

國立臺灣師範大學圖書資訊學研究所
碩士學位論文

指導教授：邱 銘 心 博士

罕見疾病兒童與青少年之主要照護者
資訊行為研究

A Study of Information Behaviors of the Primary Caregivers of
Children and Adolescents with Rare Diseases

研究生：范 卉 妤 撰

中 華 民 國 一 〇 五 年 一 月

本研究獲得

財團法人罕見疾病基金會

第十七屆碩博士論文獎助學金獎助

謝 辭

回首來時路，兩年半的研究所生涯終於要接近尾聲了。最大的感謝當然是獻給指導教授銘心老師，謝謝老師告訴我做研究的方向，不斷地花時間和我一起修正、討論論文內容，直到論文口試通過。感謝口試委員玲玲老師與天怡老師仔細地審閱我的論文，並提出具體的建議，讓我受惠良多。

感謝罕見疾病基金會向我介紹許多相關的罕見疾病病友組織資訊，以及社團法人先天性成骨不全症關懷協會、社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、每一位熱心的罕爸、罕媽們，願意抽空與我分享屬於你們的故事，不厭其煩地讓我做訪談，能夠聽到一個又一個精采的生命故事，真的非常值得，很高興自己能擁有這樣子的經歷，謝謝這些堅強又樂觀的罕病家庭讓我充滿正面能量去面對自己的人生。

感謝 102 圖資所幫助過我的同學們，在我對課業或論文有疑問或是困難時，總是能慷慨地為我解答。特別要謝謝薰方，當我人不在台灣時，能為我處理論文流程，有你真好！感謝同師門的文伶學姊總是耐心地給予我意見，讓我的論文更加流暢。還有謝謝德雯在口試前的協助，我才能在口試當天進行順利。

謝謝我的好朋友們，常常聽我訴說研究生涯的酸甜苦辣。謝謝岳君、小必陪我一起上山下海造訪每個罕病家庭，是我得力的助手，幫忙我完成訪談，辛苦你們了！

最後，謝謝我的家人提供我一個優渥的環境讀師大圖資所，支持我完成碩士論文，對於父母的栽培，我一直都心懷感激。還有，謝謝男朋友 Timothy Wang，常常鞭策我論文的進度，給我鼓勵、幫我精神喊話，就是希望我盡快完成。Thank you for always helping me, encouraging me letting me progress. I appreciate it !

謝謝每一位幫助過我的人，因為有您們的幫忙，使我的論文更臻完整。

卉妤 2016/02 於 洛杉磯

摘要

因為美國的冰桶挑戰風潮與罕見疾病相關電影《一首搖滾上月球》，讓罕病家庭備受關注。罕病家庭的照護者所承受的壓力不但高於一般的身障家庭，而且能收集到的醫療照護資訊相當有限，若可以盡早得知有關罕見疾病治療方式的資訊，減緩罕病病友的病情，或許能防止許多憾事發生。

本研究採用半結構式訪談法，訪問 10 位罕病兒童與青少年主要照護者為研究對象。研究結果發現，照護者在未得知病友罹患罕病前，照護者平常皆不會注意罕病資訊，診斷與確診初期會想先了解罕見疾病類型的介紹。在治療與復健階段，照護者會產生醫療照護、復健、防止惡化的資訊需求。終身與病為伍階段，照護者會面臨社會福利及病友生涯發展的資訊需求。照護者的資訊需求因教育程度與病友類型有所不同。

主要照護資訊來源多以醫生與病友協會為主，因照護者年齡與病友的罕病類型讓主要照護來源有所不同。資訊使用行為方面，會利用所獲得的資訊做進一步的運用。以醫療專業權威、多重資訊來源、自行經驗三者擇其一作為辨識資訊正確性的依據，照護者的資訊使用行為會因為病友罕見疾病類型而有所不同。資訊分享行為，發現全部的照護者都非常樂於主動分享相關資訊，但會因為性別和病友的罕病類型讓照護者的資訊分享行為有所不同。

對主要照護者建議可以將自己的經驗，主動分享於公共場合活動，讓民眾了解罕見疾病，教導民眾如何預防罕見疾病兒童的發生，成為資訊的提供者。對人數眾多之病友協會建議，可申請社群網站成立病友協會粉絲專頁，定期發佈相關疾病之背景知識、舉辦健康資訊講座，透過活動以及贈品吸引民眾參與，增加民眾對罕病病類的認識。未來研究建議能繼續以罕病病友之「就學（教育學習）」、「就業（促進就業）」、「就醫（醫療復健）」、「就養（生活照顧）」四個方向發展，心理層面則可針對病友不同年齡層做比對，罕病家庭的研究，可以往家

庭經濟問題、家中其他非罕見病患手足與家屬心理調適問題、家庭工作型態改變問題、夫妻間面臨危機問題，與照護者因應壓力做探討。

關鍵字：罕見疾病、罕見疾病兒童、罕見疾病青少年、主要照護者、資訊行為

Abstract

The topic of the research is derived from the Ice Bucket Challenge trend and a movie called, *Rock Me To The Moon*, which is related to rare diseases. Both the event and the movie inform the public about rare diseases. Rare disease caregivers are under more pressure than caregivers who treat general physically challenged problems. The medical care information caregivers collect is very limited. If they knew how to treat rare diseases earlier, their children's condition could have been prevented before something regretful happened.

The study uses a semi-structured interview from the qualitative research method. We interviewed 10 primary caregivers as subjects. These primary caregivers are parents of children with rare diseases. The results of the study indicated that if no one in their family suffers from rare diseases, primary caregivers do not focus on the rare disease information. Primary caregivers want to understand the fundamentals of rare diseases first as a diagnostics incipient step. After a patient's outbreak of the rare disease, primary caregivers would want to find physiotherapy, to keep their disease at bay. They would want care information, which would help relieve their pain and discomfort of rare diseases. When they discover their child's disease is incurable, primary caregivers need information about social welfare and their child's future. Primary caregivers have different information needs because it depends on their education background and patient rare disease type.

The main source of medical care information is provided by doctors and associations. The different sources of the information depends on primary caregivers' age and patients' disease type. In using the information behavior aspect, primary caregivers employ the information which they obtain and they either check the information they obtain with a professional authority, multiple sources, or compare it

with patient experience to identify if the information is accurate or not. The information of using behavior is different because of a patient's rare disease type. In sharing information behavior aspect, primary caregivers are glad to share what they find with other families that have children with a rare disease. The information of sharing behavior is different because it depends on primary caregivers gender.

The suggestion to primary caregivers is that they can share their own experience with others in public places or during social activities. They should let people know about rare diseases and teach them how to prevent the rare disease from developing in their children. Primary caregivers also become the information provider. The suggestion to associations is that, they can establish Facebook fan pages and post rare disease information regularly or hold healthy information lectures. Social events can increase the number of people that know about rare disease types. Future research can develop through patients' "education studies", "employment promoting", "medical and rehabilitation", and discussing "life care" issues. Psychological research can help people of different age groups cope with their disease. In the future, people will want to discuss a variety of issues, such as family economic issues, siblings who do not have a rare disease and their mental accommodation issues, life style change issues, crises in married couples, and primary caregivers coping stress issues.

Keywords : Rare Diseases, Rare Diseases Children, Rare Diseases Adolescents, Primary Caregivers, Information Behaviors

目次

第一章 緒論	1
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究目的與問題	4
第三節 研究範圍與限制	5
第四節 名詞解釋	6
第二章 文獻探討	8
第一節 資訊行為相關理論	8
第二節 照護者相關理論	19
第三節 罕見疾病家屬資訊行為	27
第三章 研究方法	35
第一節 研究設計	35
第二節 研究方法	37
第三節 研究實施	39
第四節 前導研究	43
第五節 研究倫理	46
第四章 研究結果	48
第一節 受訪家庭背景資料分析	48
第二節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊需求	60
第三節 罕病兒童與青少年之主要照護來源	67
第四節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為	71
第五節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為	76
第六節 綜合討論	79
第五章 結論與建議	83
第一節 研究結論	83
第二節 研究建議	88

參考文獻	94
附錄一 訪談同意書	104
附錄二 訪談大綱	105

表 次

表 2-1 Kuhlthau 資訊尋求之過程	12
表 2-2 罕見疾病照護者搜尋健康相關主題統計	31
表 2-3 罕見疾病照護者使用社群網站搜尋統計	33
表 3-1 研究訪談架構表	42
表 4-1 受訪者與病友基本資料	49

圖 次

圖 2-1 資訊需求影響因素	13
圖 2-2 日常生活資訊檢索模式	16
圖 2-3 一般性適應症後群	22
圖 2-4 壓力交流模型	23
圖 3-1 研究設計流程圖	36
圖 3-2 研究研究步驟流程圖	41
圖 5-1 罕見疾病軟骨發育不全症病友協會粉絲專頁範例	90
圖 5-2 罕見疾病雷特氏症病友協會粉絲專頁範例	91

第一章 緒論

本章分為五小節，第一節說明本研究之背景與動機，講述一個為了漸凍人募款的網路分享影音活動，到引起模仿風潮，以及一部描述罕見疾病家庭的電影，因而讓罕見疾病與照顧罕見疾病病友的照護者受到世人關注；第二節明確列出想探討的研究目的與問題；第三節針對研究範圍與限制進行說明；最後，第四節定義本研究之相關專有名詞。

第一節 研究背景與動機

2014 年中，美國掀起了一股 ALS 冰桶挑戰（Ice Bucket Challenge）的風潮，活動是由美國波士頓學院前棒球選手 Pete Frates 發起，目的是為了漸凍人募款。挑戰者在接收到戰帖後，可選擇拿起裝滿冰塊的冷水往自己身上潑，或者捐出 100 美元，接下來再指名三位挑戰者接棒，並透過網路影音傳送，從美國到台灣因各個領域的名人紛紛效法，讓俗稱漸凍人的肌萎縮性脊髓側索硬化症這種罕見疾病及該活動，備受世人關注與重視。

一部關於罕見疾病的電影《一首搖滾上月球》，是描述來自各種不同職業背景的六個罕見疾病家庭父親一起組成樂團。這六位罕病爸爸們平常除了在家中照顧罕病兒之外，六個人從不會使用樂器到站上海洋音樂祭舞臺表演。透過鏡頭的記錄，顯現出罕病家庭的堅毅，讓觀眾了解罕見疾病，並感受不同家庭面對罕病兒所展現的愛與能量。這部電影因獲得第十五屆臺北電影節「觀眾票選獎」和第五十屆金馬獎的「最佳原創電影歌曲」獎項，讓大眾開始注意到罕見疾病的議題。

「罕見疾病」（Rare Diseases）過去在臺灣社會中幾乎是個完全不存在的名詞，民眾對罕見疾病也沒有清楚的社會意象，最主要的原因是這個病患族群的高度稀少性所致（曾敏傑，2005）。美國非營利組織全球基因計畫（Global Genes）2009 年成立以來的統計，大約共有 7,000 種不同類型的罕見疾病，更發現每一天

