 MS 病友有即時確診的需求。

3. 新藥的需求

由第一節中 MS 病友使用類固醇、干擾素治療的經驗可知，病友們在使用這二種藥物治療的過程中，經歷了這二種藥物的許多副作用。使用類固醇治療會有骨質疏鬆、皮膚脆弱、關節炎、睡眠障礙、腳部腫大等副作用；使用干擾素治療則有產生腫塊、發作的狀況變得模糊、病情惡化、憂鬱等副作用。由此可見新藥研發對於 MS 病友的重要性。其中相當積極在蒐尋相關資訊的病友 P1，就主動提出了對於新藥的需求，且希望未來新藥可以獲得補助：

「甚至我還知道說默克哪一家藥廠什麼時候要推出口服藥，這個我都很清楚。(是 MS 的口服藥?) 對阿!比如說是哪一家藥廠、現在有哪幾家藥廠阿，已經申請 FDA 阿，現在等著...或者是申請歐盟許可阿，我們也都在等阿，其中默克的藥就是一個治療血癌的藥物...但是他是拿來口服，而且是用來治療 MS，我們都非常期待那個!」(P1)

4.復健的需求

由第一節中 MS 病友的臨床症狀可知，許多病友都面臨腿部無力或癱瘓的症狀，此症狀必須靠著持續的復健治療來回復，正如病友 P6、P8 所言：

「我們喪失功能後來慢慢恢復功能的時候，就需要復健。」(P6)

「我曾經也癱瘓過，也是靠著持續的復健，復健的效果真的很慢，但是真的有效，我花了一年半的時間做復健，起初是可以開始撐拐杖，後來開始可以用單個拐杖，再來是可以不用撐拐杖慢慢走，到現在才變成可以幾乎像正常人一樣的走路。其實大約半年就開始有效果了，但是不持續下去的話，就會回到原點。」(P8)

二、心理面

1.心理調適的需求

由第一節中 MS 病友對於疾病的反應與感受可知，許多 MS 病友們的內心充滿了無法被理解、低潮與沮喪、害怕與慌亂、絕望、自我形象低落，甚至是丟臉的感受。在訪談過程中，也有病友分享了他們調適心理的方式，可見心理調適對 MS 病友而言是相當重要的。此外，在第一節所呈現罹病對家人的影響中，病友 P4 提到，由於其罹病的突然，對於家中二個小孩有非常深的心理衝擊，不但在當下產生了逃避心態，也對於往後心理健康的發展產生了負面的影響，由此可

知，家人之心理調適也是不可被忽略的。另外，病友 P1 也提出了醫師在短暫的看診時間內，並無法照顧到其心理方面的需求：

「有的時候像我在 B 醫院看神經內科跟 C 醫院的神經內科的時候，他們的掛號數目也都差不多一百，那...那個都是就像看感冒這樣子阿(進去一下下就出來了?)對阿!...我希望就診的時候可以加強心理方面的輔導」 (P1)

2. 自我實現的需求

MS病友發病時剛好處於人生自我實現的重要階段(求學、就業)，在本研究中，有的MS病友即使家中的經濟狀況足以維持其生活水準，其仍希望能夠繼續就業，有的病友甚至是忍受著身體的不適也要去工作：

「我們需要的就是經濟上能夠讓我們發揮我們個人的長處，然後讓我們能發揮我們個人的長處去取得一些經濟的來源。」 (P6)

「我那時候我都坐計程車上班，因為有時候我會...就連上車阿就是...根本不知道他什麼時候會痛嘛，那時候我就先跟司機講，我等下要是忽然很痛...我就說我會抽筋，然後我要是很痛阿什麼的，你就不要管我，就讓我痛完我再下車或者是怎麼樣的。」 (P3)

另外，對於目前穩定就業的病友P1、P9，則分享他們透過幫助其他病友或是再學習來達到自我實現：

「我自己是因為得到這個病之後，就自己也給自己發願，我就想說，我不知道我能夠有多大的力量啦，有多大的影響力，但是如果...呃...我的所作所為，能

夠幫助這些病友，讓他們稍微...比如說心情上面啦，或者...其實心理上面舒坦一點，身體自然就會舒坦一點，那我覺得這個就是我比較能夠從這地方獲得快樂的一個來源啦。」(P1)

「因為我那段時間[高中時]身體真的很不好，所以我那時候不是在家裡念就是去醫院，後來好了一點之後我才去念書，我後來有去念書，我那時候念空大，然後後來我覺得自己很想學東西，我那時候高中畢業我不會電腦，...後來就去學電腦，然後學英文，那個時候就這樣子。」(P9)

三、社會面

(一) 人際關係與互動

1. 異性情感的需求：

病友 P1、P5 在發病前皆有穩定的交往對象，但在發病後就不了了之了：

「那時候我們本來論及婚嫁，後來因為這樣子我們就分了。」(P1)

「試著珍惜過每一段戀情，可是阿...生病了...就放棄了」(P5)

P2 更是提到，要找到能夠陪同一個 MS 病友攜手共度一生的伴侶是不太可能的，現今他仍有父母陪伴，但父母也會衰老，不可能永遠陪伴自己，因此自己對於異性情感還是有所希冀的：

「[找到願意一同走下去的另一半]不太可能會發生的事情，如果發生了就是你運氣好，那就是你遇到對的人了!...當一個人這樣子的時候，他會更希望...更去尋求一個感情的寄託，不管這感情是親情也好，重點是要可能是要有個伴，那像我現在是因為還有爸媽，OK 阿沒有問題，但是 maybe 哪個時候到了，我還是會有那樣子的一個希望在，或者是需求或希冀在。因為這是人的基本的一個情感需求，不管是誰都是一樣。」(P1)

「我覺得大家只是避而不談而已，大家都希望也很渴求再有這樣的機會，只是大家就是不願意攤開來講，因為事實上所面臨得現實也滿殘酷的」(P1)

2. 與其他 MS 病友互動的需求

許多病友認為與其他病友的互動是相當重要的，除了可以分享知識與症狀處理經驗，在心情的抒發上也有正向的效果。

「在十一月份的時候，我去參加了那個 A 民間團體[舉辦的病友大會]，那一次是讓我覺得很棒啦，那整個給我有相當溫馨的一個感覺。」(P1)

「他們會跟我交換意見，所以我會知道說，比如說 N 醫院有哪個醫生啦，那或者是說，台中那個...L 醫院那邊要找誰，然後 M 醫院要找誰，這樣子。」(P1)

「因為同樣是病友會當然有些人你會覺得說有些人是很談得來阿，有些病友當然你就談不來阿，那你就很高興，至少可以找幾個你談得來的，可以知道一下、互通訊息，知道說你跟我不同醫生或妳跟我同個醫生，那妳的治療方式跟我的治療方式，可以問你覺得哪個醫生比較好阿，我覺得這個很重要，而且可以抒發一下情緒。」(P6)

「[民間團體]每次出來的[活動]我都有去，然後還有出去玩，跟病友一起出去玩，...去那邊會聽到跟自己一樣病情的人，然後她們的經歷，覺得我不是孤獨的人，...我覺得是不錯啦。」(P9)

身為協會創會元老之一的病友 P5 亦提到，由於許多新病友面臨一些新出現的症狀並沒有處理的經驗，而導致更嚴重的危害，當初成立病友會的目的就是為了讓老病友能夠將經驗傳給新病友：

「我覺得就是把舊的病友經驗告訴新的經驗，這個比較重要。因為這個病剛來，說真的我也不曉得怎麼辦。突然來了，不知道怎麼解決。...[以前無法排尿時] 我不知道怎麼辦，就是好慢慢的等，看它會不會自己排尿，那個很危險，膀胱會破裂。如果不處理，會很麻煩。可是有很多病友，會造成尿液逆流，流到腎臟，造成腎的衰竭。我覺得他們蠻冤枉的，如果有人告訴他們怎麼辦，可能就不用那麼糟糕。」(P5)

3. 家人支持與陪伴的需求

病友 P4 的先生在她罹病後就跟她離婚了，也因此她提出了她對家人支持與陪伴的需求：

「那個心理調適我覺得都是要靠家人、靠自己，如果家人的話你會更快，如果今天我老公喔，他會跟我一起的話，我可能不要那麼久，我會很快、很快就過得很快樂，可是我後來還是靠我自己」(P4)

另一個例子是有很好的家庭支持的病友 P6，她也提出配偶支持對她的正向影響：

「我覺得我先生真的對我很好，像我那時候雖然我看不見了，他還是帶我出去，像有一次我女兒說他書不見了，所以我們得去台北車站那個什麼國立編譯館阿，他就帶著我去，雖然我看東西是很模糊的，但是她還是牽著我帶著我去，他知道我也喜歡出去，然後就是說平常會待我去散步阿，這樣子我就覺得說，雖然是看不到，可是心情就比較好。」 (P6)

(二)經濟

1. 基本生活開銷之需求

病友P1指出，若能取得重大傷病卡以及身心障礙手冊，在治療與藥物上的花費並不是問題，病友主要的經濟需求主要是在生活開銷上：

「那還好重大傷病卡跟那個身心障礙手冊，這二個如果都取得的話事實上在醫藥方面，比如說類固醇啦或者是一般的藥物的部分是可以全然獲得補助，沒有問題，那...但是其他的部分就...可能就還是一樣，你的基本的生活開銷，對阿!」 (P1)

而病友P2、P7也指出，他們需要就業是為了「有錢可以生活」：

「雖然現在失業在家，其實會很想趕快找到工作...我覺得我已經快要跟父母身手拿錢，因為我錢快用光了，這是很現實的問題。」 (P2)

「現在是我爸媽還可以讓我吃讓我住，但他們年紀大以後，該怎麼辦?...我自己一個人，怎麼生活，要有一個工作，連一個生存都沒有，有可能會因為沒錢餓死。」 (P7)

2. 另類療法補助之需求

病友P1發病後有在O醫院進行高壓氧治療，雖然覺得有些效果，但由於此治療是自費的，且治療費用甚高，之後便沒有繼續了，其希望這樣的治療是可以被納入給付的：

「坦白講是應該要繼續的，但是事實上做一次也不少錢，(喔！那是自費的?) 對！是自費。(那你覺得它有它的效果在嗎?) 有，其實除了我之外，另外其他的病友聽起來也都有效果，...所以我覺得在這個地方你們可以幫忙的地方就是如何讓這個東西能夠納入，不能說普羅大眾啦，這很難，但是先從一部分的...假設是罕見疾病這些一小群人有帮助的話，我覺得這是你們可以努力的地方。」

3. 新藥費用補助之需求

相當積極在蒐尋相關資訊的病友 P1，提出了對於新藥的需求，且希望未來新藥可以獲得補助：

「甚至我還知道說默克哪一家藥廠什麼時候要推出口服藥，這個我都很清楚。(是MS的口服藥?) 對阿!比如說是哪一家藥廠、現在有哪幾家藥廠阿，已經申請FDA阿，現在等著...或者是申請歐盟許可阿，我們也都在等阿，其中默克的藥就是一個治療血癌的藥物...但是他是拿來口服，而且是用來治療MS，我們都非常期待那個!」(P1)

(三) 就學、就業

1. 就學需求

病友P7、P8、P9的發病年齡相當早，正好處於人生的求學階段，因此有就學的需求：

「(什麼時候發病的?) 國中二三年級。」(P7)

「20歲發病」(P8)

「我是高中二年級的時候發病的。」(P9)

2.就業需求

由上述MS病友對「自我實現」、「基本生活開銷」的需求可知，不論是面臨經濟困境的病友，或是家庭經濟狀況足以維持其良好生活品質的病友，都有就業的需求。

3.職務設計彈性化的需求

在第一節MS病友罹病後的就業經驗中，病友P2、P7因疾病的臨床症狀而變得不適任於原先的工作，最後只好請辭，相對的病友P1、P3在罹病後的工作變得比較彈性化因此罹病後仍能繼續工作，可見職務的重新設計對於需要就業的MS病友而言是必要的。

4.合適之就業協助的需求

病友P2提到他去就業服務中心尋求協助的經驗，目前並無法找到合適的工作：

「我有在去就業服務中心，到現在都沒有找到適合的...他幫我找了一個阿，他那個是租車公司...還是我自己打去問，他說『我們是要工讀生』...你不可能叫我領一個工讀生一萬八的薪水養全家四口，對不對?」(P2)

此外，P2在第四次去到就服中心時，就服員才提醒他有關身心障礙手冊享有的福利，因此其前幾次的失業救濟金都少領了一些，因此希冀就服中心能夠事先在個案評估時，就詢問是否領有身心障礙手冊：

「我去[就業服務中心]到大概第四次的時候，那邊的人才問我，『你有身心障礙手冊嗎？可以多領一點。』我第一次去的時候我會知道有身心障礙手冊可以多領一點嗎？如果後來那個人沒講，我也不會知道。我覺得她們應該要問，或是有個表格讓你填寫，可以知道說有無殘障手冊，這樣就可以知道了，我覺得這個部分政府可以再改進。」 (P2)

病友P7也提出她的經歷，當領有身心障礙手冊時，身體狀況無法允許其工作，而當身體復原了，即使留下了一些後遺症使其無法像一般人一樣工作，仍沒無法領取身心障礙手冊來保障就業：

「(那申請到這張的時候，有去找過工作嗎?) 因為那時候在生病，怎麼找?...真正好的時候已經過期了...想換一張，她說妳看起來很正常阿，不需要這一張。」 (P7)

(四) 資訊

1. 加強網路資訊可信度的需求

自從有了網際網路後，資訊越來越發達，大多病友指出其獲得MS相關資訊的管道是網際網路：

「我從網站上面得到非常非常多的資料，甚至從國外的網站」 (P2)

「知道這個病之後，我老公就一直上網一直找這種病的一些...就是網路上可以反正看的到的一些資訊阿」 (P3)

「(這陣子以來有知道一些別的資訊都是怎麼知道的?)電腦，...那個社工會幫我那個，還有我女兒會幫我查...」(P4)

「[有關MS的相關資訊]上網查的。」(P7)

但也有病友對於網路資訊的正確性抱持著疑慮：

「[有關MS的相關資訊]上網查的。而且上網也不確定說那個是真正合格的還是怎麼樣的，網路的東西很難確認。」(P7)

2. 增加醫師所提供資訊的需求

有些病友覺得從醫師得來的相關的資訊不足，P7 面臨醫生認為那是病友本來就該知道的，而拒絕回答；P2 則說醫生直接給予衛教手冊而不會以口頭告訴他有哪些資源；P6 則認為醫師沒有叮嚀她對她而言是相當重要的資訊：

「可是他[醫生]都覺得這些東西妳應該都知道，為什麼要再問這些東西，一直重複地問。他就覺得我都知道，為什麼要再一直問，他就不講了。」
(P7)

「醫生也不會告訴我有什麼資源，他只有給我一本簡單的冊子，我從上面的冊子資料去搜尋、去找」(P2)

「覺得這二個醫生喔，他們沒有想到病人會自己亂減藥，他們也沒告訴我說口服的治療要是絕對不能自己減，我不知道，阿我就自己減藥，所以效果就不好」(P6)

3. 即時之專業醫療諮詢的需求

MS 病友常會擔心無預警的發作或惡化，有些類似發作或惡化的疑慮並非靠自己就能夠釐清，病友 P6 說道，得到主治醫師的電話，在危急時刻可以馬上以電話尋求專業的諮詢或指示，對他而言是非常重要的：

「我覺得醫生的電話號碼很重要，因為有時候我覺得哪裡不對了，就很害怕阿，可是妳知道有時候醫生他不一定那天有診阿，然後而且那天他可能也滿號啦，那你這時候怎麼辦，所以我覺得醫生給我們電話號碼很重要，我可以趕快打電話先問他...然後這樣我就比較安心，知道該怎麼做，我們最怕就是不能應付我目前又發作的一些狀況，所以我覺得有醫生電話很重要。」(P6)

(五) 健康照護體系

1. 有權選擇治療方式的需求

目前以類固醇與干擾素做治療，並無法治癒MS，僅能控制。常常蒐集國外MS研究相關資訊的病友P1提出，對於一個特定療法，只要有 MS病友使用該療法成功時，對他而言就有希望，像高壓氧治療在國外有成功的案例，就是值得一試的。但醫師的觀點是要在臨床實驗結果達到統計上顯著意義時才認為有效。他認為醫師應該要能夠以專業的立場告訴我們這個療法的利與弊，再讓我們自行選擇是否採用此療法，而不是因為臨床上沒有達到統計上顯著意義就完全否定這個療法。對於病友而言，在乎的是「有機會好起來」，而非「在臨床試驗的X人中，只有X個人好起來」：

「國外有高壓氧治療...高壓氧有用在 MS 病患身上喔!國內，你去問那個○○○醫師、○○○醫師他會跟你說沒有用...他們的 basic 就是說，統計上!反正他們就是看數字啦!...那我看的話我比較不是看數字，因為數字不是 everything

啦...就像說，你今天打疫苗嘛，有的人你就是會這樣，那有的人就不是會這樣，那你要怎麼去選擇...對阿!你一定要有所選擇，你一定要比如說，你認為自己覺得你想要做的，我覺得一個病人至少要這樣的一個權利...對阿!我可以有所選擇!而不是說一味的就是要被教育說你一定要做這樣的一個治療。那你要做這樣治療之前你要充分的讓病人了解到說有什麼樣的風險，有什麼樣的潛在的後果，把這些全部都告訴病人之後，才讓病人自己做決定」

2. 增進門診、住院服務之可近性與可取得性的需求

在醫療資源方面，由於 MS 是罕見疾病，並不是所有的神經內科醫師皆有治療的經驗，因此有些病友在利用醫療資源的過程中，面臨了一些阻礙，如：有些醫師將 MS 病友視為棘手的個案，當病友上門求醫時，竟給予拒絕：

「離我最近的其實是 F 醫院，但他們的神經內科或是神經科的醫生，看到我這個病患，全部都把我往外推」 (P1)。

此外，MS 具有不定時發作的特性，又加上發作時往往會有嚴重的失能情形，若不及時住院治療，這些失能可能就無法回復了，因此在緊急狀況下能夠安排的到病床對 MS 病友而言是很重要的。病友 P2、P6 陳述他們在緊急就醫時，面臨了病床不足的經驗：

「住院還在急診室睡二天...睡不著...然後等了二天以後才有病房」 (P2)

「其實我們還有一個需要就是病房、病床，因為常常會過一陣子就覺得很不舒服需要去住院阿，阿可是有時候常常沒有病床，阿就在急診那邊一直等等等，有一次等到不耐煩就乾脆回家，那又要重新再等了!」 (P6)

3. 改善門診醫療服務的品質的需求

一些病友在陳述他們就診的經驗時，對於就診的品質並不滿意，尤其是看診時間過短的問題，醫師半天的看診人數將近一百人，在診間外等待的時間冗長，實際看診的時間卻少之又少：

「有的時候像我在 B 醫院看神經內科跟 C 醫院的神經內科的時候，他們的掛號數目也都差不多一百，那...那個都是就像看感冒這樣子阿(進去一下下就出來了?) 對阿!」 (P1)

「不到幾秒就出來了，我在外面等很久，但是一進去不到幾秒就出來了，因為他病人真的很多，七、八十個，半天時間要看那麼多病人。」 (P7)

另外也有病友反應醫師對於她提出的疑問及需求視而不見，僅提供極其敷衍的言詞：

「我剛出院的時候，坐都坐不好歪一邊...醫生就說：『你就歪過來就好阿!』，他沒有叫我說要去復健。...走路的時候就會往前傾，會不穩都怕會撞到人家....現在有時候也會去撞到人家。我有跟醫生講這樣的狀況，醫生怎麼說你知道嗎，他說：『你中邪了!』...我能說什麼...」 (P7)

4. 增加復健資源之可取得性與合適性的需求

有些 MS 病友在發作時會發生下肢或全身性的癱瘓，此時就要靠長期的復健來讓身體恢復，因此有病友認為在需要長期住院復健時，有醫院能夠收容是必需的，如病友 P6 所言：

「我們還需要萬一我們需要比較長期的復健的話，有醫院能夠收我們，萬一有的較嚴重的癱瘓你需要更多的時間把這些功能都重新把他學習回來，那要很長的一段時間，那最起碼要好幾個月吧。」 (P6)

而病友 P3 提及其在某一次發作導致癱瘓後的復健經驗，其提到醫院住院都只能住一個月，但其身體的功能尚未回復，仍是需要復健，因此只好每個醫院輪流住一個月去復健：

「我記得是四月底，我就從沙發上那種...站起來...就跌倒，就不能走、就癱掉了!...我就到處做復健，...因為醫院只能住一個月嘛，你好了他就讓你出院了，然後我就...什麼 G 醫院阿什麼 H 醫院阿...反正都住一個月一個月一個月」 (P3)

另外，病友 P2 指出他對於當時醫師幫他安排的復健治療並不滿意，有些復健治療似乎無效，有些則讓他覺得很莫名其妙：

「那三個禮拜住院在D醫院的期間阿，...物理治療有幾種治療，是什麼你知道嗎？譬如說把我的腳用大的皮帶綁在柱子上面，半個小時，其實我覺得那種沒有用，今天訓練訓練，可能這二天有力氣，隔一陣子又沒力氣了，還有什麼物理治療...那裡也是有很多老先生老太太，有點失智型的那種，排那個積木阿什麼的，我這個是ok的啦，我是腳不舒服，訓練我這幹麻？其實那時候有點不高興訓練我這個，再想想算了就當來這裡無聊看一看好了，我是腳不舒服你訓練我手幹麻？那時候我有傻眼。」 (P2)

(六) 衛生與社會福利政策

1. 加強交通接送資源的需求

有行走困難的病友P1指出，他的父親患有白內障，因此父親開車接送他時安全是有疑慮的，但其所居住之縣市經費不足，領有輕度身心障礙手冊的他並沒有辦法搭乘復康巴士：

「以新竹這個地方的資源，她的復康巴士沒有那麼多，所以他只能載哪種中度以上的，就是中重度的，她才有辦法去接送，輕度的她就沒辦法，可是我這個地方，我當初被判定的時候是輕度...。那像那個時候是有反應阿，那地方政府就是說經費可能還不夠，需要再添購比較多輛的時候才有辦法負荷」 (P1)

2. 消除申請身心障礙手冊之阻礙的需求

許多MS病友在發作過後多少留下一些後遺症，當這些後遺症對其正常生活影響到一定程度時，便需要身心障礙手冊所保障的福利來保障其就業或生活。病友P7在某次發作後，後遺症影響到她正常生活的能力，於是想請主治醫師開立身心障礙手冊，但卻遇到以下種種障礙：

「我之前就是要申請這個東西[身心障礙手冊]，醫生就跟我說妳又不是多重，本來就不能申請。還說妳這個病跟身心障礙哪有什麼關係，我還拿本子給他看，他才幫我寫這個。結果他還問護士我是罕見疾病的嗎？他連這個病是罕見疾病都不知道，甚至說不給我辦這張，都快吵起來。」 (P7)

「[身心障礙手冊過期後]我本來說想要換一張，他那個醫生看我說...你這樣子很好阿，你這樣子已經像正常人了，但是我走路比七八十歲的人還慢。他卻說我像正常人了，不用了。...我們當然也最好不要開阿...可是我動作就很慢，找不到工作。我就跟醫生講說我現在沒工作，他說很多人都沒工作，很多人都失業，

就這樣回我。」 (P7)

另外，病友P6在申請身心障礙手冊時也遇到以下的問題：

「我覺得有一點不太好就是說，像我們算殘障的時候是分開來，眼科醫生弄眼科醫生的，神經內科醫生弄神經內科醫生的，她們沒有辦法把整體弄在一起，這樣子眼睛好像也沒到眼睛的標準，殘障也沒有到殘障的標準，但是事實上配合起來，我們真的就是程度比人家差一點，然後她又還陪有算到年齡、骨質疏鬆，像美國已經開始流行用整體看，我覺得這樣比較失真。」 (P6)

然而，真正拿到身心障礙手冊，就業一定就有保障了嗎?病友P7說道：

「(那申請到這張的時候，有去找過工作嗎?) 因為那時候在生病，怎麼找?...真正好的時候已經過期了...想換一張，她說妳看起來很正常阿，不需要這一張。」 (P7)

3. 改進無障礙空間設置的需求

病友 P3 指出，國內目前的無障礙空間還是需要改善的，如人行道、捷運車廂等：

「像我們現在後來坐輪椅，就連我們這邊這個路阿，我這個上面人行道我是上不去的，我都一定要走在馬路旁邊，走在機車道，因為那個路根本都凹凸不平，...就像人家說，你不是推輪椅的你根本就不曉得。」 (P3)

「你看現在的捷運，那個文湖線我是沒有去坐過啦...我是後來聽說文湖線那個車廂真的很小，對阿，那如果真的我要上下班時間要去戶外，可能坐捷運出去，

去做做看捷運，然後剛好要是遇到上下班時間，那我就完蛋了。」(P3)

4. 改進罕見疾病通報系統的需求

病友 P1 陳述其在被確診為 MS 之前的醫療經驗時提到，當時其主治醫師有懷疑他是 MS，但在診斷書上卻只是寫上脊髓發炎，也未依照規定通報疑似罕見疾病的個案，不但不善盡責任，也可能造成延誤確診，因此其認為國家應該改進罕見疾病的通報系統，使醫師們能夠確實通報疑似個案：

「那個主治醫師...呃...他跟我講說是疑似 MS，...衛生署有一個公告說你一定要通報，但是他當時沒有做通報。(那那個時候他在診斷上面有寫疑似 MS 嗎?) 他口頭說而已，他的診斷書是脊髓發炎，我那診斷書都還留著。...我覺得通報系統第一個一定要改進，那然後你醫生自己都不確定那就表示疑似，疑似有疑似的規範，你就要照著規範走，那你不要因為怕事阿或是怎麼樣子阿就忽略了這個部分，我覺得萬一延誤診斷，反而是另一樁憾事的發生。」(P1)

5. 增加社會大眾對於 MS 認識的需求

有MS病友提到，當他們與別人解釋他們的疾病時，大家往往都不知道或記不起來，甚至把MS與其他疾病混淆：

「[親友們]記不起來啦，名字太長了!他們都說硬化症，他說硬化...那你會到時候都不能動嗎?...大家都以為我們這種就像漸凍人」(P3)

「[周遭的人]大部分都不知道[這個病]」(P7)

而病友 P7 更提到了以前在就學時，他因 MS 的症狀而無法配合課程，但老師卻不相信他所陳述的，且不相信有 MS 這個疾病：

「我們那個時候要學鋼琴，然後因為手這樣子[手指發麻]，我就跟那老師說，老師我可能不能練習，可是那老師阿，覺得我一定是偷懶，然後就會指責我說，怎麼可能會有這個病。」(P7)