有 3,000 萬的美國人罹患罕見疾病，10 位美國人就有 1 位罹患罕見疾病；歐洲大約有 30 萬人患有罕見疾病，有 80% 的罕見疾病源自於基因缺陷。全球共有 3 億 5 千萬人口受罕見疾病之苦，如果將所有罕見疾病的病患住在同一個國家，那將會是世界人口第三多的國家。根據臺灣衛生福利部中央健康保險署於 2015 年 5 月更新的全民健康保險重大傷病證明實際有效領證之統計表中，全臺罕見疾病有效領證人數達 8,659 位。美國國家衛生研究院（National Institutes of Health）於 2014 年提出之統計，同時全球罕見疾病病友約有 50% 是兒童，為兒童疾病中最致命的一種。

大部分的罕見疾病都是透過遺傳產生，即使部分疾病症狀並不會生來就有，也會伴隨患者的終身。將遺傳學的知識運用於醫學大約可以追溯回二十世紀初期於英國的蓋羅（Sir Archibald Edward Garrod）。蓋羅和當時一些其他有遠見的人士發現某些疾病在家族裡數個成員都發生的情形可以用孟德爾遺傳定律來解釋（臺大醫院，2015）。學者 Williams 曾對 1,859 位小兒科護士進行調查，發現護理人員對於遺傳學的知識能力仍參差不齊，其他的相關知識也非常受限（Williams, 1982）。更何況是大眾對罕見疾病資訊的不熟悉，可能還會認為罕見疾病有傳染的高風險或是其他錯誤觀念。而照顧罕見疾病病友的家屬，更是我們容易忽略的對象。罕病孩童與青少年之家長所承受的照護壓力倍於一般身心障礙家庭，在缺乏相關資源的支持下，罕見疾病兒童初期還有可能被誤診，或是經由一段時間才發病（罕見疾病基金會，2014），主要照護者們能收集到的醫療照護資訊與知識相當有限。

2003 年東森新聞報導，「8 歲的孫小弟因罹患罕見疾病『腎上腺白質退化症』（ALD），其母親孫媽媽從其他的新聞中看到，另有一位 6 歲的鄭小弟弟亦因為罹患腎上腺白質退化症，到台大醫院接受骨髓移植治療，當時她看到報導上提及鄭小弟的症狀，常寫字時歪歪扭扭、走路時步伐不穩、不時撞到門、眼睛看不清楚、說話越來越含糊，令她不禁深感不安，回想到二十年前的兩個表弟就是這樣的症狀，後來分別在小學三年級和六年級時不幸過世。所幸因為孫媽媽的警覺，才讓

兒子未有神經系統症狀出現前即得知罹患病症，搶在孫小弟發病之前，盡快進行骨髓移植，讓他的體質恢復正常。孫媽媽還提及，她 9 歲的外甥因為警覺得太晚，目前在美國發病，現在已成植物人，如同電影中《羅倫佐的油（Lorenzo's oil）》中的羅倫佐一樣，為了不使自己的兒子變成電影敘述的小男主角一樣癱瘓在床無法行動，臺大醫院已完成骨髓配對將為孫小弟進行手術。最後，孫媽媽仍有所感觸地說『這個病發病前慢到看不出來，發病後快到讓你無法想像。』」

罕見疾病在兒童時期若沒有著手治療，這些疾病可能會導致摧毀兒童的健康，甚至還會導致死亡（Lin & Fleischman, 2008）。如果罕見疾病兒童或青少年的照護者可以盡早得知有關罕見疾病治療方式的資訊，不但能夠減緩病情、改善病情，或許還能防止憾事發生。拜高科技檢驗技術進步之賜，有許多過去未曾知悉的罕見疾病漸漸被發現，更因新科技藥物的發展，大幅提高罕見疾病患者之存活率（中央健康保險署，2014）。除此之外，電腦中介傳播（Computer-mediated Communication, CMC）的興起與發展，照護者透過網際網路的資訊行為，對健康、醫療照護產生之影響也是其中重要的一環。藉由網路快速地傳播廣泛的資訊和促進即時想法的交流，在美國已經約有 98 萬人把網路當成一個重要的醫療資訊來源（Rajendran, 2001）。研究結果期望能發掘主要照護者之資訊需求，協助他們能夠在有限的時間內取得醫療照護的相關資訊，同時也期望能作為罕見疾病相關機構，提供資訊內容之參考。

第二節 研究目的與問題

罕見疾病經過科學家不斷的研究與證實，已經知道人體中大約有 20,000 到 25,000 個基因，這些基因有些並不承擔特定的機能，但多數基因則負責生命中重要的機能，因為單基因缺陷造成遺傳疾病已有將近 5,000 種，其缺陷或反映在外表、器官和其他功能上，最後在生命傳承的過程中，上一代既有的缺陷基因極有可能透過基因遺傳產生罕見疾病幼童。即使父母雙方都正常，但兩人身上帶有相同基因異常的隱性遺傳性疾病，就可能生下有嚴重基因缺陷的新生命。罕見疾病複雜且多樣，再加上過去並無罕見疾病一詞存在，大眾對罕見疾病也缺乏管道認識與接觸，使得民眾常常因資訊不足產生諸多的歧視與誤解（田翠琳，2001；曾敏傑，2005）。

雖然罕見疾病在統計學上的機率非常地低，但是在自然隨機之情況下，仍會產生一定數量的罕見疾病人口，且無法事先進行預防。同時，後續的醫療與安養照護也是社會福利重要的一環，不應該因為他們在社會上佔少數而遭到忽視（田翠琳，2001）。以往罕見疾病對於主要照護者相關文獻及研究較少，因此想藉以探討了解罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊行為達成研究目的。

本研究問題如下：

1. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求為何？
2. 罕見疾病兒童與青少年之主要照護資訊來源為何？
3. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為？
4. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為？

第三節 研究範圍與限制

本研究對象設定之範圍與限制如下：

- 一、 因為本研究的對象以罕見疾病兒童與青少年之主要照護者為主，依據「聯合國兒童權利公約」將兒童年齡定為 18 歲以下，且參酌各國的定義，均以 18 歲為兒童年齡之上限。但目前我國以兒童「12 歲」為界限，青少年定義為 12 至 24 歲者，所以罕見疾病對象不包含 24 歲以上之成年患者。
- 二、 罕見疾病兒童與青少年可能會有多位照護者，本研究以主要照護者（1 人）為受訪者，訪談過程中也會從研究對象的角度了解其他家屬之資訊行為。
- 三、 因考量研究對象為兒童或青少年的罕見疾病友之主要照護者，故以早發型之遺傳性疾病為主（鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013）。本研究所訪談的罕見疾病為以下 4 大種類，並無概括各類型之罕見疾病。
 1. 「骨頭病變」（包含：成骨不全症，俗稱「玻璃娃娃」、軟骨發育不全症，俗稱「小小人兒」等等。）
 2. 「染色體異常」（包含：DiGeorge's 症候群，簡稱「狄喬治氏症」。）
 3. 「造血功能異常」（包含：血小板無力症，Thrombasthenia。）
 4. 「腦部或神經病變」(包含：遺傳性痙攣性下半身麻痺，簡稱「HSP」, Hereditary Spastic Paraplegia。)

由於各國罕見疾病醫療體系制度與管理不盡相同，導致本研究推論有所限制，訪談之後的結果後續應用層面適合用於臺灣地區，最後也受限於時間、空間等因素影響，擬定受訪者為臺灣地區罕見疾病兒童與青少年主要之照護者為訪談對象。

第四節 名詞解釋

一、 罕見疾病 (Rare Diseases)

所謂的罕見疾病，指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部分為遺傳性疾病，只有部分為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。我國「罕見疾病及藥物審議委員會」的公告，則是以疾病盛行率萬分之一以下作為罕見疾病認定的標準。並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定（罕見疾病基金會，2008）。

二、 罕見疾病分類

由於罕見疾病種類眾多，目前全世界均尚未出現統一且完整的分類系統。依據疾病之臨床症狀、好發之器官部位以及發病原因等特徵（罕見疾病基金會，2009），2013 年 12 月 13 日政府更新公告國內罕見疾病名單一覽表，罕見疾病分為以下種類：A.先天性代謝異常、B.腦部或神經系統病變、C.呼吸循環系統病變、D.消化系統病變、E.腎臟泌尿系統病變、F.皮膚病變、G.肌肉病變、H.骨及軟骨病變、I.結締組織病變、J.血液疾病、K.免疫疾病、L.內分泌疾病、M.先天畸形症候群、N.染色體異常、Z.其他未分類或不明原因。

三、 主要照護者 (Primary caregiver)

也可稱為家庭照護者(Family caregiver)，或是主要家庭照顧者(Primary family caregiver)，即指每週照顧 5 天以上，每天至少 8 小時照顧工作。花費最多時間照護病患、無需付費、能提供有情感性照顧的親屬（李英芬、蔡麗雲、張澤芸，2008）。

四、 資訊行為 (Information Behavior)

根據 T.D. Wilson (1997) 對資訊行為所下的定義，資訊行為是引發資訊使用者產生尋求行為的主要原因，需求是發生於個人內心的主觀經驗，它也是一個和人類行為非常有關的資源與管道，有主動、被動的資訊需求和資訊的使用。因此，面對面與其他人溝通，以及被動的接收訊息也包括在內。例如看電視廣告，沒有任何意圖動作在特定的資訊上，就是一種被動的接收訊息。Walker (2013) 表示，如果身為一位罕見疾病患者，在找尋健康方面資訊是非常困難的。所以，許多家長通常在這時候都變成他們自己的專家。罕見疾病照護者又會比一般網路使用者利用社交工具來尋求健康相關的資訊 (Pew Internet and American Life Project, 2010)。

第二章 文獻探討

本章內容以文獻探討進行概念性的整理與回顧，作為本研究分析架構基礎。

第一節探討資訊行為相關理論，從一開始資訊的需求到資訊行為的起源、發展模式；第二節是針對照護者的相關理論，了解照護者在照護過程中，會發生的心理變化、心理調適到對外在環境的適應；第三節說明國外以及國內的文獻中，消費者健康資訊行為與罕見疾病家屬的資訊行為，對本研究分析框架之啟發。

第一節 資訊行為相關理論

一、 資訊需求

關於資訊需求，Case（2002）對資訊的定義，指出資訊是具有「一種告知的過程」或是「一種訊息」兩種意涵。而需求是一個抽象的概念，有學者將需求的定義歸類成四種不同的觀點，分別為差距、民主、分析、診斷等四類，其中資訊需求歸類是屬於差距的觀點（discrepancy view），意即資訊需求是一種差距，一種目前應有狀況和改變狀態之間的差距（楊美文、金繼春，2005）。

資訊需求的出現，起源自圖書資訊科學家試圖了解的基本現象。長期以來，多數的圖書館學家與資訊科學家認為，讀者或資訊需求者完全不知道他們要什麼，他們的需求一旦發生就處在一種不變狀態，尋求的是結果（賴鼎銘、黃慕萱、吳美美、林珊如，2001）。