第三節 MS 病友的健康需求：專家(規範)需求

本節是需求評估中「專家(規範)需求」的部分，藉由專家意見以及相關法規與政策的呈現來表示 MS 病友的健康需求(專家觀點)，並分為生理、心理、社會三方面來論述：

一、生理面

1. 症狀控制的需求

長期與MS病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師E3說道，在治療MS病友時，分為症狀治療與根本治療，其中症狀治療的部分就是根據病友所出現的症狀來治療，此即MS病友症狀控制的需求：

「MS治療分兩種，一種是症狀治療，一個就是根本治療。...因為就是他疾病發作，有症狀如疼痛、憂鬱，還是虛弱什麼這些症狀，我們給他做症狀治療。」
(E3)

2. 即時確診的需求

神經內科醫師 E3 指出，病友在確診之前，往往是根據症狀至其他科別看診，經歷一些波折才到神經內科被確診：

「[在確診之前]他們[MS病友]有一些就是譬如說...去看精神科...看眼科，然後確定是多發性硬化症，有一些是看其他科，有一些是一直噁心、嘔吐，那他們就看胃腸科。那run了好幾科，那有一些是僵直痛、關節痛，那去看骨科。那看了好幾科，才回來說，原來是神經科的問題。」(E3)

而神經內科醫師E2亦提到，由於MS病友相對稀少，國內有此方面經驗的醫師並不多，因此確診問題更顯得重要：

「我是覺得確診問題比較重要，因為國內有相關經驗的醫生太少了」(E2)

MS協會專業人員E6則提出了及早確診對於MS病友生活品質的影響：

「這種病就是靠醫生發現的早，啊病患用藥的早，那病患知道如何去照顧自己，我想這樣的話是...是生活品質會提高的很多，甚至跟常人一模一樣」(E6)

3. 新藥的需求

神經內科醫師 E3 指出，目前使用的干擾素有許多缺點，如：產生類感冒症狀或是憂鬱症、天天要注射等。美國在未來一、二年間，美國將會有新藥上市，有的是口服的形式，有的仍是注射，但只需一個月注射一次，病友對於這些新藥的接受度會較高：

「在美國...這一兩年...會有上市兩三種新的藥物，就是口服跟注射的，都不是干擾素，干擾素已經問世 15 年了，目前是治療 MS 得主流，百分之八十、九十燈是干擾素治療，在國外啦..沒錯這樣子。...舊的干擾素，有一些憂鬱症啦，天天要打針啦，那些缺點啦，還有感冒症狀啦。那新的治療[藥物]，他是有一些是一個月打一次，有一些是口服的，那病人的 compliance...病人的接受度都會比較好...」(E3)

4. 復健的需求

同時身為 MS 病友的 MS 協會專業人員 E1 指出了復健對於 MS 病友的重要性，同時也指出其與其他病友互動時，發現許多老病友不願接受復健，其中又以

男性居多：

「對於 MS 病友而言，復健非常重要，雖然效果緩慢，但是有可能能夠回復到幾乎正常的功能，但有許多病友不願意接受復健，或是病友願意，但無家人陪同，此外，不願意做復健的通常是老病友，多為發病十年以上，在這些不願意做復健的老病友中又以男性居多，覺得去復建很沒面子。」(E1)

而在罕病基金會工作達 8 年的專業人員 E4 說道，現今罕病基金會已提供復健指導的服務，由此可發現罕病基金會也認同罕見疾病病友(包含 MS 病友)有復健的需求：

「最近這兩三年，我們業務上面...有一些復健指導的服務，所以我們現在就有病人也會跟我們申請一些就是到他們家裡做一些復健...」(E4)

二、心理面：心理調適的需求

有專家認為 MS 病友與其家屬的心理健康是非常需要被重視的。病友若做好心理調適甚至可以降低 MS 復發的機率：

「(MS 病友最需要關注的議題是?) 家屬和病友的精神狀況。」(E1)

「要控制 MS 除了透過藥物控制之外，還要搭配心理調適，因為心理影響生理的比例很大，做好心理調適可以降低復發的機率。」(E1)

「[過去接觸過的 MS 病友]精神健康是很差，...跌到谷底」(E6)

三、社會面

(一)人際關係與互動

1. 與其他病友互動的需求

長期與 MS 病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師 E3 認為有一個支持性的病友團體對於 MS 病友非常重要，病友們可以在其中結交朋友、交換治療經驗、分享資源、心得等，因此在診斷出 MS 病友時，他都會給病友 A 民間團體的電話：

「我通常會給他們一個 A 民間團體電話，因為一個病人的 supporting group，就是很重要的，他們可以認識一些朋友，彼此怎麼治療，交換一些資源、心得。」
(E3)

2. 家人支持與陪伴的需求

MS 協會專業人員 E6 指出，在其過去二十年來與病友及其家屬的互動經驗中，發現家庭成員對於 MS 病友的支持程度，會影響病友的身體狀況與生活品質，其中在心理層面影響最大：

「[MS 病友]身體的保健，身體生活品質決定於病患的態度、家庭家長的態度，往往家庭的態度的話是影響病患的心理相當要緊」(E6)

(二) 經濟：新藥費用補助之需求

從MS協會專業人員E6與E1所言得知，MS協會自創立初期與現今，都花許多心力在為病友爭取新藥的補助，可見專家對於新藥補助需求之認同：

「(過去替病友們爭取的一些福利) 是用藥、新藥跟這些...被他希望這些...免疫性的藥...爭取補助」(E6)

「近幾年多把經費用在爭取病友用藥的權益上」(E1)

美國在未來一、二年將上市治療MS的新藥，有口服也有注射的，相較於過去的藥物，病友會有較高的接受度。然專家E4、E5皆指出了這些藥物相當昂貴，並非一般的MS病友負擔得起的，可見未來這些藥物需要被納入給付，才能使大部分的MS病友都能夠使用新藥的治療：

「[口服藥] 一年喔，可能要40萬以上。應該要啦，不會比現存的便宜啦，就是說你說干擾素一年多少錢，它只會比它貴，不會比它便宜啦。」(E5)

「其實我們的藥物[孤兒藥]都是蠻高價的藥物，不會像說一顆藥阿...幾塊錢...幾毛錢，他們是一針幾千、幾萬塊這樣子，病人比較負擔不起。」(E4)

(三) 就學、就業與生涯規劃

由於 MS 病友之發病年齡較早，他們必須面對就學、就業甚至生涯規劃的問題，神經內科醫師 E2 說道：

「MS 比較常出現在年輕族群，...因此 MS 族群會面臨到像是生涯規劃、就學、就業方面的困擾。」(E2)

MS 協會專業人員 E1 提到，現今 MS 協會開始增加一些生活和職業技能的訓練，也可發現專家對於病友的就業與生涯規劃問題的重視：

「現在協會增加了生活和職業技能的訓練，像是一些手工藝或職訓的課程，希望病友可以有獨立生活的能力，我們目前正跟台灣手工照推廣協會談合作的事宜。」(E1)

與 MS 病友就業相關的法規部分，「罕見疾病防治及藥物法」(第 11 條)與「身心障礙者權益保障法」(第 33、34、35、37 條)皆有相關的規範 (全國法規資料庫，民 99a，民 99b)，整理如表 4-1。由表 4-1 得知，MS 病友在就業上應是受到保障的，此外，針對領有身障手冊的 MS 病友，各級勞工主管機關應依 MS 病友的就業意願與能力，提供無障礙個別化職業重建服務、個別化就業安置與訓練、庇護性就業服務等。

(四) 資訊：即時之專業醫療諮詢

MS 病友的疾病經驗中充滿了不確定性，可能突然惡化或產生新的症狀，且需要立即的處理，也因此她們需要的是在緊急情況下有可信賴的人能夠立即解決他們在症狀相關的疑惑。像神經內科醫師 E3 有給 MS 病友他辦公室以及 MS 護士的手機電話，甚至是他個人的手機電話，他認為這樣對於病友的心理支持和病情控制都有幫助：

「通常我會給他[病友]辦公事電話，我們 MS nurse 電話都會給，比較急的、比較特殊的、比較危險的，有時候他也會有我手機。我們 MS nurse 會比辛苦，他的手機都是 24 開機。(那你覺得給他電話對於他的病情控制或是危急處理有幫助嗎?) 我想對病情控制，大概心理上支持比較好，因為他有什麼問題可能要來

急診室，但是問一問好像就沒事了。對病情控制應該是有幫忙，他會定期吃藥，這樣子。」 (E3)

表 4-1 與 MS 病友就業相關之立法保障

法規	條文
罕見疾病防治及藥物法	第 11 條 ✓ 主管機關於罕見疾病病人發生就學、就業或就養問題時，得協調相關機關(構) 協助之。
身心障礙者權益保障法	第 33 條 ✓ 各級勞工主管機關應依身心障礙者之需求，自行或結合民間資源，提供無障礙個別化職業重建服務。 ✓ 前項所定職業重建服務，包括職業輔導評量、職業訓練、就業服務、職務再設計、創業輔導及其他職業重建服務。
	第 34 條 ✓ 各級勞工主管機關對於具有就業意願及就業能力，而不足以獨立在競爭性就業市場工作之身心障礙者，應依其工作能力，提供個別化就業安置、訓練及其他工作協助等支持性就業服務。 ✓ 各級勞工主管機關對於具有就業意願，而就業能力不足，無法進入競爭性就業市場，需長期就業支持之身心障礙者，應依其職業輔導評量結果，提供庇護性就業服務。
	第 35 條 (第 1 項) ✓ 直轄市、縣(市)勞工主管機關為提供第三十三條第二項之職業訓練、就業服務及前條之庇護性就業服務，應推動設立下列機構： 一、職業訓練機構。 二、就業服務機構。 三、庇護工場。
	第 37 條 (第 1 項) ✓ 各級勞工主管機關應分別訂定計畫，自行或結合民間資源辦理第三十三條第二項職業輔導評量、職務再設計及創業輔導。

(資料來源：全國法規資料庫，民 99a，民 99b)

(五) 健康照護體系：

1. 專門之門診醫療服務的需求

E3 與 E5 皆為長期與 MS 病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師，其中 E3 指出，目前其所服務之醫學中心有成立「MS 特別門診」，而 E5 亦指出其所服務之醫學中心有成立「罕見疾病特別門診」，而成立這些特別門診皆能夠給予 MS 病友較好的照顧，包含了較長的看診時間以及專門的 MS 護士及社工：

「我們成立快要兩年了[MS 特別門診]，我們有神經科，專門看 MS 病人，專門看 MS 的護士、社工跟這些，如果有需要諮詢，馬上就可以連絡到，當然看病是以醫生為主，那他們病人來的話，我們可以幫她處理很多問題，因為這病人會看比較久，那如果說一般門診裡面，他們沒有辦法得到這麼好的照顧。」(E3)

「(在特別門診的時候，看那個病人一個人大概花掉多少時間?) 一個人...如果說一個初診大概 20 分鐘，完全是新的病人，MS 從其他地方轉介來的，20 到 30 分鐘，那如果一個舊的病人，大概 10 到 15 分鐘，就是看進步、退度、用藥狀況、評估一下什麼問題，大概這樣子。所以算起來，依照國外標準來講，還是比較短，但依照國內標準，算比較長。」(E3)

「我們是有一個罕見疾病特別門診，但是當然其他門診偶爾也是會看到，因為我們不可能完全只依賴那個門診。所以基本上你可以說是，但是這可能是我們醫院比較多這種病人啦，我們才有辦法特別弄一個門診照顧他們。但不是說光 MS，因為我們很難只看一種病，所以原則上大部分 MS 我們會特別集中在某一時間看這樣子。(那集中在那個時間看，他們會有比較多的門診時間嗎?) 恩...理論上會，因為我們那是預約的，就是會比較多時間這樣子。」(E5)

2. 不同醫療專科合作的需求

長期與 MS 病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師 E3 與 E5 指出，在治療 MS 病友時，因為病友治療的需要，常常會與其他科別的醫師合作，包含復健科、眼科、精神科等，可見 MS 病友在醫療服務上需要不同醫療專科的合作：

「(在治療 MS 的時候，會常常跟其他科別的醫師合作嗎?) 對，因為 MS 的病人大概就是說，需要科別就是，第一個，就是復健科，因為會殘障；第二個是眼科，因為她眼睛發作，這科也很重要，那大概就兩科，就眼科、精神科、復健科。」(E3)

「(在治療 MS 病人的時候，會不會跟其他科的合作?) 會阿，像復健科阿、眼科阿。(那在合作上有遇到什麼...溝通的障礙嗎?) 不會，還好啦，要看什麼地方啦，我們這邊沒有問題啦。」(E5)

(六) 衛生與社會福利政策：

1. 預防為導向之社會福利資源的需求

在罕病基金會工作達 8 年的 E4 根據其多年的服務經驗指出，在台灣通常都是重度或極重度的身心障礙者可以享有較多的社福資源，相較下身心障礙程度相對較輕的病友的資源需求常常被忽略了，若能提供給他們充分的資源，可能就能夠避免其未來面臨更糟的障礙程度，對於維持其一定的生活品質也有幫助：