在資訊需求的情境中，會引起情緒上的焦慮及不確定感，要減少焦慮即不確定感，則必須尋找事實或了解某些事情，故資訊需求與個人認知與心理或發生的情境有關，不可視為單一問題，中外學者們也提出對資訊需求不同的情境與假設。

有關資訊需求的本質，Taylor（1968）是最早提出需求層次說，並將諮詢過程中的問題分為四個層次

（一）內隱式需求（visceral need）：人們只可意會不可言傳的感受性需求，處於模糊的概念，真實存在但無法清楚表達、說明資訊的需求。

（二）意識化需求（conscious need）：人們可以清楚意識到自己對資訊的需求，但未必能夠明確地描述。這個階段是轉換意識到，能在腦海中形成描述的資訊需求。

（三）正式化需求（formalized need）：可以用語言文字清楚陳述，透過自己的意識，具體地表達自己的需求。

（四）妥協後的需求（compromised need）：經過修正後，可以使用資訊系統所能了解的語言來表達。

Taylor 資訊需求層次的概念，指出人們所感知需求與所能表白之間有相當的落差，特別是當個體處在前三種狀況的時候，從抽象模糊轉為具體明確，由潛意識漸轉為有意識的察覺（賴鼎銘、黃慕萱、吳美美、林珊如，2001）。

資訊需求發生於人們的自由行動受阻，面臨當下發生的狀況，所擁有的內在知識不足以了解外在發生的事物，沒有辦法得知其道理。Dervin（1992）提出了「意義建構理論（Sense-making Model）」，認為在一連串的行動所構成的生活中，人們不斷尋求對周遭事物的理解，以便於能夠持續地進行各種行為活動。也就是說，當自己所擁有的知識或經驗無法處理或解決問題時，為了解決這個情境（Situation），人們想彌補這個鴻溝（Gap）改變現有狀況。Dervin 使用「狀況—差距—使用/幫助」三段模式來描述感知差距所產生的資訊需求。

而學者 Wilson（1981）根據資訊需求經驗，引導他發展了一個資訊需求的模型，便可促使在個人生理上、認知有效的需要。他更進一步指出，這些需求的任何一個情況可能是自己，或是自己在工作、生活、環境（政治、經濟、科技等等）扮演角色上的需求。

Wilson（1981）主張資訊需求起源於動機，並依需求分為下列三種：

（一）生理的需求，例：生活、薪資。

（二）心理的需求，例：自我實現、權威地位。

(三) 認知的需求，例：學習新技術、智能的滿足。

基於不同的動機會產生不同的資訊需求，資訊需求和資訊尋求會因個人特質、所扮演的角色以及所處環境的差異而有所不同。

Kuhlthau (1991) 發現資訊需求的過程，起初研究的是高中學生寫報告的過程，演變一個資訊需求行為過程階段模型為基礎，他也認為資訊尋求是有階段性的。主張在資訊需求中，這幾個階段的模型是由啟發、選擇、探索、構想、收集和呈現每一個階段與感受有關的具體行動。

人之所以會產生需要資訊的感覺，Belkin (1978) 認為是當一個人意識到自己的知識有了某些問題，而需要其他知識來解決這些異常現象，強調會伴隨違反常理和不確定的概念，且知識的狀態 (state of knowledge) 會不斷變化，並與以往的經驗比較是否之前不合理的狀況已獲得解決；換言之，當人們察覺到原來的知識不足時，為了解決所遭遇的問題，會想要尋求答案以彌補原先不足的知識。

由以上學者對資訊需求不同論述以及假設的層次可以看出，人們會有資訊需求的產生，簡單來說，就是發現對原本僅有的知識有所不足，認為新的問題已經無法使用自己現有的能力來解決，必須仰賴其他查找資訊的方法彌補。這個從無到有的過程中，學者們也加以使用不同階段的層次假設可能的狀況。資訊需求的產生，人們最終的目的還是期望能透過資訊需求的過程來解決自己的疑慮。

二、 資訊行為

人類的資訊尋求行為起源於圖書館的使用者、大部分與研究有關的工作兩個族群。回顧資訊行為研究之發展歷程，自 1960 年代開始有研究者從使用者的角度關注資訊尋求活動（Gonzalez-Teruel & Abad-Garcia, 2007）。

資訊行為的研究是為了企圖要了解人們如何找尋所需、所要的資訊，促進人們去找尋資訊的前因或動機，以及找到資訊後如何研判資訊的相關性，又如何使用、利用所得資訊的種種過程與結果，學者們也用不同的模式說明人們從資訊需求到最後的資訊行為（賴鼎銘、黃慕萱、吳美美、林珊如，2001）。

（一） Ellis 資訊檢索模式

對於使用者在尋找資訊的過程中，Ellis 的資訊檢索模式是在紮根理論中以深度訪談方式對各領域之專家進行資訊尋求分析，歸納出以下資訊行為的特徵：

1. 開始（Starting）：使用者開始尋求資訊的方法，例：詢問他人。
2. 鏈結（Chaining）：串連相關資訊，像滾雪球法，查詢文獻中的附註和摘要。
3. 瀏覽（Browsing）：以半導向式（Semi-directed）和半結構化（Semi-structured）的方式進行資料的瀏覽。
4. 監視（Monitoring）：持續檢索最新的資訊。
5. 區別（Differentiating）：過濾、區分相關與不相關的資訊。
6. 擷取（Extracting）：從資料來源中選擇相關的資訊。
7. 查證（Verifying）：核對資訊的正確性。
8. 結束（Ending）：結束檢索。

Ellis（1989）認為在不同人的身上會有不同的資訊需求順序，不一定包含以上所有的特徵，會與個人所處的資訊需求環境有關。

(二) Kuhlthau 資訊檢索模式

Kuhlthau (1991) 的資訊檢索模式是完全從使用者觀點來探討資訊行為，研究顯示出資訊尋求歷程不僅是一種理性的行為，也受感性層次的影響，所以在階段中分成了感受、思想、行動三個部分。他認為整個資訊行為是從資訊中找尋意義，以擴展個人知識狀態所建構的活動。

表 2-1 Kuhlthau 資訊尋求之過程

階段 過程		感受	思想	行動
1.	開始 (initiation)	不確定感	廣泛、模糊	尋求背景資訊
2.	選擇 (selection)	樂觀		
3.	探索 (exploration)	迷惑、挫折、懷疑		
4.	形成 (formulation)	清晰	縮小範圍、明確	選擇相關焦點資訊
5.	收集 (collection)	有方向感與信心	興趣增加	
6.	呈現 (presentation)	滿意或失望	清楚而聚焦的	

資料來源：Kuhlthau, C. C. (1991). Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science*, 42(5), 361-371.

(三) Wilson 資訊檢索模式

Wilson 的資訊檢索模式認為，人們一旦有了資訊需求，或者是遇到任何不確定的狀況，接下來並不是每一次發生的資訊需求一定會伴隨資訊搜尋行為。這當中影響的因素包含對資訊需求的急迫性與重要性、個人的時間與精力等等（Wilson，1997）。Wilson 提出人們資訊搜尋的基本模式（圖 2-1）。

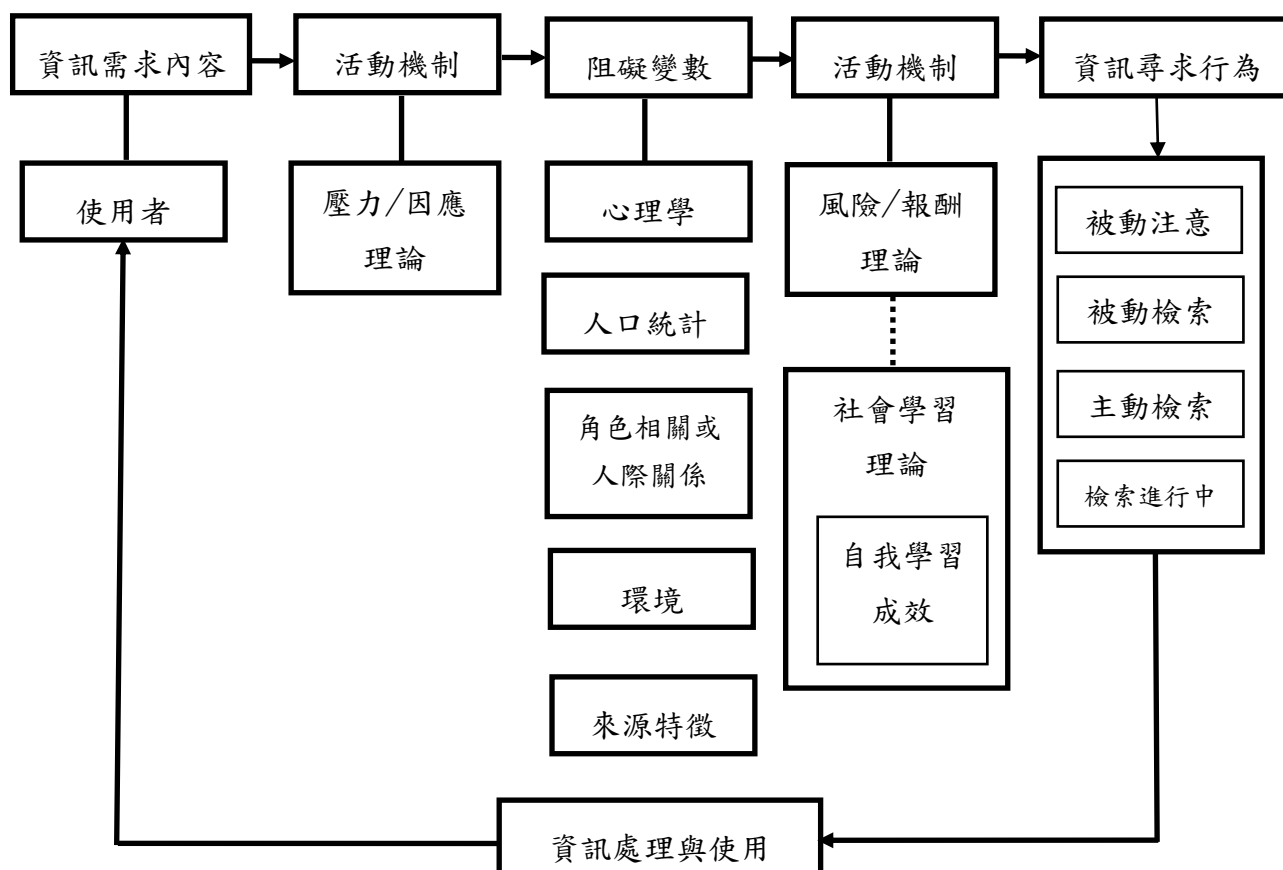


圖 2-1 資訊需求影響因素

資料來源：Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information processing & management*, 33(4), 551-572.

（四） Savolainen 資訊檢索模式

Savolainen (1995) 提出的日常生活資訊檢索模式，定義為「日常生活資訊搜尋是只人們應用於引導每天的生活，解決非工作相關問題之資訊的獲得（包含情感與認知）」，將日常生活視為一個情境，研究「非與工作直接相關的情境」。

Savolainen 的日常生活資訊搜尋架構分為生活方式與生活支配兩種（轉引自陳世娟，2012）：

1. 生活的方式（way of life）

主要概念是維持「事情的順序」（order of things），關於個人日常生活所發生的「事情」及如何安排這些「事情」的順序，順序的安排是依照個人在日常生活中個人喜好程度選擇而定；影響個人喜好的優先順序包含主觀與客觀兩個層面。「事情」除工作之外、非工作相關問題也包含在內：

（1.）時間預算（time budget）：包含工作與休閒，指個人花費在工作或非工作以外的時間，描述工作與休閒之間的關係。工作性質會影響休閒，休閒活動往往因社會階級的不同而存在差異性。

（2.）產品與服務消費模式（models of consumption of goods and services）：像是買書或表演節目門票等個人金錢的花費。

（3.）嗜好（hobbies）：個人依喜好程度所從事的活動，例如：跳舞、看電視、閱讀或聽音樂等。

2. 生活的支配（mastery of life）

生活支配是提供解決問題所採取的資訊行為。由於日常生活資訊搜尋會因為問題情境的不同而產生變化，生活支配的目的是彌補事情現狀與原有問題的不一致，以達到日常生活連貫性的感覺（a sense of coherence）。因此事情順序並非事情本身自動產生，是仰賴個人主動行為的產生。當人們對於現況感到滿意時，「生活支配」是處於被動的地位，但是如果原有的事情順序受到威脅或干擾時，「生活支配」便積極地展開行動以解決所發生的問題。從認知（cognitive）與情感

(affective)兩個面向描述解決問題的行為，認知導向採取分析和有系統的方法解決問題，情感倒像是情緒化且無法預期對於問題的回應，包含樂觀與悲觀兩種面向。根據這兩個面向可分為四種類型：

(1.) 樂觀認知的生活支配 (optimistic-cognitive mastery of life)：對於問題可接受度高。

(2.) 悲觀認知的生活支配 (pessimistic-cognitive mastery of life)：對於產生的問題無法解決可以接受。

(3.) 防禦情感的生活支配 (defensive-affective mastery of life)：個人為了避免失敗，代之以實際情形為考量。

(4.) 悲觀情感的生活支配 (pessimistic-affective mastery of life)：表現出對解決日常生活所發生問題的無能為力。

Savolainen 受到社會學的影響，相信人們生於社會階級的文化之下，所以人們會選擇什麼樣的生活方式，或發展資訊行為都是受社會文化影響，Savolainen 提出以下三種影響因素：

(1.) 價值與態度：人們賦予資訊不同的定義，所以影響資訊行為的過程。

(2.) 所擁有的資本 (capital)：「資本」象徵一個人擁有的基本資源，在 ELIS 模式中，有物質資本（例如：錢）、社會資本（例如：人際網絡）、文化及認知資本（例如：從教育或生活所得的經驗）。

(3.) 目前生活狀況：人們所處的狀態。

Savolainen (1995) 認為人們會藉由先前解決問題的經驗尋找答案，這些經驗同時也會影響日後資訊搜尋與資訊使用的態度（圖 2-2）。

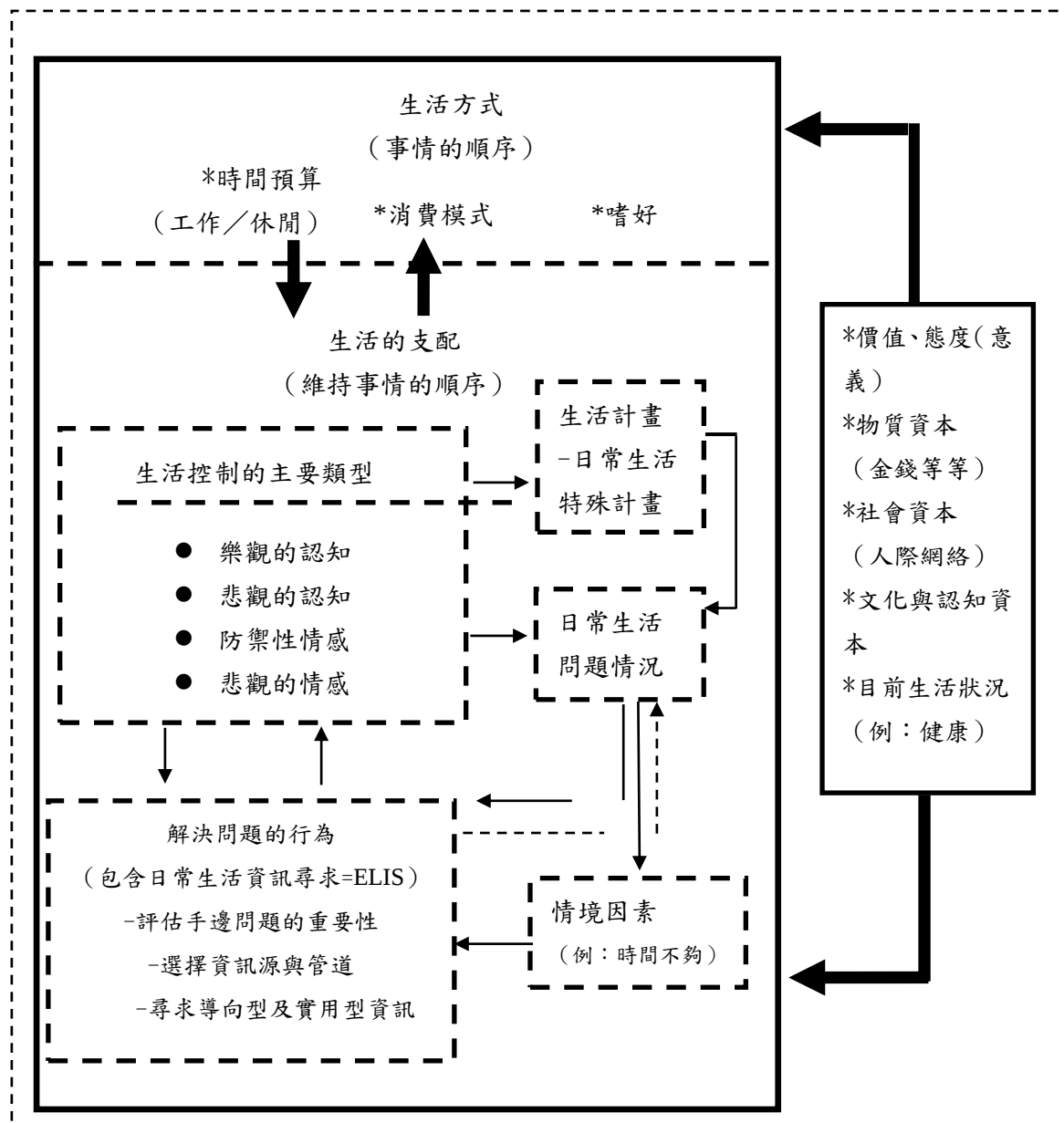


圖 2-2 日常生活資訊檢索模式

資料來源：Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of “way of life”. Library & Information Science Research, 17(3), 259-294.

日常生活中，當行動受到阻礙，我們原本的知識與所需知道的資訊之間有了差距或鴻溝，因而尋求幫助，以便能繼續下一步的行動，整個資訊搜尋行為便發生在尋求幫助的過程中。

傳播資訊學者 Dervin (1992) 提出的「情境－差距－使用」模式 (Situation－Gap－Help/Use) 來說明這一歷程，Dervin 強調資訊行為是個人意義建構的過程，並受所在的情境影響。因此，資訊搜尋歷程是非常個人化的，資訊搜尋者在面對受阻情境時，主動尋求各種的訊息並在內在的世界試圖建構出面對事物的了解。舉本研究為例，當家長發現孩子身體有任何異狀時，因為想了解身體發生異狀的嚴重性，是否有任何解決的辦法。此時，家長會去醫院請教醫生，或到網路上查詢有關健康醫學的資料，取得適當資訊。對病情有進一步的了解之後，才可以使家長焦慮減輕，並採取下一步行動。這種個人試圖從生活世界中理解出頭緒，了解一個現象，從個人情境中產生意義的資訊行為過程，稱之為意義建構論。

Kuhlthau 應用了 Dervin 的意義建構論，說明資訊搜尋過程的個人化特質，強調資訊搜尋歷程是個人從許多，且彼此或個人原先的理解可能不協調的資訊中，試圖尋找出道理，建構自己能明白的意義之歷程。

而人類的資訊行為是多樣且複雜，在不同的情境下，展現不同的資訊行為模式。經由認識資訊行為的多樣性與複雜性，可以發現學者們所分析資訊行為之模式，足以從中探析罕見疾病兒童與青少年主要照護者，在發現病情到了解病況的過程中，為了解決對於資訊的不確定性，各階段可能產生的資訊行為模式。

三、 小結

本研究欲探討的主題是罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊行為，先從主要照護者的資訊需求開始研究。Belkin（1978）認為資訊需求的產生是因為人們碰到問題時，發現自己原有的知識無法解決，所以透過資訊需求來滿足自己缺少的知識。Dervin（1992）的「意義建構理論」就是描述在尋求資訊過程中的行為，此理論強調情境的影響，主要照護者在得知自己的孩子罹患罕見疾病後，對於罕見疾病的了解與認識是非常陌生的，透過資訊搜尋，彌補自己對於資訊認知上的差距，也會產生更多的資訊需求。

在尋找資訊需求的過程中，病友發病後，Taylor（1968）所提出的需求層次說，當主要照護者發現到自己有罕見疾病相關的資訊需求後，對照到第一層內隱式需求（visceral need）第四層妥協後需求（compromised need）的需求層次，其諮詢過程將可以解釋於主要照護者對於資訊需求的本質。使用者的資訊需求動機，依照 Wilson（1981）的區分，可依照生理、心理、認知而判斷。

Kuhlthau（1991）的資訊檢索模式中，對人們每個階段資訊行為的感受有所描述，使本研究可以了解使用者於資訊檢索的過程中，每個階段的會顯現出的態度與想法為何。Ellis 的資訊檢索模式特徵，說明使用者在資訊檢索中，會有「查證（verifying）」核對資訊的正確性步驟，印證出使用者判斷資訊正確度的依據。

Wilson（1997）提及人們的資訊需求並不是每一次發生都會伴隨資訊搜尋行為，影響因素包含需求的急迫性與重要性，在主要照護者的資訊使用行為中，也會因為應影響因素而對資訊做各種不同的運用，與主要照護者的階段需求有一定的關係。

日常生活資訊檢索模式，與主要照護者每天生活產生的資訊行為有關，強調事情的順序與生活的支配，當主要照護者發現因為病友罹患罕見疾病影響到生活，因此對於處理事情的順序也有所變動。以日常生活資訊檢索模式而言，任何資本（金錢、人際、認知）都有可能影響主要照護者的資訊行為。

第二節 照護者相關理論

一、 罕見疾病家庭或照護者面臨之問題

主要照護者在定義上，大部分為與病患同住，負責照顧病患工作及花費最多時間照顧的人（黃惠屏、吳瓊滿，2004）。因罕見疾病的病因不明或是遺傳的無奈、輕重不一的病情、特殊的飲食照護需求等等，帶給罕見病患的照護者們長期的煎熬與失落感的起伏不定，必須面臨許多前所未有的問題。