「很多時候台灣社會福利的資源，是以身心障礙手冊來看，那...很多都是嚴重的，就是重度或極重度的才能享有一些社會資源，這其實忽略了前段的輕度。可是其實...你大概看那種極重度的，你想要對這個病患或對這個病患的家庭有哪些幫助，其實都有限。我倒覺得是要在...前面介入的時候，當這個病人其實有身心障礙上面的問題的時候，你就馬上介入，反而對這個病人和他的家人都會比

較有幫助。...就覺得要從前段開始做一些預防阿，甚至可以延長它的...雖然以罕見疾病來講，最終還是會走到很嚴重，但是至少我們還是可以把那段..就是把它比較好的那一段把他延長，讓他生活比較有品質一點。」 (E4)

2. 規範重大傷病卡之審核標準的需求

MS 協會專業人員 E1 指出，重大傷病卡的審核機關對於 MS 並沒有明文規定的一套審核標準，甚至有很早期發作 MS 病友，被審核機關定義為疑似而無法成功申請重大傷病卡，詳細問其原因，也只是以推託方式解決，造成病友在用藥和確診上的困難：

「健保局在審核 MS 病友的重大傷病卡時，並無文字訂立確診標準，但審核重大傷病卡的醫師會技術性的要求二次發作才算確診，甚至將非常早期發作的病友定義為疑似，這樣就無法取得重大傷病卡，也造成用藥及確診上的死角問題。如果我們去問健保局，她們就將責任推到門診審核醫師或神經醫學會，但是門診審核醫師也只是把相關資料附上去，最終決定的人還是健保局阿，問題是出在於他們審核的標準不一。」 (E1)

3. 改進二代健保中不合宜條款的需求

MS 協會專業人員 E1 指出，二代健保政院版第四條中，對於監理會擴大職權之設計形同「太上皇條款」，可能危及病友的權益：

「二代健保政院版第四條中，對於監理會擴大職權之設計，衛生署推卸應承擔決定費率、給付範圍、費用總額之重責，...也就是說未來二代健保的費率、給付範圍、總額預算的決定大權，都由非正式的監理會決定，這根本是『太上皇條款』，可能會影響病友的權益，很多病友團體都反對這項條文，我們 MS 團體目前也非常反對」 (E1)

4. 增進罕見疾病特別預算對 MS 病友保障的需求

健保現今有針對罕見疾病編列特別的預算，以保障罕見疾病友有的用藥與就診權益。然在現今有罕見疾病特別預算的保障，但 MS 只占其中的一小部分，此外，MS 病友若至非醫學中心層級的醫院就診還是可能遇到排擠，原因出在於有些有配額的醫院會不願接受較困難治療的病人，再者 MS 病友的看診時間比起同科別的一般病友來的久，這也是為什麼大多 MS 病友仍是至醫學中心就診的原因。長期與 MS 病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師 E3 說道：

「[MS 病友]大部分都到醫學中心。因為現在比較麻煩就是說，因為他的治療非常昂貴，有些醫院如果是有配額的，他不願意接受這種比較困難治療的病人。那當然就是說，罕見疾病有罕見疾病的預算，罕見疾病有 25 億的預算，那當然這些預算裡面血友病就占了將近三分之一..還是二分之一，MS 只占其中一小小部分...(那已經有一個這樣特殊的預算，那其他醫院就診還有可能會不收這個病人嗎?) 因為她還是太複雜，因為...看一個 MS 病人可能要...像我整個下午大概只看十個或十五個病人，但是你說其他醫生可能看一百個病人，...所以這種情形下，誰願意看那個比較複雜的病人，所以為什麼都會到大醫院。」(E3)

關於罕病病友用藥的保障方面，在有罕見疾病特別預算之後，病友的用藥已不成問題，但用藥的保障僅限於已被給付的藥物，若有新藥要納入健保給付範圍，相較於以往，難度是增高的，且健保核價過程是被拉長的。在罕病基金會工作達 8 年的 E4 如此說道：

「有小總額[罕見疾病特別預算]後，病患在治療上面比較沒阻礙了，醫師也比較敢治療這塊的病人。可是那並不會...增快新藥的引進或核價的過程，...等於已經在總額裡面的他是安全的，外面要進來的它難度是有增高的。最近有一個藥啦，...這藥物目前還在申請健保給付...現在溝通一、二年都有了。...這個藥物它

已經通過[被認定為罕見疾病藥物]了，他是罕見疾病藥物，可是雖然通過罕藥，可是它還是要有個健保核價的過程，所以在整個允許時間上其實是拉長的。」(E4)

5. 增加社會大眾對於 MS 認識的需求

MS 協會專業人員 E1 指出，相較於其他罕見疾病，相對的較少人知道 MS，也因此現今 MS 協會強調增加媒體曝光度，以提升社會大眾對於 MS 的認識：

「增加媒體曝光度，相較於玻璃娃娃，多發性硬化症比較不為人知。」(E1)

E1 亦提到，MS 的中文學名為「多發性硬化症」，這個中文學名往往讓大家對於 MS 的症狀有所誤解，因此，若要大眾能夠認識 MS，尚需對 MS 的學名進行正名，另外，想出一個適切的別名來代表 MS，也是增進大家對 MS 認識的方法之一，目前都還在努力中：

「對於 MS 學名的正名，”多發性硬化症”這個名字並沒有真正反映這個病的狀況，讓大眾很難理解這個病，而且也有誤解，以為是全身僵硬，應該把病名改成”多發性神經硬化症”或是其他更適切的名字。另外，之前幫 MS 取了個別名叫”千面女郎”，以增加社會大眾對這個病的認識，也比較好記，但是這個病也有男生會得阿，我們現在是把男性的病友稱為”百變金剛”啦，但是還在思考該如何想出一個比較適切的、統一的別名。」(E1)

在相關法規部分，也顯現了增加社會大眾對於 MS 認識的需求，如罕見疾病防治及藥物法第 11 條指出：「主管機關應辦理罕見疾病之教育及宣導，並由機關、學校、團體及大眾傳播媒體協助進行。」而罕見疾病防治及藥物法施行細則第 8 條更指出：「中央及直轄市主管機關依本法第十一條規定辦理罕見疾病之防治教育與宣導，應協同教育、社政及新聞主管機關訂定計畫，據以實施」(全國

法規資料庫，民 99a，民 99c)。

6. 增加本土 MS 研究的需求

長期與 MS 病友接觸、治療經驗豐富的神經內科醫師 E3 指出，國內 MS 病友有 20-30%的型態多為「視神經脊髓型」，與 MS 盛行率較高的歐美國家不大相同，但本土的研究卻付之闕如，在治療上就面臨很大的挑戰。即使日本已有針對「視神經脊髓型」的病友做了一些研究，本土的研究的誕生還是非常需要的，而目前國內已有相關的研究正在進行中：

「我們重點大概是要研究說我們自己本土型的多發性硬化症，要找出哪一種治療方法是最好的，這種視神經脊髓型的病人在國外不多，那他們也不會去做特別的研究。在日本有做過這...之前有做過干擾素用在這種病人的研究，他們有做過，他們那時候發現干擾素也有效，但是他們最近又分析說像這種視神經脊髓型裡面的某一部病人，脊髓比較長的是沒效的，目前又重新再分析這樣子。...我們自己也在做這個研究...因為這種病占 20%、30%的病人，多發性硬化症是屬於這種類型的。那這種類型要怎麼治療，這需要挑戰，應該說是跟國外不太一樣的類型。」 (E3)

由我國民間團體的努力也可得知，促進本土化 MS 相關研究是需要的。我國罕見疾病基金會自 1999 年訂定「罕見疾病相關研究委託管理辦法」委託國內專家進行研究以做為制定相關政策之參考，並訂定「罕見疾病碩博士論文獎助辦法」鼓勵更多國內碩博士生投入罕病相關論文研究。此外，自 2007 年起邀集專家學者規劃建置一個本土化的罕見疾病組織資料庫，希望在未來將其開放給國內的罕病研究者申請使用(財團法人罕見疾病基金會，民 99)。

在相關法規方面，罕見疾病防治及藥物法第 6 條指出：「中央主管機關得委託辦理罕見疾病之防治與研究」；罕見疾病防治及藥物法第 10 條指出：「中央主管機關應獎勵各級醫療或研究機構從事罕見疾病防治工作，補助相關人力培育、研究及設備所需經費」(全國法規資料庫，民 99a)。



第四節 呈現需求

本節是需求評估中呈現需求的部分，旨在呈現MS病友之健康服務利用情形，並分為國內、國外來論述：

一、國內MS病友健康相關服務之利用情形

我國有全民健康保險資料庫，因此可以掌握全體MS病友(已確診，領有重大傷病卡者)的就診及住院狀況。表4-2列出截至2007年我國前十大罕見疾病(依盛行率排列)之人數、盛行率與醫療利用情形(黃蔚綱，民98)。

在就診情形方面，多發性硬化症病友在2007年中，因MS而就診⁶的病友為713人；門診率⁷為90.6% (位居前十大罕見疾病的第五名)；年平均門診次數⁸為16.58次/人 (位居前十大罕見疾病的第二名)；而平均人次門診費用⁹為10,344元 (位居前十大罕見疾病的第一名)。

在住院情形方面，多發性硬化症病友在2007年中，因MS而住院¹⁰的病友為299人；住院率¹¹為37.99% (位居前十大罕見疾病的第二名)，年平均住院次數¹²為2.11次/人 (位居前十大罕見疾病的第六名)；而平均人次醫療費用¹³為66,309元 (位居

⁶ 依全民健康保險就醫資料之「門診處方及治療明細檔」(CD)診斷欄位為罕見疾病ICD-9-CM編碼者

⁷ 該年有因MS就診的MS病友人數/截至該年的所有MS病友人數

⁸ MS病友該年度因MS就診之總就診人次/該年有因MS就診的MS病友人數

⁹ MS病友該年度因MS就診之總醫療費用/MS病友該年度因MS就診之總人次

¹⁰ 依全民健康保險就醫資料之「住院醫療費用清單明細檔」(DD)診斷欄位為罕見疾病ICD-9-CM編碼者

¹¹ 該年有因MS住院的MS病友人數/截至該年的所有MS病友人數

¹² MS病友該年度因MS住院之總就診人次/該年有因MS住院的MS病友人數

¹³ MS病友該年度因MS住院之總醫療費用/MS病友該年度因MS住院之總人次

前十大罕見疾病的第七名)。

除了上述就診、住院等醫療服務之利用之外，目前國內尚無研究探討MS病友健康相關資源的利用情形。

二、國外MS病友健康相關服務之利用情形

國外並沒有全體MS病友利用就診、住院等醫療服務的紀錄，但有些小樣本的研究，以問卷調查方式探討MS病友健康資源之利用情形，本研究將這些研究統整如表4-3，並分為門診治療、復健治療、照顧服務與其他健康資源等四大項來檢視。

在門診治療方面，MS病友有50%以上有去看過全科醫師、神經科醫師、牙科醫師，30%看過眼科醫師，12%看過心理醫師及泌尿科醫師；復健治療方面，MS病友有將近60%有進行物理治療，將近30%有進行職能治療；在照顧服務方面，MS病友有19%使用過社區照顧，12%使用過日間照顧中心，有8%使用過喘息服務，有3.3%使用過居家照顧；在其他健康資源方面，MS病友有57%使用過輔具，有20%使用社工服務，有15%看過足病治療師，約有10%使用尿失禁服務，4%看過營養師。

綜上所述，MS病友使用的健康相關資源相當廣泛，其中以門診醫療、復健服務的使用比例相最高。

表 4-2 截至2007年我國前十大罕見疾病之人數、盛行率與醫療利用情形 (依盛行率排列)

ICD-9 -CM	罕見疾病類別	盛行率 (每十萬 人口)	人數 (占全 體罕見疾病 %)	門診率 (%)	住院率 (%)	平均門 診次數 (次)	平均住 院次數 (次)	平均人 次門診 費用(元)	平均人 次住院 費用(元)
340	多發性硬化症 (MS)	3.43	787 (10.52)	90.60	37.99	16.58	2.11	10,334	66,310
334.3	脊髓小腦退化性動作協調障礙	2.95	677 (9.05)	75.78	5.47	12.04	2.81	1,447	95,876
359.0	Nemaline 線狀肌肉病變 肌小管病變	2.17	499 (6.67)	66.33	9.62	8.91	2.83	5,914	140,704
282.4	重型海洋性貧血	1.81	415 (5.55)	96.14	23.37	19.83	2.53	4,098	31,707
275.1	威爾森氏症	1.72	394 (5.27)	93.91	15.48	13.80	1.84	2,357	87,051
255.2	1 α -羥化酶缺乏症候群	1.69	387 (5.17)	93.54	10.34	10.79	1.48	1,095	37,911
359.1	裘馨氏肌肉失養症 面肩胛肱肌失養症	1.57	361 (4.82)	96.68	14.13	7.72	1.69	1,206	87,528
756.4	軟骨發育不全症 假性軟骨發育不全	1.47	337 (4.50)	66.17	6.53	8.26	1.64	1,008	33,180
335.20	肌萎縮性側索硬化症	1.47	337 (4.50)	90.50	50.15	13.33	2.90	6,975	147,441
759.5	結節性硬化症	1.39	320 (4.28)	89.06	16.25	14.47	1.87	1,678	48,313
335.10	脊髓性肌肉萎縮症	1.02	234 (3.13)	88.89	20.94	8.07	2.35	1,876	157,534
MS各項指標在十大罕見疾病中的排名		1	1	5	2	2	6	1	7

表 4-3 國外 MS 病友之健康相關服務之利用率

	MacLurg et al. (2005)	Kersten et al. (2000)	Beckerman et al. (2008)
A.門診治療			
全科醫師	55% ^e	75% ^c	57% ^b
神經科醫師	50% ^c	-	68.6% ^b
牙科醫師	-	55% ^c	-
眼科醫師	-	32% ^c	8.3% ^b
心理醫師	-	12% ^c	-
泌尿科醫師	-	-	12.4% ^b
B.復健治療			
物理治療	13% ^d	57% ^c	31.4% ^a
職能治療	9% ^d	28% ^c	5.0% ^a
C.照顧服務			
社區照顧	19% ^d	-	-
居家照顧	-	-	3.3% ^a
喘息服務	8% ^d	-	-
日間照顧中心	4% ^d	12% ^c	0% ^a
D.其他健康資源			
足病治療師	4% ^d	15% ^c	-
尿失禁服務	7% ^d	10% ^c	-
營養師	-	4% ^c	-
社工服務	13% ^d	20% ^c	3.3% ^a
使用輔具	-	-	57% ^a

註：^a 過去四週內；^b 過去半年內；^c 過去一年內；^d 未說明期間；^e 四次以上的比例

第五節 比較需求(一)：感覺需求與專家(規範)需求之比較

本節是需求評估中「比較需求」的部分，旨在藉由第二節「感覺需求」與第三節「專家(規範)需求」的比較，來發掘 MS 病友的健康需求，有哪些是被病友與專家所強調的，又有哪些是病友與專家觀點呈現互補的。此外，本節也討論當比較「感覺需求」與「專家(規範)需求」時發現的議題。在此必須注意的是，由於本研究是半開放式的訪談方式，所獲取之資訊大多有賴 MS 病友或專家主動提及，因此未被病友或專家提及的需求不能代表他們認為不需要。考量上述問題，我們僅能將 MS 病友與專家共同提出的部分視為被強調的健康需求，將未共同提出的部分視為病友與專家重視的健康需求內涵不太相同。

一、被強調的健康需求與互補的健康需求

本研究以表4-4來呈現「感覺需求」與「專家(規範)需求」的比較，透過比較結果可以發現，MS病友與專家在生理面健康需求的看法較一致。在心理面，MS病友與專家都提出病友有「心理調適」的需求，但專家並未提出病友「自我實現」的需求。在社會面(包含人際關係互動、經濟、就學就業與生涯規劃、資訊、健康照護體系、衛生與社會福利政策)，專家與MS病友提出的需求內涵差異較大。在上述比較中，我們可以發現有些健康需求是被強調的，有些則是呈現互補的狀態：

(一) 被強調的健康需求

在本研究中，我們可以發現MS病友與專家共同提出的需求相當多，我們可將之視為被強調的需求，如：生理面的「症狀控制」、「即時確診」、「新藥」、「復健」等需求；心理面的「心理調適」需求；社會面的「與其他MS病友互動」、「家人支持與陪伴」、「新藥費用補助」、「就學」、「就業」、「職務設計彈

性化」、「合適之就業協助」、「即時之專業醫療諮詢」、「改善門診醫療服務的品質」、「增加社會大眾對於MS認識」等需求。另一方面，我們也可以由第二節感覺需求與第三節專家需求的詳細陳述得知，大多這些被強調的健康需求，是尚未被滿足的。

(二) 呈現互補的健康需求

在本研究中，MS病友是這個疾病的當事人，他們在訪談過程中表達他們罹病以來的症狀、感受、困境等心路歷程，也因此，病友往往更夠提出切身的健康需求，又或可以依據親身經驗來給予相關服務、資源的改善建議；而專家在研究中發揮了諮詢的功能，分享他們治療、協助或觀察病友的經驗，又或站在巨觀的角度來提出看法，研究者再根據這些經驗分析出哪些協助或服務模式是病友所需要的。也因此病友與專家都提出了許多對方沒有提出的健康需求，形成互補。由此，我們可以發現在探討MS病友健康需求時，同時納入病友觀點與專家觀點的重要性，另一方面也注意到專家在看MS病友的健康需求時，可能會有哪些死角。

二、比較「感覺需求」與「專家(規範)需求」時發現的議題

(一) 病友與專家之間缺乏良好的溝通

在感覺需求中，有些MS病友提出的健康需求是對於專家所提供的服務感到不滿意，而這些需求應是能夠透過良好的溝通來改善的，例如有的MS病友認為醫師開立的復健方案不合適、就服員為其安排的工作不合適、醫師忽略病友提出的需求等。

(二) 難以啟齒的需求

在本研究中，有一名女性已婚的病友提出，在罹患MS之後，面臨到了性生活的障礙，該病友也透露出她覺得這種問題在醫師面前難以啟齒去尋求協助，也沒

有與其他病友討論過，本研究所訪問的醫師也指出關於性生活障礙的問題，大多數的病友都會被影響到，在門診時，只有少數男性病友會主動提出，即使病友提出了，由於障礙的原因是神經損傷，治療上的效果也都有限。另一個案例是一名未婚的男性病友，他對於異性情感仍是抱有希冀在的，但是這樣的議題相當沉重，大多MS病友對於這樣的議題都避而不談。由上述的二個例子可知，有些議題對於MS病友而言，也是很難彼此分享也很難開口向專家尋求協助的，針對這種議題，許多專家可能難以用既定的方法幫得上忙，是有待思考的。

(三) 法規的保障與實務面之落差

在專家(規範)需求中，依據身心障礙者權益保障法，各級勞工主管機關應依身心障礙者的就業意願與能力，提供無障礙個別化職業重建服務、個別化就業安置與訓練、庇護性就業服務等(全國法規資料庫，民99b)，可見領有身心障礙手冊的MS病友也應享有這樣的服務。在本研究中，仍有領有身障手冊的MS病友提出需要合適之就業協助。從MS病友的感覺需求可以得知，他們面臨就業困難的因素是非常複雜的，並不像一般的身心障礙者只須著重考量他們因疾病造成身心功能的障礙。MS病友還有另一部分是因為MS本身無法預測的特性，導致他們對於再踏入職場是存有恐懼，也因此職業上的安排，就服員必須要考慮到MS病友可能會突然發作而需要住院休養，或在工作環境要有足夠的支持。此外，在本研究中發現，由於大眾缺乏對於MS的認識，有些病友在初次發作時，曾遭到家人、師長或是同事的誤解，這種情況也可能是阻礙其再踏入職場的因素之一。由此可見，儘管就服員當MS病友上門求助時能夠給予個別化之服務，但若就服員在訓練的過程中並沒有教導MS的相關知識，可能會影響就服員與病友之間的溝通與信任，而導致無法提供適切的服務。

表 4-4 MS病友健康需求比較表：感覺需求與專家(規範)需求的比較

MS 病友的健康需求	病友 觀點	專家 觀點
一、生理面		
1. 症狀控制的需求	●	●
2. 即時確診的需求	●	●
3. 新藥的需求	●	●
4. 復健的需求	●	●
二、心理面		
1. 心理調適的需求	●	●
2. 自我實現的需求	●	
三、社會面		
(一) 人際關係與互動		
1. 異性情感的需求	●	
2. 與其他MS病友互動的需求	●	●
3. 家人支持與陪伴的需求	●	●
(二) 經濟		
1. 基本生活開銷之需求	●	
2. 另類療法補助之需求	●	
3. 新藥費用補助之需求	●	●
(三) 就學、就業與生涯規劃		
1. 就學需求	●	●
2. 就業需求	●	●
3. 職業技能訓練的需求		●
4. 職務設計彈性的需求	●	●
5. 合適之就業協助的需求	●	●
6. 生涯規劃的需求		●
(四) 資訊		
1. 加強網路資訊可信度的需求	●	
2. 增加醫師所提供資訊的需求	●	
3. 即時之專業醫療諮詢的需求	●	●
(五) 健康照護體系		
1. 有權選擇治療方式的需求	●	
2. 增進門診、住院服務之可近性與可取得性的需求	●	
3. 改善門診醫療服務的品質的需求 (專門之門診醫療服務的需求)	●	●
4. 增加復健資源之可取得性與合適性的需求	●	
5. 不同醫療專科合作的需求		●

表 4-4 MS病友健康需求比較表：感覺需求與專家(規範)需求的比較 (續)

MS 病友健康需求類型	病友 觀點	專家 觀點
三、社會面		
(六) 衛生與社會福利政策		
1. 加強交通接送資源的需求	●	
2. 消除申請身心障礙手冊之阻礙的需求	●	
3. 改進無障礙空間設置的需求	●	
4. 預防為導向之社會福利資源的需求		●
5. 規範重大傷病卡之審核標準的需求		●
6. 改進二代健保中不合宜條款的需求		●
7. 增進罕見疾病特別預算對 MS 病友保障的需求		●
8. 改進罕見疾病通報系統的需求	●	
9. 增加社會大眾對於 MS 認識的需求	●	●
10. 增加本土 MS 研究的需求		●



第六節 比較需求(二)：我國與歐洲 MS 病友健康需求的比較

此部分將本研究與國外5篇探討MS病友健康需求的相關研究(皆為歐洲之研究) (Kersten et al.,2000; Hepworth & Harrison ,2004; MacLurg et al.,2005; Forbes, While & Taylor, 2007; Ytterberg et al., 2008) 所提出MS病友的健康需求列出整理如表4-5。在此須注意的是，上述5篇歐洲研究之研究方法為量性調查，與本研究的質性訪談不同，且探討健康需求的範圍也與本研究不大相同，此外，各研究對於需求的定義也不一致，因此表4-5的比較不一定能呈現國內外MS病友健康需求的真實差異。

透過比較發現，本研究提出的MS病友健康需求與歐洲5篇研究有互補之處，本研究所探討的健康需求較為廣泛(包含生理、心理、社會面)，歐洲研究雖然探討的健康需求通常針對較專一的主題，例如：資訊的需求、健康照護服務的需求...等，在健康需求的分類也較為詳細。若考慮MS病友健康需求的內涵，則以本研究所呈現的較為深入。由此可見，國內外都還需要加強關於探討MS病友健康需求的研究。另外，在與歐洲研究比較的過程中，也發現了MS病友健康需求與MS盛行率、健康照護環境之間的關聯：

一、相差懸殊的MS盛行率

上述國外5篇探討MS病友健康需求的相關研究皆為歐洲國家的研究。歐洲是全球MS盛行率最高的區域，盛行率高達80人/每十萬人口，而我國MS的盛行率僅3.43人/每十萬人口，與其他亞洲國家類似，皆為盛行率較低的國家(WHO,2008；黃蔚綱，民97)，二者相差懸殊，可能也因此，歐洲投入的研究也相對較多，或許會有較多民眾知道MS，因此才沒有提及「增加社會大眾對於MS認識」的需求。另一方面，我國MS的盛行率較國外低許多，相關的研究也相當

缺乏，也因此會有了「增加本土MS研究」的需求。

二、台灣健康照護環境的特殊性

我國除了有全民健康保險保障一般民眾的就醫權利，對於罕見罕見疾病病友也有特殊的保障，包含2001年通過的「罕見疾病防治及藥物法」、2002年行政院衛生署正式將公告罕見疾病納入全民健保的重大傷病範圍、2005年起罕病病友因罕病就醫所產生之藥費由健保局以罕病藥物專款支付（財團法人罕見疾病基金會，民97）。也因此，我國MS病友不需擔心保險以及西醫醫療的相關費用問題。

由表 4-5 得知，有一些歐洲 5 篇研究提出的「治療(西醫)費用給付」、「復健費用給付」、「輔具費用補助」、「社會保險資訊」等需求 (Kersten et al.,2000; Ytterberg et al.,2008) 並沒有在本研究中發現，當然這不代表我國 MS 病友沒有上述需求，可能是我國 MS 病友目前在上述方面的需求是有被提供的，因此訪談過程中沒有被病友特別提出。此外，在本研究中有些健康需求是國外 5 篇研究沒有提出的，如：專家提出的「規範重大傷病卡之審核標準」、「改進二代健保中不合宜條款」、「增進罕見疾病特別預算對 MS 病友保障」等，這些需求是對應於我國的一些政策法規而衍伸出來的需求。

表 4-5 我國與歐洲MS病友之健康需求之概觀

MS 病友的健康需求	本研究 (感覺+專家)	歐洲 5 篇 研究
一、生理面		
1. 症狀控制的需求	●	●
2. 即時確診的需求	●	●
3. 新藥的需求	●	
4. 復健的需求	●	●
二、心理面		
1. 心理調適的需求 (心理支持的需求)	●	●
2. 自我實現的需求	●	●
3. 心理社會支持/諮商的需求		●
三、社會面		
(一) 人際關係與互動		
1. 異性情感的需求	●	
2. 與其他MS病友互動的需求	●	
3. 家人支持與陪伴的需求	●	
(二) 經濟		
1. 基本生活開銷之需求 (基本需求：食物、衣服、水、電)	●	●
2. 新藥費用補助的需求	●	
3. 另類療法費用補助的需求	●	●
4. 治療費用給付之需求		●
5. 復健費用給付之需求		●
6. 輔具費用補助之需求		●
(三) 就學、就業與生涯規劃		
1. 就學需求	●	●
2. 就業需求	●	●
3. 職業技能訓練的需求	●	
4. 職務設計彈性的需求	●	
5. 合適之就業協助的需求	●	
6. 生涯規劃的需求	●	
(四) 資訊		
1. 加強網路資訊可信度的需求	●	
2. 增加醫師所提供資訊的需求	●	
3. 即時之專業醫療諮詢的需求	●	
4. 疾病資訊(症狀控制、藥物治療、疾病病程、生理症狀、運動、飲食相關資訊)的需求		●
5. 診斷資訊的需求		●
6. 服務資訊的需求		●
7. 提供家人所需資訊的需求		●
8. 社會保險/職業重建相關訊息的需求		●