罕見疾病幾乎無解的病因以及難求的醫療資源，帶給患者及家屬的生活可能全面失序。綜觀罕見疾病的家庭可能要面臨的問題歸類為以下四個面向（黃菊珍，2006）：

（一） 家庭經濟問題

家庭經濟的負擔，是最直接受到影響的問題之一。罕見疾病的醫療費用、教育與生活支出，對一般的家庭而言，是沉重的壓力。儘管政府對罕見疾病有孤兒藥品給付，於民國 89 年公告將罕見疾病全數納入重大傷病範圍，但這些福利對於長期需要在生活上提供協助的照護者們而言，仍然是難以煎熬。

（二） 家中其他非罕見病患手足與家屬心理調適問題

由於罕見疾病患者的照護者，必須花費較長的時間投入照顧工作，容易使其他非罕見疾病的手足受到忽視，有些孩子可能還會試圖以破壞性行動引起父母的關注。

（三） 家庭工作型態改變問題

照護者需要有更多的時間陪伴罕見疾病患者，因為有這樣子的考量，許多罕見疾病患者的家屬可能會面臨是否繼續就業的問題，或是變更原本穩定的工作，改以兼職或彈性較大的工作，讓自己能有更多的精神全心投入照護工作。

(四) 夫妻間面臨的危機問題

罕見疾病的病因有些狀況不明，可能為家族遺傳導致，尤其對夫妻來說，有時會加深彼此的關係緊張度，甚至還有可能會因此責備對方、定罪給對方；相反的，可能也有一部分的家屬，因面臨這樣的困境，反而讓彼此關係更為緊密。

二、 照護者之因應壓力

照護者負荷因為照顧責任引發身體、心理、社交活動方面影響及重擔感受，生理方面包括疲倦、睡眠不足、疾病症狀等身體功能受到影響改變；心理上有無助、鬱悶、緊張、過度要求、被束縛、情緒無法發洩等；社交活動上則是感覺沒有自己的時間、無法兼顧其他家人與家人相處的時間、娛樂時間逐漸減少等（楊茹萍、顏妙芬、張秀蘭，2002）。主要照護者的需求有：照顧病人之知識及訊息、情緒支持、金錢提供及工具性支持。例：人力協助、家事服務等（黃惠屏、吳瓊滿，2004）。

關於照護者壓力，能提供協助的方式與內容相當多元，Sorensen、Pinquart 及 Duberstein（2002）針對照護者壓力與需求的文獻中，分為兩大類：

（1）降低照護者的主觀感受照顧量，例：喘息服務（respite care）¹、增強照顧技巧與能力等。

（2）促進照顧者生活品質及壓力因應技巧，例：支持團體、壓力因應技巧訓練等。

壓力感受較高的項目為：生活作息受限、社會支持缺乏、家庭面臨衝擊、照顧知識不足及擔心病情變化（黃惠屏、吳瓊滿，2004）。

因應行為是指照護者在調適期壓力時所採取的方法，分為問題取向、情緒取向兩種（Lazarus & Folkman, 1984），問題取向因應行為是以主動的方式面對問題直接處理，包含設定目標、尋求資源及尋求協助等行為以解決問題。情緒取向因應行為是藉由抒發情緒來減輕照護者的壓力。有學者指出在情緒取向因應行為方

¹ 喘息服務（respite care）：指的是一種針對家庭照護者所提供的居家與機構是服務，目的是使照顧者能得到暫時的休息，以便繼續照顧工作（楊明理，2011）。

面，以「被動接受型」之因應行為最多，通常這種行為的呈現是用認命的心態接受事實。其他的情緒取向因應行為還有「憤怒轉移型」、「逃避退縮型」等方式（楊茹萍、顏妙芬、張秀蘭，2002）。

Bull 與 Rumsey（1988）將照顧負荷分為主觀及客觀，「客觀負荷」指照顧者執行照護任務或活動所需要花費之時間。「主觀負荷」指照護者的情感、表現態度及情緒。多數研究顯示照護者的年齡越大，體力、經濟、社會支持較差，壓力負荷也相對較高；照護者的心理負荷、照護工作困難度增加，是主要影響照顧負荷的因素（李佳苓、劉立凡、陳淑馨、林琇君，2014）。

由於疾病的型態，不再能單單用生理因素就能說得通，因此壓力（stress）已成為一個重要的議題。Selye（1956）將壓力描述成「對作用於身體的任何要求所做出的一種非定反應」，在所列會造成壓力的刺激中，加了心理上的壓力源。

一般性適應症後群有三個階段。假設身體具有正常程度的抗壓性（如圖 2-3 的水平線）。第一階段，警戒反應會導致抗壓性的輕微降低（震驚期，shock）；在反震驚期（countershock）抗壓性又會回復到高於正常程度。第二階段，抗壓性會持續升高，一直到最後的耗竭期（exhaustion），抗壓性會急遽地下降。到了第三階段，崩潰期（collapse），會導致疾病出現或終至死亡。

Selye 基於動物實驗以及許多生理歷程的解釋來說明壓力，這對於了解與壓力相關疾病的發生，具有相當的影響力；但它卻不能解釋個體在這些疾病發生時所表現出來的差異性。有些人的生活似乎過得要求苛刻壓力很大，但卻不一定會生病。此外，Mason（1971）也已提出證據，說明不同的刺激會導致特定的不同反應，挑戰了 Selye 認為只有一種單一壓力反應的說法。一般性適應症後群有助於用來解釋會造成壓力相關疾病的生理歷程，但這個模型對於壓力心理學的部分談得較少；不過也強調了，除了心理歷程外，必須考慮生理恆定性的需求。

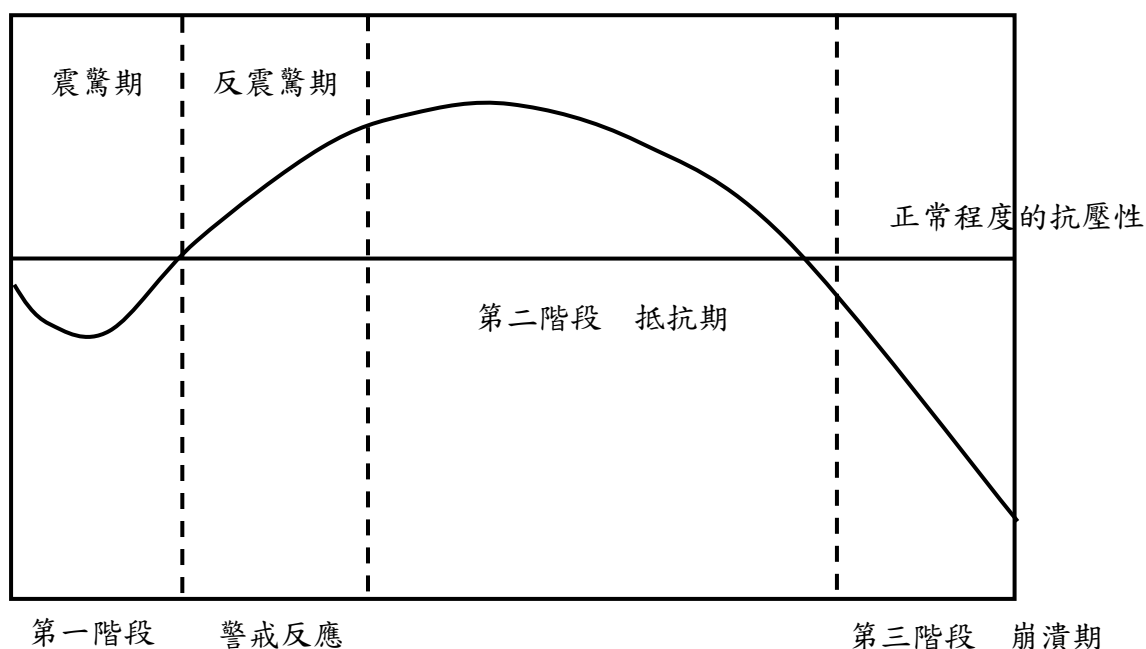


圖 2-3 一般性適應症後群

資料來源：徐溢謙（譯）。（2005）。照護心理學（原作者：S. Payne; J. Walker）。
（原著出版年：2004）

Richard Lazarus 發展出的壓力互動論，根據 Lazarus 與 Folkman（1984）的說法，「壓力是個人與環境之間的一種特殊關係，個人將之評估為加重其個人資源負擔或超出其個人資源，並危及個人的健康幸福。」這個理論中心的假設認為，任何事物都潛在地會導致壓力。對某個特定的個體而言，事件的威脅性程度就是其「認知評估（cognitive appraisal）」，個人心智裡所做出的評估的一項特徵，個體可能會根據情境而各自以不同的方式對同一個事件做出評估。

對於判斷外在因素影響威脅性的評估，舉例來說，當一個身體健康的孩童突然跌下樓，並沒有造成明顯的傷害，家長可能會認為這不過是一件小事；但如果這是一位罹患罕見疾病造成身體行動不便的小孩跌倒，那麼照護者對這件事威脅性的評估可能就會非常不同。

依照 Lazarus 與 Folkman（1984）的觀點，人們的評估過程有兩個階段。初級評估（primary appraisal）的階段決定了事件對個體是否呈現威脅。開始評估有三

種可能的結果：事件可能被認為是無關緊要而加以忽略；事件可能被評估為正向的，會增進健康幸福；或者，事件被看成對健康幸福具潛在的威脅（threat）。如果評估出來的結果是後者，那麼個體就會接著進入次級評估。次級評估（secondary appraisal），個體會衡量自己可以用來因應的資源，包含了一些環境的因素，像是實質的東西，如金錢或社會服務，可利用的社會支持或協助，或是個體可用來使自己採取直接的個人行動以減少或消除威脅的知識或技能。

個體因應具潛在威脅性情境的方法，也受到他們自己的因應型態（coping style），即個體通常處理困境相對穩定的方法所決定。此外，人們也會考慮生活中是否還有其他好壞事件正在發生。這個複雜的評估過程結果，可能就形成了人們處理威脅的因應反應或是因應策略（coping strategies）。

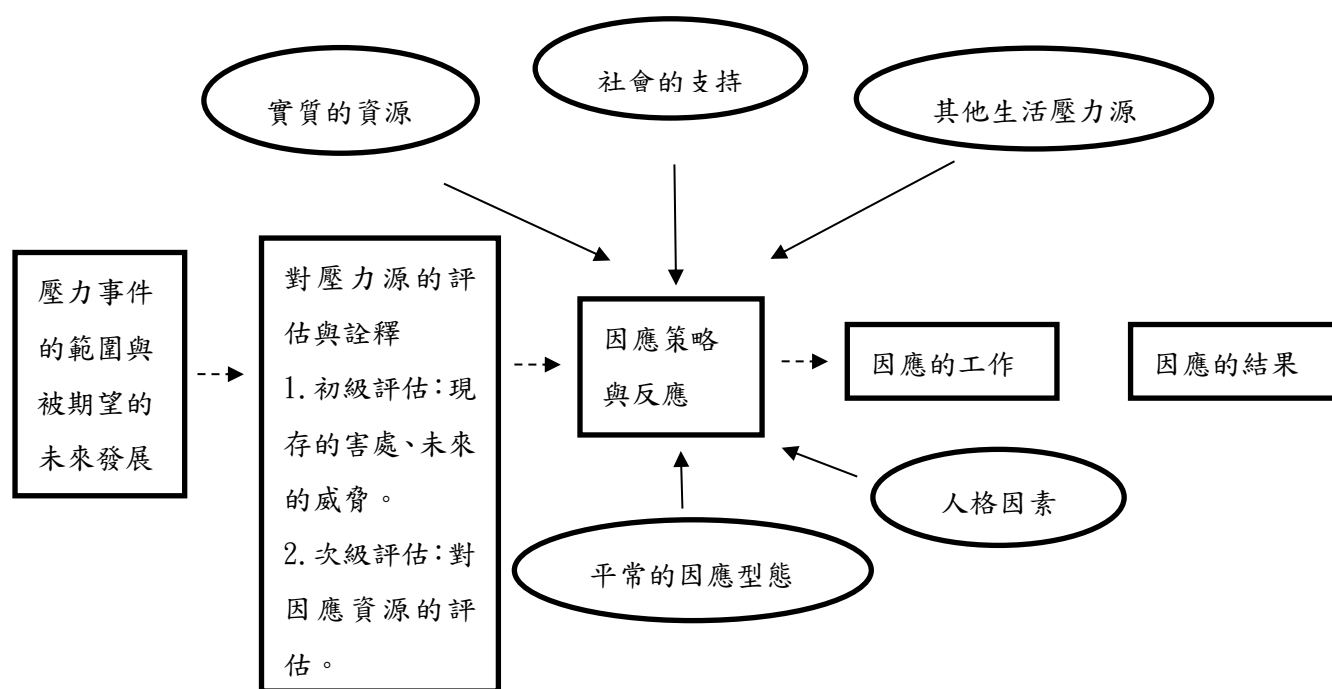


圖 2-4 壓力交流模型

資料來源：徐溢謙（譯）。（2005）。照護心理學（原作者：S. Payne; J. Walker）。
（原著出版年：2004）

Lazarus 與 Folkman 認為，因應的反應不是情緒取向就是問題取向。情緒取向的因應（emotion-focused coping），其目的是減少與威脅有關的挫折感或恐懼感。在此可能會注意到精神分析的影響。例如，個體可能會選擇否認威脅的存在，使他們藉由重新將情境評估為不具威脅性，又能繼續過日子。

另一種因應的反應稱作問題取向的因應（problem-focused coping），使用這種因應方法的個體，會主動地尋找緩和或處理威脅的方法。由於威脅受到處理，因此問題取向的因應會帶來較好的結果。然而，情緒取向的因應對於某些階段來說，可能是適應性的，因為它或許有助其他的研究者有人將因應分為主動因應策略（active coping strategies）或被動因應策略（passive coping strategies），表示採取行動相對於不採取行動或依賴他人（Rosenstiel & Keefe, 1983）；也有人分成趨近（approach）面對現實並處理問題相對於逃避（avoidance）。Lazarus 將壓力與因應的概念定義為交互作用的動力過程（如圖 2-4 壓力交流模型），過程中所有的因素都是互為因果。因此，人們對自己因應的企圖加以評估，並從中獲得回饋。

Power 和 Orto（2004）指出影響家庭對於成員罹患疾病以及需要長期照護調適反應的四大因素為：家庭的特徵（family characteristics）、疾病相關的特徵（illness-related characteristics）、家庭發展的階段（developmental stages）、文化與環境影響因素（cultural/environmental issues）（Power & Orto, 2004）。

「家庭的特徵」：這部分的負向危險因子（risk factors）是讓照護者感到壓力變沉重。例如：缺乏足夠支持系統，家庭成員間存在的衝突、指責或批評，未解決的外在實質壓力，成員對疾病的負面歸因，家庭解組像是單親或離婚狀態。而正向保護因子（protective factors），能使其覺得壓力減輕，有助於使照護者獲得較佳的壓力調適。例如：家庭成員有一致的信念，能夠共同參與解決問題、直接溝通，具有正向的生活經驗或壓力因應的模式，有能力與醫護人員建立合作關係。

「疾病相關的特徵」：包含疾病失能的明顯程度，疾病的不確定性、病程進展的不可預期性，以及疾病造成家庭功能在某些層面失衡的影響。

「家庭發展的階段」：這是對照護者情緒壓力的衝擊，取決於家庭生命週期所達到的階段。家庭生命週期與其調適能力，與家庭能進一步獲得的資源與需求有關。

「文化與環境方面」：社區資源、病友團體，擴大家庭的協同照護者，對於社會福利資源運用的接近性與可利用性，以及家庭所接觸醫療人員的正向或負向態度，不同文化差異對罹患該疾病的接受認同度，均會對家庭成員及照護者在文化脈絡中所接受到的觀感造成影響。

一旦有罕見疾病兒童或青少年的孩子發生在生活中，照護者所承受之壓力與心情難以體會，不過如果可以了解主要照護者的情緒壓力，其他人能夠給予適當的協助、讓他們有宣洩的管道或出口。以自助團體和病友團體為例，為了特殊目的所組成的團體組織，因為是由一群具有相同困境的病患或家庭所組成，以分享經驗、情感交流、彼此支持、相互合作的方式，滿足共同的需要，在團體中得到同樣是遭遇相同困難之人的支持與協助，對於解決困境或是抒發情緒是非常有幫助的，藉著彼此的經驗分享，互相幫助，能消除彼此間的照護壓力(方凱企，2006)。

三、 小結

罕見疾病兒童與青少年之主要照護者可能會碰到：家庭經濟、家中其他非罕病手足、家庭工作型態、夫妻關係，四個面向之問題。

壓力協助需要以降低照護者的主觀感受照顧量、促進照顧者生活品質及壓力因應技巧，來成為主要照護者尋求資訊需求的方向。

當主要照護者產生資訊需求時，心理情緒所因應的壓力會是「被動接受型」還是「憤怒退縮型」都可能發生於罕見疾病病友的家庭中。依病友病情的輕重程度，Bull（1988）的主觀照顧負荷與客觀照顧負荷，也會是影響主要照護者在找尋相關資訊的因素。

在了解主要照護者一連串的資訊行為時，心理壓力之適應症後群，Selye(1956)分為震驚期、抵抗期、崩潰期，可能會反映在尋找相關資訊的過程中。Lazarus 與 Folkman（1984）認為任何潛在都有可能導致壓力，是判斷外在因素影響威脅性的評估，本研究將探討什麼原因對罕病主要照護者而言，會影響他們對一件事情威脅性的評估。

Power（2004）的四大長期照護調適反應因素，完整的說明主要照護者會受到家庭的特徵（family characteristics），像是家庭成員彼此對罕病兒的態度；疾病相關的特徵（illness-related characteristics），罕見疾病症狀的嚴重程度；家庭發展的階段（developmental stages），整個家庭獲得的資源與需求；文化與環境方面（cultural/environmental issues），願意利用資源，參加病友團體互相討論與分享。在主要照護者的資訊需求、資訊使用行為和資訊分享行為有直接的關係。

第三節 罕見疾病家屬之資訊行為

一、 消費者健康資訊行為

世界衛生組織（World Health Organization, WHO）於 1946 年訂定序言提到，所謂「健康」，是一個完整的生理、心理和社會三方面均達到健全的狀態。消費者健康資訊（Consumer Health Information）一詞為 1990 年代的新用語，現代消費者健康資訊運動之父 Alan Riss 將其定義為「與一般大眾相關並適合大眾的醫學主題資訊，不僅包括疾病的徵兆和症狀的資訊、診斷、治療及痊癒外，還有資訊的取得、品質評鑑與健康照護服務之利用」（Horne,1999）。

網際網路上醫學資訊網站的出現，改變了醫療生態，也改變了醫病關係。病人不但已不是無知的接受醫療提供者任意擺佈的一方，也可以參與自己的疾病診治、可以有自己的主張；醫療提供者也不在獨佔專業的神秘性（吳昭新，2000）。消費者可能會面臨健康照護的多樣性，能夠取得的健康資訊範圍非常廣泛，像是健康促進及預防性健康行為的知識、特殊疾病或慢性病治療服務所需的治療與服務、有關醫療照護提供者的設施和科別的資訊、醫療保險給付選擇的相關資訊等等，這些都是與消費者健康照護決定相關的需求，這些決定不但具有互動性與複雜性，因此需要廣泛的資訊來源和面相，符合不同族群的需求，並且進一步支持其決定（Wolf & Sangl,1996）。

Patrick 與 Koss（1995）認為健康資訊的內容應包含：支援個人與提升社區的健康資訊、增加個人自我照護能力、分享病患之經驗、病患教育和復健、使用健康照護體系、選擇保險提供者與同儕的支持等。

由於醫療具有高度專業性、醫病間存在著資訊不對等的問題，而健康議題又攸關性命，故特別受到重視。Marcus 和 Tuchfeld（1993）亦曾指出提供健康資訊給病患有助於降低健康決策中的成本，並取回對健康與選擇的控制權。換言之，

適當的運用健康資訊可以降低疾病風險，有助於維持個人健康自主；對社會來說，亦可減少醫療照護的龐大負擔，提升整體生活品質（廖韋淳、邱立安、岳修平，2012）。

一些趨勢匯集了促進消費者主動參與健康保健的系統。首先，社會更強調個人對健康有責任感的概念。消費者期待要更為自己的行為或生活方式負責（例：飲食、運動、抽菸習慣），因為這些不需要依賴任何醫療照護就會有明顯的健康成果。再者，消費者運動已經擴大到醫療保健之領域，有許多消費者（還有在某些情況下，他們的支持者）要求成為決策自己健康照護治療方式的積極參與者，醫療提供者可以不用再單方面決定什麼才是對病患最好的治療方式。最後，經濟學家和醫療改革支持者也皆認為消費者的選擇是一個更良好的健康照護市場要素（Wolf & Sangl, 1996）。

Tarby 和 Hohan (1997) 的研究發現，醫院也開始直接專注於病友身上，支持病友相關的教育活動和提供病友如何取得教育資源，病友可以利用這個過程，更積極地參與醫療過程，病友與醫療提供者進行有效的互動，更能促進發展以病友為中心的醫療計畫。

而人們常見取得健康資訊的方式有：圖書館資源、網路資料、閱覽報章雜誌、使用免付費諮詢電話、電視媒體或廣播節目、詢問相似疾病之患者或參與病友協會（Barclay & Halsted, 2001）。

2012 年 Pew 網際網路與美國生活基金會（Pew's Internet & American Life Project）統計，79%的照護者擁有網路使用權，其內有 88%的照護者在線上查詢健康資訊超越其他一般的網路使用者，這些照護者最主要還是專注於想得知確切的治療方式與臨終的決定。照護者代他人搜尋的健康資訊明顯高於其他的一般網路使用者，分別是 67%與 54%，僅 29%的照護者表示他們在網路上最近一次搜尋健康資訊是想知道自己的健康以及醫療狀況。