表 4-5 我國與歐洲MS病友之健康需求之概觀(續)

MS 病友的健康需求	本研究 (感覺+專家)	國外 5 篇 研究
三、社會面		
(五) 健康照護體系		
1. 有權選擇治療方式的需求	●	
2. 增進門診、住院服務之可近性與可取得性的需求	●	
3. 改善門診醫療服務的品質的需求 (改善照護品質的需求)	●	●
4. 增加復健資源之可取得性與合適性的需求	●	
5. 非正式照護的需求		●
6. 不同醫療專科合作的需求	●	
(六) 衛生與社會福利政策		
1. 加強交通接送資源的需求	●	●
2. 消除申請身心障礙手冊之阻礙的需求	●	
3. 改進無障礙空間設置的需求	●	
4. 預防為導向之社會福利資源的需求	●	
5. 規範重大傷病卡之審核標準的需求	●	
6. 改進二代健保中不合宜條款的需求	●	
7. 增進罕見疾病特別預算對 MS 病友保障的需求	●	
8. 改進罕見疾病通報系統的需求	●	
9. 增加社會大眾對於 MS 認識的需求	●	
10. 增加本土 MS 研究的需求	●	

註：本表之歐洲研究包含 Kersten et al.(2000), Hepworth & Harrison (2004), MacLurg et al. (2005), Forbes, While & Taylor (2007)與 Ytterberg et al. (2008) 等共 5 篇研究。

第七節 MS 病友特殊的心理健康議題

國外研究指出，罹患憂鬱症的 MS 病友在接受治療之後，整體生活品質有顯著的提升 (Hart, Fonareva , Merluzzi & Mohr ,2005)，在本研究中也發現類似上述的現象，這也呼應了本研究中，MS 病友與專家都強調心理調適對 MS 病友的重要性。但若要促進 MS 病友的心理健康，我們不能僅注意 MS 病友是否罹患精神疾患，還須注意其他的心理健康議題，如本研究發現，MS 疾病的特殊性導致 MS 病友在生活中充斥著不確定感以及發病年齡帶來的孤立感受，這些議題都是在設計相關心理調適方案時需要被考量的：

一、充斥著不確定感

MS的特點包含無法預測、症狀廣泛與確診困難，這樣的特點讓病友在疾病過程中充滿了不確定感。確診之前，他們不知道到底自己的身體發生了什麼事？確診後，他們仍須擔心突然發作，又或下一次發作又會失去哪些功能？這樣的不確定感讓病友產生慌亂與害怕的感受，且持續的存在於MS病友的生活中，也連帶影響到就業問題。

隨著經驗的累積，有的病友也發現了自身發作前的預兆，或是注意到某些可能誘使她們發作的因素。對於新確診的病友而言，若能透過舊病友經驗的分享而獲得這樣的資訊，對於減緩這個疾病所帶來的不確定感相當有幫助。另外也有病友提出獲得即時專業的醫療諮詢也能夠減緩心中的不確定感。有鑑於此，專業人員對於較少與其他病友互動或是難以獲得專業的醫療諮詢的 MS 病友，必須多加注意，以提供適時的協助。

二、發病年齡帶來的孤立感受

本研究MS病友的平均發病年齡為30.4歲，與過去WHO指出的全球MS病友平均發病年齡29.2歲相近 (WHO,2008)。這個年齡剛好是一個很尷尬的時點，病友所面臨的狀況既不像幼年時期就發病的先天性疾病，也不像一般人步入中晚年才會面臨的慢性疾病。此外，通常社會對於這個年齡的期待是有活力、有生產力的，但MS病友卻在此時受到病魔的摧殘。在本研究中，當MS病友陳述其復健經驗時，我們發現有些病友雖然認為自己的狀況有復健的需要，但並沒有持續的進行復健。當研究者進一步詢問原因時，得到的答案相當令人詫異，這些病友說：

「在醫院[復健]那段期間也都很鬱卒，面對的都是一些老先生老太太，不是什麼形形色色的人都有，大部分都老先生老太太。...那後來為什麼去不想去，那池子有很多中老年人嘛，年輕的沒有幾個...譬如說有一個是車禍受傷腦部受傷在那裡做...然後我那時候跟一個外省伯伯在那邊聊天，聊一聊旁邊一個比我大個十幾歲的中年人聽到了就回嗆我說『你懂什麼？』我就覺得我好生氣喔，我又不是在跟你聊天，後來我就沒去了，一方面也是因為那邊都是中老年人，都沒有年輕人，所以就不去了。」(P2)

「我只做十二次[復健]，我也不想去做了。(為什麼只做十二次就不做了?) 因為我覺得...感覺好像...那邊都老人，感覺我最年輕，如果我在兒童部的話，我會覺得我比較老，可是在復健...都是老人...我比較年輕，我會覺得...喔好丟臉喔。有的是車禍...現在很多年輕的中風...差不多像我媽這個年紀去做...那我還是很年輕...很丟臉的感覺，我沒有看過跟我一樣大的人。所以在那邊心情就不好，就不太想去。」(P7)

由此可見，MS病友因為其發病年齡的特異性，造成其在復健場所中產生了「孤立」的感覺，並以「鬱卒」、「丟臉」來表述，此部分是國外研究所沒有提出的。當我們看到這樣的理由，也許會覺得「為什麼要覺得丟臉？放平常心不就好了嗎？」但仔細思考，誰都希望處於一個「能夠被理解」的環境，身為公共衛生的專業人員，我們應思考的是，是什麼樣的環境讓病友產生「孤立」的感受？復健場所的氣氛是年齡親善的嗎？醫護人員們給予他們的支持夠嗎？因其他疾病同在一個場所復健的人們與他們相處自然嗎？又或單純是抱持著好奇、觀望的眼光？此部分也呼應了病友與專家皆提出的健康需求—「增加社會大眾對於MS認識」。

當然，除了環境因素之外，是否產生「孤立」的感覺也跟病友個人因素、家庭因素有關。在本研究中，個性積極、態度較為樂觀或者有家人陪同的病友，都能夠持續的進行復健。由此可知，除了對MS病友呼籲復健的重要性外，也需同時考慮到他們的內心感受，醫護人員或其它民間團體的專業人員應該具備這樣的敏感度，在平時能夠應給予適當的心理支持，或是適時的進行轉介，更好的是，設計專屬的方案讓病友能夠透過自我覺察內心的感受，進而去面對、轉化它。

第八節 MS病友健康需求未被滿足的因素

國外研究指出 MS 病友某些健康需求未被滿足，如：對於健康照護服務表示不滿意 (Forbes et al.,2006 ; Freeman & Thompson, 2000; Somerset et al.,2001)、某些健康照護以及社會福利系統似乎使 MS 病友在資源的取得上受到限制 (Cheung & Hocking,2004)。上述情形在本研究中被同樣發現，究竟造成 MS 病友需求與現存資源落差的原因為何呢？以下歸納出可能的因素：

一、病友個人態度與家庭支持程度的影響

在本研究中，不同 MS 病友面對疾病的態度、獲得家庭支持程度皆不大相同。而 MS 病友參與民間團體的積極度往往會受到其個人態度或其所獲得家庭支持程度的影響，進而影響到其所接收到的資訊，對於較不積極參與或因為某些因素無法參與民間團體活動的病友，就容易忽略掉相關的資訊而失去了取得資源的機會。

二、專業人員釐清病友實際情況的困難

民間團體的專業人員在醫療服務的提供模式，較偏向問題導向，通常是病友提出需求，再由專業人員協助申請或解決，在某些情況下，專業人員對於病友之說辭會採取保守的態度，認為有必要需要進一步去釐清，便會影響到服務的提供或成為協助病友時的障礙，如在罕病基金會工作達 8 年的專家 E4 指出其在面臨病友情緒不穩定時以及個人價值觀衝突時的親身經驗：

「他們會有情緒上面的問題[因疾病導致情緒不穩定]，所以你...要去釐清事實的真相，也是需要耗一點時間。」 (E4)

「以我這一塊醫療服務，就是比較問題導向的去解決他的問題。然後我覺得比較大的問題會...比較大的衝突是在個人價值上面的衝突。之前有一個多發性硬化症的病人，他就是有疼痛的問題，那她的疼痛問題已經不是說吃一般的止痛藥...他們需要使用嗎啡這類的。那他可能就會跟你抱怨一下...就是說醫院的醫師或護理人員可能誤會他，他是用藥成癮什麼的...。可是其實他會...對我們內在會...我自己工作人員會產生一種衝突就是，自己會去懷疑他到底是不是藥物成癮?...可是因為疾病本身也會引起他的疼痛，所以你很難去判斷...就是自己內在的衝突會比較大。」 (E4)

而當專業人員欲進一步釐清病友之說辭，卻面臨病友或家人拒絕專業人員至家中了解實際情形，亦為阻撓其提供服務的因素之一：

「在服務的過程當中，我們會覺得比較困難的地方就是...你要介入這家庭其實才會比較瞭解這個病患的狀況。其實我們有些病患本身會不願意讓我們進入，或者是家屬本身不願意讓我們進入...如果有些問題比較大的，比如說他可能會說有家暴，或者是說家裡的人限制他的行動，或者是...要求他一定要達到怎麼樣的程度，就是...那這一塊的話是...如果是從電話當中，我們比較難以去判斷。」 (E4)

三、專業人員受到的相關訓練不足

在本研究發現，有的病友指出門診醫師不知道 MS 屬於罕見疾病，有的病友認為就服中心提供的協助不合適，另外也有病友從醫護人員得到的支持有限，甚至是確診困難的問題。過去國內有學者指出，就業服務人員在服務罕病身障者時

常遇到一些困難，如：(1) 罕見疾病包含了多元的疾病、症狀與醫療需求，造成的身心功能障礙型態相當複雜就服員難以從「罕見疾病」這個障礙類別去了解一個罕病個案所面臨的狀況；(2) 對罕見疾病與其造成的障礙了解有限(唐仙梅、陳怡仔，民 95)。可見，若是能夠增加對於相關專業人員的教育訓練，對於服務提供者而言，能夠有效率的提供更適切的服務，對於病友而言，也能夠真正獲得幫助。

四、MS 民間團體面臨之困境

我國 MS 協會的規模並不大，且經費相當有限，在與 MS 協會專業人員 E1 訪談的過程中，其也指出了不同經費互相競爭的情形，例如當協會將經費用在爭取病友的用藥權益上而沒有盈餘時，就較難照顧到病友其他層面的需求(如：心理調適方案、經濟補助)。另一方面，在研究者與 MS 協會互動的過程中，適逢協會經歷人事變動。MS 病友與新的人事或許得花一段時間來互相熟悉、建立默契，至於是否會影響服務提供、活動設計貼近 MS 病友需要的程度，是未來是需要進一步探討的。

五、本土研究的缺乏

服務之提供有賴政策之制定與保障，政策之制定往往又須有研究做為根據。對於醫師而言，缺乏本土的研究在治療上可能會遇到一些瓶頸，對於社政、民間團體的專業人員而言，缺乏健康或照護需求方面研究的佐證，也可能導致在服務的提供上面臨一些困擾或死角。因此，本土研究的加強，將較可能滿足 MS 病友的健康需求。

六、法規或政策的模糊地帶

在本研究中，有 MS 病友提出「改進罕見疾病通報系統」的需求，原因是當初住院時的主治醫師曾懷疑他是 MS，但卻沒有按照行政院衛生署的規定通報。研究者進一步下載行政院衛生署網站提供的「罕見疾病個案(含疑似病例)報告單」，雖然該文件的標題註明了通報包含疑似病例，但在報告單下面附上的法源依據¹⁴中卻沒有提到疑似病例需要通報(行政院衛生署，民 91)，像這樣的法規或政策的模糊地帶可能是造成專家提供服務不足的原因。



¹⁴依據罕見疾病防治及藥物法第七條規定，「醫事人員發現罹患罕見疾病病患，或其因而致死之屍體，應向中央主管機關報告」。

依據罕見疾病防治及藥物法施行細則第五條規定：「依本法第七條規定負有報告義務之醫事人員，應於發現罕見疾病病患或屍體之日起一個月內，向中央主管機關陳報」。

第九節 研究的特點與限制

一、研究特點

過去國內 MS 的相關研究甚少，而這些研究多為臨床醫學的研究，忽略了病友健康與照護方面的需求。本研究為國內首篇探討 MS 病友健康需求的研究，分別以感覺需求、專家需求、呈現需求、比較需求等四個不同的角度，並透過深入訪談收集資料，來瞭解我國 MS 病友的健康需求。本研究之結果除了揭示 MS 病友們的健康需求樣貌，也呈現了 MS 病友們健康需求未被滿足的部分，並發現 MS 病友們在生病經驗與健康需求上的特殊性。期待此研究結果的發表，能作為未來規劃相關衛生或福利方案之參考，也呼籲起社會大眾 MS 的重視與認識。

二、研究限制

本研究之研究限制有三：

1. 本研究屬「質性研究」，其中以深入訪談方式收集資料之目的為加深對 MS 的瞭解與廣度，但由於多發性硬化症本身的臨床症狀繁多，研究結果可能無法涵蓋所有病友的健康需求。但本研究在選取研究對象時，盡量會涵括各種不同臨床症狀、嚴重度、人口學特質的病友，以增加本研究內容之完整性。
2. 由於考量訪談的交通便利性，本研究之研究對象僅以台灣北部縣市為主。由於各縣市之相關政策與資源有所差異，故無法得知其他縣市病友的健康需求與是否與本研究之研究對象相同。
3. 本研究以深入訪談而非以問卷調查來收集感覺需求與專家需求，本研究所呈現的感覺需求與專家需求是由病友或專家陳述其經驗的內容轉化而來，可能會有理解上的偏誤。但研究者在整理出訪談內容的構念時，會嘗試以電子郵件或郵寄方式與受訪者確認其欲表達的意涵與研究者整理的構念是否相符。

第五章 結論與建議

第一節 結論

本研究結果發現，MS的疾病本身有三大特性：無法預測的發作、臨床症狀廣泛、與確診困難等，而MS病友的疾病經驗可說是被這三個特性所貫穿。在MS病友的健康需求部分，病友與專家在生理面、心理面、社會面皆提出許多健康需求，藉由感覺需求與專家(規範)需求的比較，我們可以發現有些健康需求是被MS病友與專家所強調的，另一些健康需求則呈現互補的狀態，由此也可發現病友與專家立場不同，所著重的部分也不同，因此在規劃相關健康資源或方案時，應同時納入病友與專家的觀點。另一方面，在比較感覺需求與專家(規範)需求時，研究者也發現了病友與專家之間缺乏良好的溝通、病友有難以啟齒的需求、法規的保障與實務面存在落差的問題。

在本研究中，病友與專家皆相當強調心理調適的需求。關於MS病友的心理健康議題，除了臨床上常提到MS病友因使用干擾素治療伴隨的憂鬱症外，本研究還發現許多MS病友的生活中持續充滿著不確定感，此外有些病友則因發病年齡位於人生的尷尬階段，而充滿孤立的感受，是需要被注意的。

當研究者將MS病友的健康需求與現存相關健康資源進行比較時，發現尚有許多健康需求是未被滿足的，進一步探討背後的因素，可能包含了病友個人態度與家庭支持程度的影響、專業人員釐清病友實際情況的困難、專業人員受到的相關訓練不足、MS民間團體面臨之困境、本土研究的缺乏、法規或政策存有模糊地帶等。最後，本研究也根據MS病友的健康需求以及上述可能造成病友健康需求未被滿足的因素，在教育宣導、衛生、福利與研究部分分別提出建議。

第二節 建議

本節旨在根據本研所得之結果提出建議，並分為教育宣導、衛生、福利、研究等四部分分別論述：

一、教育宣導部份

(一) 對於健康照護人員的教育 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：各相關醫院、醫學院校、民間團體)

1. 增進對於 MS 的認識 (對象：醫師、護士、復健師)

許多本研究所訪談之病友在發病之初，皆面臨了百般波折的求醫歷程，卻無法確診，由此可知健康照護人員對於 MS 的知識相當缺乏。然而，MS 病友在初發病時，出現的症狀非常廣泛，各個病友之間也因人而異，加上一般大眾缺乏 MS 相關的知識，因此不一定會去神經內科就醫，此時其他科別的醫師或護士就必須具有這方面的敏感度，才能協助 MS 病友確診。

另外，本研究中，有病友指出其看診之醫師(神經內科醫師)竟不知道 MS 屬於罕見疾病，由此足以見得健康照護人員對於 MS 的知識是有加強的必要的。另外，透過這樣的教育訓練，也能使不同層級醫院之健康照護人員也具備治療 MS 病友的知識，增加不同層級醫院醫師治療 MS 品質的一致性，並降低 MS 病友至較低層級醫院就醫遇到排擠的問題。此外，當區域醫院、地區醫院治療 MS 之品質能夠被認可，MS 病友就能夠分散就醫，不易全部擠在醫學中心，造成緊急需住院時面臨病床一床難求的問題。

2. 增進對於 MS 相關法規的認識 (對象：醫師)

MS 病友由於其症狀廣泛，遍及身體各種部位，加上有些症狀會時好時壞，又或增加新的症狀，因此其所面臨的失能狀況與一般的身心障礙者不同。目前在本研究所訪問 2 位醫學中心的神經內科醫師分享道，依法規規定，現今在為 MS 病友開立身障手冊時，可直接開立「罕見疾病」類屬，待病友過了急性發作一個月後，再依病友整體身心狀況判定輕、中、重度即可。然本研究中，有病友指出其申請身心障礙手冊時，醫師的判定方式是依身體各個部位的失能狀況下去評估，而非整體，因此即使其身體之整體狀況不如常人，還是沒有領不到身障手冊。由此可見應該要增進醫師們對於 MS 相關法規的認識。

3. 促進健康照護人員與病友之間的良性溝通 (對象：醫師、護士、復健師)

在本研究中，有病友指出其醫師總以敷衍態度來面對其所提出的身體狀況，另外，有病友對於其主治醫師為其安排的復健治療感到不合適，最後該病友就沒有繼續進行復健了。上述二個案例都顯現了健康照護人員與病友溝通不良的問題。在第二個案例中，該病友所接受之復健治療是否合適，旁人無法判斷，但若當時其主治醫師或復健師對於該病友進行的復健治療能夠給予說明，病友在當下也釐清其疑惑，也許該病友就能得到一個滿意的復健療程了。此外，透過這樣的溝通，健康照護人員也更能夠瞭解 MS 病友的需求。

(二) 對於公家機關行政人員(衛政、社政、勞政)的教育 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：勞委會、民間團體)

在本研究中，一些 MS 病友面臨的就職困境除了源於身體功能上的限制，有些 MS 病友也因為害怕一旦疾病復發住院，又要再度失去工作，因而很難踏出去積極的尋找工作。而過去也有國內研究顯示就服員在服務罕病身障者時，常常會因為相關知識不足而面臨困難。因此，就服員也必須對於 MS 的特性有所了解，

尤其是失能情況不穩定以及可能無法預期再度發作的特質，如此一來，就服員也較能夠理解 MS 病友面臨就業障礙的因素，為其安排合適之工作。當然，對於行政人員的教育也不應僅限於就服員，應該廣納衛政、社政、勞政的行政人員。

(三) 對於民眾的教育 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：媒體、教育部社教司、民間團體)

在本研究中發現，由於此疾病無法預測的特性，一旦發作就使一個人從正常人變成嚴重的失能者，因此有些病友在發作時，遇到了被家屬或同事誤解的情況，又，有病友在向學校教師說明其因 MS 而無法完成一般學生可以完成的事項時，遇到教師不相信有此病的困境。此外，許多病友皆指出，在其向其親友或周遭人說明 MS 時，大多數的人都沒聽過此病，有人甚至把 MS 跟漸凍人搞混了。由上述情形可知大眾對於 MS 的不瞭解。若能增進民眾對於 MS 的瞭解 (包括疾病特性、如何尋求醫療協助)，除了有助於 MS 病友的即時確診、降低 MS 病友因疾病不被瞭解產生的孤立感，也能降低 MS 病友被誤解的發生率。

(四) 對於病友及其家屬的教育 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：民間團體)

在本研究中發現，有些家屬對於病友的狀況無法切身體會，因此在照顧的意見上常與病友的意見相左，因此家屬也應有受相關教育宣導的機會，以能夠促進其與病友之間的良好互動與溝通。此外，許多 MS 病友現今所面臨的困境是有管道可以協助改善的，但有些 MS 病友並沒有去利用這樣的資源。因此應有相關課程告訴 MS 病友及其家屬尋求協助的管道、現存的可用資源以及它們所受到的權益保障等。

二、衛生部分

(一) 增加 MS 病友及相關人士即時取得專業諮詢的管道 (主辦單位：行政院衛生署；協辦單位：醫院、民間團體、各領域相關研究單位)

在本研究中，病友希望能夠增加從醫師得來的資訊，但醫師在有限的門診時間內要解決 MS 病友們關於疾病的所有問題是有難度的，此外，本研究也發現，MS 病友的家人、朋友、同事、雇主等，甚至是其他科別的醫師對於 MS 並不瞭解。因此建議衛生單位可以專案補助民間團體建立一個 MS 專屬的網路諮詢平台，此平台的建置可仿效加拿大多發性硬化症學會提供的“Ask the Expert” 網路專家諮詢平台，將 MS 病友、MS 病友的家人及朋友、提供護理的人員、健康專業人員、雇主、機構、捐贈者及其他所有受 MS 影響的人皆納入為服務對象。其中專家包含對於 MS 有豐富經驗之醫師、藥師、復健師、社工師、民間團體專業人員等，定期更新資訊，問題的回答則由專家們依其專業範圍來回答，除了可以強化現今民間團體提供的諮詢功能，也可以解除 MS 病友對網路資訊安全性的疑慮。

(二) 健保制度的重新審視 (主辦單位：行政院衛生署；協辦單位：健保局、醫院、民間團體、各領域相關研究單位)

在本研究中，專家提出許多對於健保制度尚待改進的部分，如：規範重大傷病卡的審核標準、改進二代健保對於理監事會擴大職權之設計、增進罕見疾病特別預算對 MS 病友保障等。這些意見需要被重視，此外也需要更多相關的專家投入討論改變的可能性，以及因應方式。

三、福利部分

(一) 針對 MS 病友提供特殊的就學、就業協助 (主辦單位：行政院衛生署；

協辦單位：教育部、勞委會、民間團體、各領域相關研究單位)

目前政府對於身心障礙者有提供就學、就業協助，但都是一般性的原則，並沒有對於 MS 病友提供特殊的協助。但 MS 病友所面臨的就學、就業問題與一般的身心障礙者不同，尤其是就業方面，因此除了配合對於相關行政人員的教育宣導外，也需要提供專屬的就學、就業協助方案，如 MS 病友專屬之合適職務設計研發、輔導就業課程、增進與雇主溝通能力的課程...等。

(二) 均衡不同縣市相關福利資源的充足性 (主辦單位：行政院衛生署、各縣

市政府；協辦單位：社會司、民間團體、各領域相關研究單位)

在本研究中，有 MS 病友反應因為各縣市政府所提供的社會福利資源不均而導致其無法享有居住於其他縣市病友能夠享有的資源。基於對於弱勢族群的保障，中央單位應協調各地方單位，盡量使各地方單位對於 MS 病友的福利保障能夠均衡。

(三) 政府提供多元的協助方案鼓勵民間團體 (主辦單位：行政院衛生署；協

辦單位：民間團體、各領域相關研究單位、相關企業)

在本研究中發現，MS 協會由於經費有限問題而無法充分照顧到 MS 病友們的需求。對此，政府應提供多元的方案來鼓勵 MS 的民間團體、媒合企業去關心 MS 的民間團體，或者鼓勵 MS 的民間團體參與聯合勸募的學習等。

四、研究部分

- (一) 促進國內 MS 的相關研究 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：國科會、各領域相關研究單位)

目前雖然罕見疾病藥物及防治法規定，中央主管機關得委託辦理罕見疾病之防治與研究，且應獎勵各級醫療或研究機構從事罕見疾病防治工作，罕病基金會對於罕病研究也投入許多心力。國內 MS 研究仍相當缺乏，有鑒於此，政府應促進國內 MS 的相關研究，或許可考慮配合既有的罕病研究補助與獎勵措施，增設 MS 研究的獎助，或是請各個政府單位提供 MS 相關的研究等。

- (二) 需要對我國 MS 病友進行調查式、多元化方法的需求評估研究 (主辦單位：行政院衛生署、各縣市政府；協辦單位：各領域相關研究單位、民間團體)

由於本研究僅針對少數北部縣市的病友進行研究，未來的研究也應擴大對於不同縣市、鄉鎮的 MS 病友進行瞭解，也可做一些跨國際比較。此外，本研究僅使用質性手法來進行需求評估，未來研究也應納入更多元的需求評估方法。

以上雖為針對MS病友健康需求所提出之建議，但其中許多建議還是可以類推到其他罕見疾病病友或身心障礙族群，期待本研究結果可作為其他特定罕病或身心障礙族群需求研究的參考。

參考文獻

1. 英文文獻

- Bronnum-Hansen, H., Stenager, E., Stenager, E.N., & Koch-Henriksen, N. (2005). Suicide among Danes with multiple sclerosis. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 76, 1457–1459.
- Cheung, J., & Hocking, P. (2004). The experience of spousal carers of people with Multiple Sclerosis. *Qualitative health research*, 14, 153-166.
- Chwastiak, L.A., & Ehde, D.M. (2007). Psychiatric Issues in Multiple Cost and health related quality of life consequences of multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 6, 91–98.
- Forbes, A., While, A., & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of advanced nursing*, 58(1), 11–22.
- Forbes, A., While, A., Mathes, L., & Griffiths, P. (2006). Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation*, 20, 67-78.
- Freeman, J.A., & Thompson, A.J. (2000). Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 69(6): 728-732.
- Hart, S., Fonareva, I., Merluzzi, N., & Mohr, D.C. (2005). Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 14, 695-703.