二、 罕見疾病、照護者與健康資訊三者的關係

罕見疾病是弱勢團體中的弱勢，因種類繁多，政府和民眾雖有心協助，卻苦於無相關資料可供查詢（王作仁，1999）。兒童或青少年被診斷罹患罕見疾病，對每個家庭來說都是一個巨大的衝擊。罕見疾病通常發生在幼童時期，會漸漸地影響日常生活，因為難以診斷可能還會有傷殘、造成生命威脅，大部分的罕見疾病都沒有根治的方式（Y Zurynski, K Frith, H Leonard, & E Elliott, 2010）。病童罹患致命性或重症疾病時，主要照護者會想了解與疾病治療相關的資訊，提供充足資訊給主要照護者，是減輕主要照護者壓力、緩解焦慮及不確定感的調適策略之一（楊美文、金繼春，2005）。

當疾病、治療、檢查結果等資訊需求獲得滿足時，可減少主要照護者對疾病的焦慮和不確定感，經由了解病童疾病即照顧上的相關資訊可作為其照顧病童生活起居和相關事宜準備的指引（楊美文、金繼春，2005）。

John Forman（2012）等各領域之專家認為，罕見疾病可能產生一些特殊的問題影響了整體人口，包含下列幾項：

1. 獲取即時和精確的診斷是困難的。
2. 缺少健康照顧經驗的提供者。
3. 很少研究活動是共同的。
4. 在經濟方面發展新藥物是不太實際的。
5. 治療方式有時候非常地昂貴。
6. 在發展中的國家，這些問題將會加重其他資源的限制。

社會影響罕見病患包括了孤立、污名化、歧視和減低提供教育與工作的機會。罕見疾病兒童照護者和家庭的經驗，是由於社會的孤立、診斷延誤、對未來的不確定性及難以接觸適當的治療。診斷困難和管理通常是源自於缺乏知識、證實基礎資訊或接觸資訊的困難。因為大約有 8,000 種罕見疾病，所以在提供健康專業訓練於每一種罕見疾病上是不切實際的（Y Zurynski et al., 2010）。

網路快速的成長使用，也成為罕見病人及家屬的資訊來源（Zurynski et al., 2010）。網頁的可用性、電子布告欄服務、聊天室、論壇、網路攝影機、電子郵寄、錄影等功能，罕病患者終於有一個可以表達他們疏離感、困惑與恐懼的媒介（Patsos, 2001）。他們的溝通不再受限於傳統的溝通方式。藉由網路，這個容易被忽視和受到傷害的群體，總算可以擁有一個即時又重要的工具來消除恐懼，還可以具體回答和他們病情相關的問題。

Leonard（2004）等學者們在研究指出，罹患罕見神經疾病的父母親和照護者常常在相同的情況下受到孤立。因此，網路提供了一個獨特的結構，讓家長們可以透過網路互相聯繫和分享經驗。也因為經驗的分享，父母親可以使用網路獲取有關疾病的資訊，像是在資訊方面的需求明顯高出許多。不過，仍然有醫藥方面資訊的搜尋限制。

Pew 網際網路與美國生活基金會在 2010 年的統計顯示，在網路上查詢健康相關主題的資訊中，有 76% 的罕見疾病照護者想了解疾病的詳細情或醫療的問題佔最高比例，其次 69% 的罕見疾病照護者是想知道確切的治療方法與過程，如表 2-2 所示。由此可知罕見疾病的照護者是運用網路查詢最優先的資訊需求為疾病的相關資訊與治療方式。

表 2-2 罕見疾病照護者搜尋健康相關主題統計

您曾經在線上查詢的資訊關於...	罕見疾病照護者
疾病詳情或醫療問題 (A specific disease or medical problem)	76%
確切治療或程序 (A certain medical treatment or procedure)	69%
醫師或其他健康專業 (Doctor or other health professionals)	51%
醫院或其他醫療的設施 (Hospitals or other medical facilities)	44%
健康保險,包含私人保險,醫療保險或醫療補助 (Health insurance, including private insurance, Medical or Medicaid)	39%
食品安全 (Food safety or recalls)	35%
藥物安全 (Drug safety or recalls)	32%
環境的健康風險 (Environmental health hazards)	30%
醫療檢測結果 (Medical test results)	27%
老年癡呆或阿茲海默症 (Memory loss, dementia, or Alzheimer's)	26%
懷孕和臨盆 (Pregnancy and childbirth)	23%
長期照護老年人或身障人士 (Long-term care for an elderly or disabled person)	20%
如何控制慢性疾病 (How to manage chronic pain)	20%
臨終決定 (End-of-life decisions)	11%
其他健康議題 (Any other health issue)	40%

資料來源：Fox, S., & Brenner, J. (2012). Family caregivers online. Washington, DC:

Pew Internet & American Life Project.

三、 社群網路中的消費者健康資訊

隨著網路逐漸的普及，電腦中介傳播（computer-mediated communication, CMC）也越來越普遍，CMC 是透過電腦以促進人際關係的傳播（谷玲玲、張惠蓉，2002）。

這個定義暗示了資訊科技的雙重定位，資訊科技最為一種科技，提供了使用資訊及資訊設備的管道，而資訊科技作為一種社交科技，則允許有共同興趣的人長期尋求認同及歸屬感。社交科技提供人們社交聚會的場所，如同咖啡館、同學會、晚宴等。透過 CMC，這些聚會是以電子團體的形式出現。近年來，電子聚會及為風行，已然形成社群，而這些社群也正積極形塑其特有的文化。對於以電子聚會為基礎的社群，稱之為網路社群（谷玲玲、張惠蓉，2002）。

社群網路（Cybernet Society）是指在網際網路中彼此認識、互相交流、共同進行分享精神思想的一群人所建立的虛擬社群。社群網路可提供的服務，使現實與虛擬相互呼應，滿足人際互動的需求。因此可推論藉由網路社群中的互動，讓使用者可以獲得所謂的社會支持（Social support）（李曜安、陳明終、鍾才元、楊政穎，2014）。

罕見疾病造成明顯的醫療保健問題，約有一半的兒童患有罕見疾病。因為罕見疾病的孤立性質，讓這些罕病兒童的父母親難以尋求支持。遭受罕見疾病影響的家庭反應和一般普遍罹患慢性疾病家庭類似，會有包括震驚、疑惑、減緩與悲痛。罕見疾病孤立的性質和許多醫療服務提供者，因為對複雜的管理條件和心理社會經驗的不熟悉，一般父母親照顧有慢性疾病的孩子，通常會尋求健康專業人員、家庭、朋友和信仰的社會支持（Glenn, 2015）。線上的交流提供了需要支持的人們一種群聚效應（critical mass），並可以促進發現有關資訊稀少性的情況。女性又會比較偏向在網路查詢健康相關的資訊和線上支持的團體（Pew Internet and American Life Project, 2013）。

社群媒體，如 Facebook 可以讓罹患罕見疾病的病患更容易找到對方，以及分享專業的醫療經驗。這不僅是幫助病友也是幫助醫學相關的研究。美國公共廣播電台（National Public Radio）的調查報告中，表示社群媒體網站對罕見疾病病患的重要性。每年有越來越多的罕見疾病患者與照護者，在社群網站，像是 Facebook 和 Yahoo 上和特定疾病的團體有所連結。此外，有證據也顯示這些社群網路是他們日常生活極有價值的一部分（Walker, 2013）。

Pew 網際網路與美國生活基金會 2010 年調查罕見疾病照護者使用社群網站，有 28% 的照護者會追蹤朋友的個人健康經驗和健康相關的更新發佈、21% 的照護者利用社群網站去記住其他人確切的健康狀況、20% 的照護者會去取得健康資訊、17% 的照護者募集資金或更加注意健康相關的議題，最後 9% 的照護者會開始加入健康相關的團體（Fox & Brenner, 2012）。

表 2-3 罕見疾病照護者使用社群網站搜尋統計

您曾經使用像 Facebook 和 MySpace 的社群網站...	罕見疾病照護者
追蹤朋友的個人健康經驗和健康相關的更新 (Follow your friends' personal health experience or health updates)	28%
記住其他人確切的健康狀況 (Remember or memorialize others who suffered from a certain health condition)	21%
獲得健康資訊 (Get health information)	20%
募集資金或更加注意健康相關的議題 (Raise money or draw attention to a health-related issue or cause)	17%
開始加入健康相關的團體 (Start or join a health-related group)	9%

資料來源：Fox, S., & Brenner, J. (2012). Family caregivers online. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.

四、 小結

隨著科技與醫學的進步，民眾也開始化被動為主動蒐集需要的健康資訊，自主照護健康的比例隨之提升（邱培元，2002）。充足資訊的提供將減輕主要照護者的壓力與不確定感，而網路的普及，讓無論是罕見疾病病患或是照護者，都可以藉由網路社群的媒介去尋求更多的健康資訊以及社會的支持。

Patsos (2001) 提到的網路相關媒介，將可以探討罕見疾病兒童與青少年之主要照護者都是透過哪一種方式分享自己所得到的資訊。Leonard (2004) 研究發現，照護者在網路上找到有關疾病方面的資訊需求明顯高出許多，本研究也可參照 2010 年 Pew 網際網路與美國生活基金會，統計出的罕見疾病照護者在網路上查詢健康相關主題的資訊中，以「了解疾病的詳細情」與「醫療的問題」證明是否照護者都以此兩個資訊需求之主題為方向。

由於社群網路的便利性，了解主要照護者可能會從中找尋相同之病友團體，分享及尋求彼此的認同感。在使用社群網路時，是否會與他人分享相關資訊，在 Pew 網際網路與美國生活 2012 年的統計資料中，發現最後 9% 的照護者會開始加入健康相關的團體，而本研究將可探究主要照護者在加入相關的團體後，會產生什麼樣的資訊分享行為，又將以何種方式進行。繼續以文獻資料中的統計數據作為分析照護者於社群網站分享行為之依據。

第三章 研究方法

本研究探討罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊行為，包含照護者的資訊需求、不同資訊來源對照護者資訊行為的影響、其資訊行為特性和資訊分享行為。研究者參考資訊行為相關理論、罕見疾病與家庭照護相關文獻進行研究設計。

本章說明主要採用之研究方法與實施步驟，第一節提出研究設計，第二節針對研究設計陳述研究方法，第三節說明研究實施，第四節為前導研究結果，第五節描述研究須遵守的倫理規範。