- Hepworth, M., & Harrison, J. (2004). A survey of the information needs of people with multiple sclerosis. *Health informatics journal*, 10(49), 49-69.
- Kersten, P.K., McLellan, D.L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C. et al. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a pilot survey in five European countries. *Clinical rehabilitation*, 14, 42-49.
- Krupp, L. (2006). Fatigue is intrinsic to multiple sclerosis and is the most commonly reported symptom of the disease. *Multiple sclerosis*, 12, 367-368.
- Mancardi, G.L. (2006). Symptomatic therapy in multiple sclerosis. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 27(4), S287-S287.
- Mohr, D.C., Hart, S.L., & Tasch, E.S. (2006). Treatment of depression for patients with multiple sclerosis in neurology clinics. *Multiple sclerosis*, 12, 204-208.
- Multiple Sclerosis International Federation [MSIF] (2002). Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis. Retrieved April 14, 2010, from http://www.msif.org/en/resources/msif_resources/msif_publications/quality_of_life_principles/index.html
- Multiple Sclerosis International Federation [MSIF] (n. d.). About MSIF. Retrieved April 14, 2010, from http://www.msif.org/en/about_msif/index.html
- Multiple Sclerosis Society of Canada [MSSC]. About us. Retrieved April 14, 2010, from <http://mssociety.ca/en/community/mssc/default.htm>
- National Multiple Sclerosis Society [NMSS] (n. d.). About the society. Retrieved April 14, 2010, from <http://www.nationalmssociety.org/about-the-society/index.aspx>

- National Institute of Neurological Disorder and Stroke.[NINDS]. (1996). *Multiple Sclerosis: Hope Through Research*. Retrieved April 14, 2010, from http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple_sclerosis/pubs_multiple_sclerosis.htm
- Richards, R.G., Sampson, F.C., Beard, S.M., & Tappenden, P. (2002). A review of the natural history and epidemiology of multiple sclerosis_ implications for resource allocation and health economic models. *Health technology assessment*, 6(10).
- Ringold, S., Lynm, C., & Glass, M. (2006). Multiple Sclerosis. *the journal of the American Medical Association*, 296(23), 28-80.
- Schapiro, R.T. (2009). The symptomatic management of multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12, 291-295.
- Smith, M.M., & Amett, P.A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 11, 602-609.
- Sollom, A.C. & Kneebone, I.I. (2007). Treatment of depression in people who have multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 13, 632-635.
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D. J., & Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care services? *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 4(1):29-37.
- Stenager, E.N., Stenager, E., Koch-Henriksen, N., Bronnum-Hansen, H., Hyllested, K., & Bille-Brahe, U. (1992). Suicide and multiple sclerosis: an epidemiological investigation . *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 55:542-545.
- Stevens, A., & Gillam, S. (1998). Needs assessment: from theory to practice. *BMJ*, 316, 1448-1452.

- Ulin, P.R., Robinson, E.T., & Tolley, E.E. (2004). *Qualitative Methods in Publish Health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- World Health Organization[WHO]. (2006a). *Neurological disorders: a public health approach*. Retrieved April 13, 2010, from http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf
- World Health Organization[WHO]. (2006b). *Constitution of the World Health Organization*. Retrieved April 13, 2010, from http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- World Health Organization[WHO]. (2008). *Atlas multiple sclerosis resources in the world 2008*. Retrieved April 13, 2010, from http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf
- Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W., & Koch, L.V. (2008). Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology*, 8(36), 1-9.

2. 中文文獻

中華民國多發性硬化症協會 (民99a)。本會主要服務內容。民國99年4月1日，取自：<http://www.ms.org.tw/about/service.htm>

中華民國多發性硬化症協會 (民99b)。本會源起。民國99年4月1日，取自：
http://www.ms.org.tw/ap/cust_view.aspx?bid=52

朱明若、馬冬玲 (民 94)。需求評估的意義與方法。載於朱明若 (主編)，**中國婦女生育健康促進—從需求評估到政策發展** (176-201 頁)。台北市：中國社會出版社。

行政院衛生署 (民91)。罕見疾病個案 (含疑似病例) 報告單。民國99年7月22日，取自：http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx

全國法規資料庫 (民 99a)。罕見疾病防治及藥物法。民國 99 年 7 月 22 日，取自：
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0030003>

全國法規資料庫 (民 99b)。身心障礙者權益保障法。民國 99 年 7 月 22 日，取自：
<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050046>

全國法規資料庫 (民 99c)。罕見疾病防治及藥物法施行細則。民國 99 年 7 月 22 日，取自：<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=L0030004>

身心障礙者服務資訊網 (無日期)。身心障礙者之分級與鑑定標準。民國 99 年 7 月 15 日，取自：<http://disable.yam.org.tw/node/551#w>

林振春 (民 86)。台灣地區成人教育需求內涵的德惠法研究，1，43-82。

定藤丈弘、坂田周一、小林良二 (民 90)。社會福利計劃 (莊秀美譯)。台北市：心理出版社。

唐仙梅、陳怡杼 (民 95)。困境與希望：罕見疾病障礙者就業之路 (初版)。台北市：財團法人罕見疾病基金會。

財團法人罕見疾病基金會 (民 97)。罕見疾病資源手冊 (初版)。台北市：財團法人罕見疾病基金會。

財團法人罕見疾病基金會 (民99)。本會2009年會務報告。財團法人罕見疾病基金會會訊，第41期。

張珣 (民97)。**雙(多)胞胎兒童福利需求評估研究**。內政部兒童局委託研究報告(編號：095301100000A1007)。

陳向明 (民 91)。**社會科學質的研究 (初版)**。台北市：五南。

陳啟勳 (民 89)。**需求層次論**。載於國立編譯館 (主編)，**教育大辭書** (頁 460-461)。台北市：文景。

陳俊明 (民 92)。**多發性硬化症**。**中國中醫臨床醫學雜誌**，9(3)，82-87。

曾敏傑、陳莉茵 (民 91)。**罕見疾病社會立法紀念專輯 (初版)**。台北市：財團法人罕見疾病基金會。

黃蔚綱 (民98)。**以健保資料庫分析臺灣罕見疾病盛行率_第二年計畫**。行政院衛生署研究報告 (編號：DOH98-HP-2201)。

楊智超 (民 94)。**多發性硬化症的診斷**。**臺灣神經學雜誌**，14(4)，213-220。

韓德生、林朝加、王顏和與楊智超 (民 90)。**亞洲型多發性硬化症之臨床經驗**。**中華復健醫誌**，29(4)，195-204。

蘇琇連 (民 73)。**簡介多發性硬化症**。**物理治療學會雜誌**，9，68-72。

顧東輝 (民 97)。**社會工作實務中的需求評估**。**中國社會導刊**，22，43。

附錄一、研究說明與參與研究同意書

研究說明

親愛的先生/女士您好：

我是國立台灣大學衛生政策與管理研究所碩士班研究生蕭怡真，目前正在張珏副教授指導下進行「罕見疾病病友及其主要照顧者之資源需求評估—以多發性硬化症為例」的碩士論文。此研究目的是透過訪談瞭解多發性硬化症病友以及其主要照顧者所需資源的全貌，並希望透過研究的發現，能夠讓社會看見多發性硬化症病友以及其主要照顧者的資源需求，並讓相關單位能夠重視，在日後能夠給予適當的協助。

本次訪談約花費您 30-40 分鐘的時間，您提供之意見非常寶貴，請您就目前最真實的感受和實際情形回答。為方便資料之歸檔與整理，訪談過程會以錄音方式進行記錄，爾後您也可保有一份錄音檔與逐字稿，亦有決定是否公開訪談內容之權利，而在訪談過程中，若您感到有任何不自在與不適，皆可要求停止錄音或訪談。您所提供之資料僅作為學術研究之用，不會損害您任何權益，訪談資料以編號記錄，不會呈現您的姓名，絕不公開您的個人資料，並且會絕對保密。

訪談完成後，將致贈您一份小禮物，以表示我們的感謝，唯有您寶貴而真實的意見才能使本研究順利完成，在此誠懇期盼得到您的協助，更感謝您的熱心協助與支持。

國立台灣大學 衛生政策與管理研究所

張 珏 蕭怡真 敬上

參與研究同意書

本人已詳細閱讀上列之研究說明，且同意接受國立台灣大學衛生政策與管理研究所碩士班研究生蕭怡真有關「罕見疾病病友及其主要照顧者之資源需求評估—以多發性硬化症為例」研究之訪談，願意提供我的個人資料與經驗，作為學術研究之參考。我知道我所提供之資料僅提供學術研究，且會尊重我的權益妥善保密。在訪談過程中，亦可隨時邀情終止訪談，且將不影響我個人權益。本人已瞭解本次研究之目的，也樂於參與這項工作，同意上述內容，所以簽下這份同意書。

同意人：_____

研究收案人：_____

中華民國____年____月____日

附錄二、訪談大綱

【病友部分】

訪談目的	訪談問題
1. 記錄MS病友之基本資料	年齡、性別、家庭成員、婚姻狀況、就業狀況、是否雇用外傭
2. 瞭解MS病友的疾病經驗與健康需求	a. 您是否願意告訴我您是什麼時後發現自己生病了?(基於哪些症狀、在何種狀況下) b. 您是否願意告訴我您從發現生病、就醫、確定疾病過程、對您各方面生活的影響?(包含生理、心理、社會面) c. 在您生病的這段期間，這個疾病使您產生哪些症狀? 這些症狀對您造成不適與不便的程度如何? d. 在您的日常生活中，您有哪些事項是您需要有人協助才能達成的? e. 關於您生病的經驗，還有沒有其他的想法想要和我們分享?
3. 瞭解MS病友對現有相關健康資源的使用經驗與對於資源可近性、適切性與充足性的看法	a. 您在生病的期間使用了哪些相關資源? 哪些還不錯? 哪些還不夠? 還可以增加哪些服務? 你知道這些資源是如何才有的嗎? 是什麼時候才被提供的? b. 您是如何找到上述資源的?(取得資訊之管道) c. 您在使用相關資源時，是否有存在一些促進或阻礙的因素? d. 當您在使用這些資源時，是否有發展出一些適應方式或自助方法? f. 關於您使用這些資源的經驗，沒有什麼想法想要和我們或是其他病友分享的嗎?
4. 瞭解MS病友對於相關政策或是資源配置的滿意情形	a. 您對於目前 MS 相關的法令、行政程序或是整體資源配置的現況滿意嗎? 如果不滿意，原因為何? 有什麼建議?

【專家部分】

訪談目的	訪談問題
1. 瞭解專家認為MS病友有哪些的健康需求	a. 根據您的經驗和觀察，哪些是MS病友所需之健康資源(包含生理、心理、以及社會) 有哪些? b. 假如目前資源有限情況下，您認為哪些是現在最急需推動的？如何推動？(近、中程)
2. 瞭解專家對MS病友現有健康資源可近性及使用經驗的看法	a. 針對目前已經有的資源，MS病友取得的管道多元嗎？您覺得這些管道適當嗎？ (就您所接觸到的MS病友，他們對於自身所受到的權利保障或是可用的相關資源了解嗎?) b. 您覺得MS病友對於現存之健康資源，使用狀況如何？他們在使用相關資源時，是否有存在一些促進或阻礙的因素？ c. 根據您與MS病友的互動過程和從旁觀察，他們在使用相關資源時，是否有發展出一些適應方式或自助方法？
3. 瞭解專家在協助MS病友取得健康資源的經驗	a. 您是如何接觸到MS病友的？為什麼會有此接觸？您與他們的互動如何？ b. 當您試圖幫助MS病友取得健康資源時，是否有存在一些促進或阻礙的因素？
4. 瞭解專家對於相關政策或是資源配置的滿意情形	a. 您對於目前MS相關的法令、行政程序或是整體健康資源配置的現況滿意嗎？如果不滿意，原因為何？有什麼建議？

附錄三、國立台灣大學公共衛生學院同意人體試驗證明書

國立臺灣大學公共衛生學院同意人體試驗證明書

查本院 衛生政策與管理研究所 張珏 副教授 提「多
發性硬化症病友健康資源之需求評估」計畫(本院案號:
990203)有關人體試驗暨人權維護案，已於九十九年六月二
十四日經本院學術研究人權維護審查小組審查通過。特此證
明



國立臺灣大學公共衛生學院



中 華 民 國 九 十 九 年 七 月 十 九 日

附錄四、罕見疾病基金會博碩士論文授權書

罕見疾病基金會博碩士論文授權書

本授權書所授權之論文為本人在 台灣大學 衛生政策與管理研究所 98 學年度
第 2 學期取得碩士學位之論文。

論文名稱：多發性硬化症病友之健康需求評估

指導教授姓名：張 珏

☒ 同意 ☐ 不同意 (重製上網)

本人具有著作財產權之論文全文資料，授予財團法人罕見疾病基金會，得不限地域、時間與次數以微縮、光碟或數位化等各種方式重製後散布發行或上載網路。

本論文為本人向經濟部智慧財產局申請專利(未申請者本條款請不予理會)的附件之一，申請文號為：_____，註明文號者請將全文資料延後半年再公開。

☒ 同意 ☐ 不同意 (圖書影印)

本人具有著作財產權之論文全文資料，授予財團法人罕見疾病基金會，為學術研究之目的以各種方法重製，或為上述目的再授權他人以各種方法重製，不限地域與時間，惟每人以一份為限。

上述授權內容均無須訂立讓與及授權契約書。依本授權之發行權為非專屬性發行權利。依本授權所為之收錄、重製、發行及學術研發利用均為無償。上述同意與不同意之欄位若未鈎選，本人同意視同授權。

授權人簽名：蕭怡真
(親筆正楷)

地址：台中市西屯區青海路二段 153 號 3F-1

電話：0988-390400

E-mail: ychsiao1986@gmail.com

日期：民國 99 年 8 月 19 日