第一節 研究設計

本研究設計流程如圖 3-1，首先從生活周遭發現研究的問題。進而閱讀罕見疾病基金會的出版雜誌和書籍增加背景知識，以及國內外罕見疾病與資訊行為之相關論文，透過文獻分析，讓研究主題與理論結合，了解罕見疾病目前的狀況，並試想以圖書資訊科學領域而言，可以為罕見疾病族群所做出的研究，掌握相關領域之研究趨勢。研究主題形成後，進一步根據研究目的擬定研究方法。接著透過蒐集到相關的文獻資料，發現主要多為探討罕見疾病病友的醫療照護與社會福利制度問題，還有照護者之壓力、心路歷程研究探討，國外期刊也多以講述罕見疾病病友網路使用行為研究，少有提及罕見疾病照護者的研究。因為每種罕見疾病發病時間不一，在發病後面對疾病的態度也大不相同。本研究決定研究對象訂定為罕見疾病之兒童與青少年的照護者，再從目的、問題中確定研究範圍及限制。正式開始進行前導研究，依照前導測試後，修正研究方法和問題，進入正式的資料蒐集。資料蒐集結束後，再逐一依照研究問題分析受訪者的回答，進行編碼，整合研究結果，撰寫研究結論與建議。

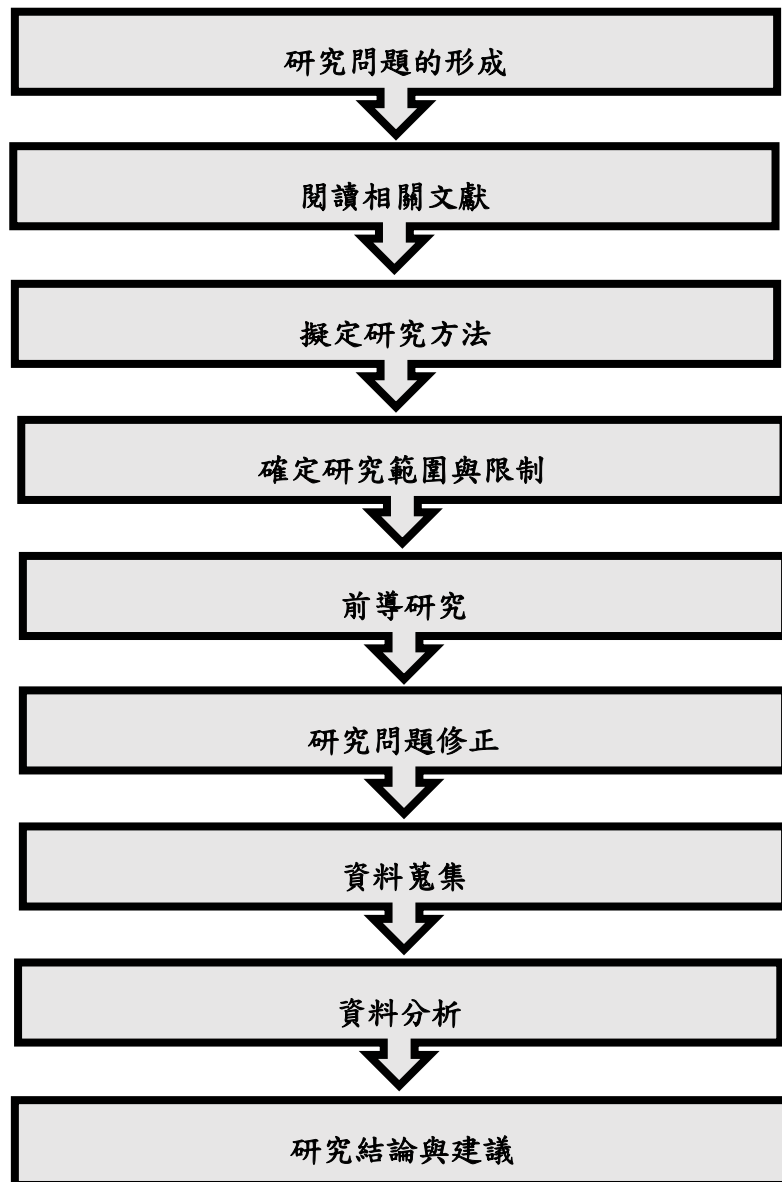


圖 3-1 研究設計流程圖

第二節 研究方法

本研究將採取質性研究方法，質性研究有別於實證主義的科學研究取向，主張社會是由不斷變動的社會現象，這些現象往往會因為不同時空、文化與社會背景，有著不同的意義。質性研究者必須在自然的情境中，透過與被研究者的密切互動的過程中，透過一種或多種資料收集的方法，對研究的社會現象或行為，進行全面、深入的意義去理解或詮釋（潘淑滿，2003）。

質性研究的訪談是一種有目的的談話過程，訪談是指兩個人以上的交談，訪談人透過語言溝通來獲取受訪者的某些訊息，即如同對話一樣，在提問與回答的互動過程中，用來收集訪談人所需要的資訊。為進一步了解照護者與罕見疾病兒童或青少年日常生活互動之經驗，以及照護者平時的資訊行為，本研究採用深度訪談法進行資料蒐集與分析。深度訪談，是希望透過訪談取得一些重要的因素，這些因素並非單純用面對面式的普通訪談就能得到結果（文崇一、楊國樞，2000）。深度訪談與單純訪談有很大的不同，深度訪談是要深入人心，探究受訪者真正的想法，得到更真實的資訊。目的在於透析訪談真正的內幕、真實的意涵、衝擊的影響、未來發展以及解決之道。

而社會科學研究又將深度訪談法劃分為三種類型：結構式訪談、非結構式訪談、半結構式訪談。「半結構式訪談」（semi-structured interviews）又稱為「半標準化訪談」（semi-standardized interviews）或「引導式的訪談」（guided interviews）。研究者在訪談進行之前，必須根據研究的問題與目的，設計訪談大綱，作為訪談的指引方針。在整個訪談進行過程，訪談者不必依據訪談大綱的順序進行訪問工作，可以是以半開放式詢問問題，對訪談問題做彈性調整。因為對採取半結構式訪談的研究者認為，訪談大綱的設計是為了要讓訪問進行得更順暢，所以在引導式的問題之後會緊隨著開放說明式的問題，主要是想以深入詢問受訪者的方式，抽絲剝繭般地一層一層向內探索，了解受訪者真正的感受、認知與內在想法（潘淑滿，2003）。

本研究選擇半結構式的訪談，訪談是建立在一種信念之上，即通過語言交流，人可以表達自己的思想，不同的人之間可以達到一定的相互理解；通過提問和交談，人可以超越自己，接近主體之間視域的融合，建構出新的、對雙方都有意義的社會實現。

在面對罕見疾病家庭的訪談中，傾聽，是最主要的無形工作。「聽」比「問」更加重要，因為它決定了「問」的方向和內容。在理想的開放型訪談中，交談的雙方應該都是「聽者」。「聽」是半結構是訪談的靈魂，是訪談者的心之所至。在罕見疾病照護者分享的過程中，訪談的主要目的是了解和理解受訪者對研究問題的看法，因此訪談者將注意傾聽他們的心聲，了解受訪者看待問題的方式和語言表達的方式。

「聽」不僅涉及到人的行為，而且需要心與心之間的交流，如同本研究的研究者與受訪者之間的關係，不觸及受訪者悲傷情緒、不提問刺激性之問題。以「聽」在行為、認知和情感三個層面進行分析，在實際訪談中，「聽」是一種直覺，一種感悟，不可能被分成各自相對獨立的部分，更不可能在單一層面進行運作（陳向明，2006）。

第三節 研究實施

一、 研究對象

本研究的對象是罕見疾病兒童與青少年之主要照護者，故以早發型之遺傳性疾病，發病期間多為兒童與青少年時期（鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013），年齡 24 歲以下罕見疾病友之主要照護者。

研究對象意願媒合連結是來自於罕見疾病基金會所提供之罕病病友團體組織連絡病友主要照護者，其所屬病友組織如下：

1. 各類罕見疾病：「罕見疾病基金會」。
2. 「骨頭病變」：先天性成骨不全症關懷協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會。
3. 「染色體異常」：狄喬氏症病友聯誼會。
4. 「腦部或神經病變」：遺傳性痙攣性下半身麻痺 HSP 病友聯誼會。

二、 資料蒐集

研究者親自拜訪罕見疾病病友團體或透過網路罕見疾病單位的臉書粉絲專頁協助或以電話方式聯絡各病友團體，以正式的相關單位幫助提供資源，進而接觸至病友主要照護者，再經由訪談之病友介紹以滾雪球方式認識其他罕見疾病的照護者。

1. 電訪財團法人罕見疾病基金會。
2. 電訪先天性成骨不全症關懷協會志工。
3. 訊息聯絡社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會臉書專頁。
4. 電子信箱聯絡狄喬氏症病友聯誼會。
5. 電訪遺傳性痙攣性下半身麻痺 HSP 病友聯誼會。

訪談時間於 2015 年 4 月至 5 月間，聯絡至相關病友團體後，邀請符合本研究資格的受訪者進行訪談。訪談地點於醫院注射室、受訪者工作地點、受訪者住家附近之咖啡廳。時間安排以受訪者方便為主，訪談時間約為 1 小時至 1 小時半，會依據訪談內容有所調整。

訪談前將事先說明本研究之主題與目的，提供訪談大綱（參見附錄二）以及訪談同意書（參見附錄一），讓受訪者在充分了解自己的權利下，徵求其訪談意願，經由適當的安排後進行訪談。

三、 資料分析

本研究以半結構式訪談法執行資料收集，根據研究問題研擬訪談大綱（參見附錄二），在 2014 年 12 月底前進行 1 次的前導研究，再依照前導研究之結果更改訪談需要修正的部分，最後於 2015 年 4 月至 5 月期間進行，正式向 10 位罕見疾病兒童與青少年之主要照護者做訪談。訪談結束後，分析受訪者之訪談內容，經過多次地對比與分類進行編碼之命名，編碼方式是使用原始資料，建構出命名概念與分析內容之間的關聯性，呈現受訪者的經驗及觀點。訪談大綱分為四大主題，分別為照護者的資訊需求、照護者的主要照護資訊來源、照護者的資訊使用行為、照護者的資訊分享行為，說明如下：

1. 主要照護者之資訊需求

從題目一開始了解受訪者背景的基本資料，進而引導受訪者說明病友罹患罕見疾病的經過，以及主要照護者平常的照護工作描述，對照護者在病友未發病之前、診斷初期、病友發病後到終身與病為伍四個階段，所尋找之資訊需求差異。

2. 主要照護者之主要照護資訊來源

照護者在尋找資訊時，生活中有各式各樣之媒介管道可以蒐集資訊，本研究欲探究照護者大多數都會從何種管道收集資訊、滿足自身資訊需求、是否會被照護者本身之背景有所影響。

3. 主要照護者之資訊使用行為

在研究對象滿足了自己在面對病友不同階段的資訊需求動機，以及得知資訊來源後，請研究對象說明如何運用所獲得的資訊，並且了解如何辨識資訊的正確性。

4. 主要照護者之資訊分享行為

在 Web2.0 的時代，強調更深的互動以及使用者為中心的思維，提供使用者共創內容與分享的平台新觀念（岳修平，2008）。訪談中詢問受訪者在接收到需要的資訊時，會不會藉由人與人之間的分享，或讓其查找到的資訊主動地分享至社群網站或是其他罕見疾病照護者們，共同創造罕見疾病的知識庫及故事分享。

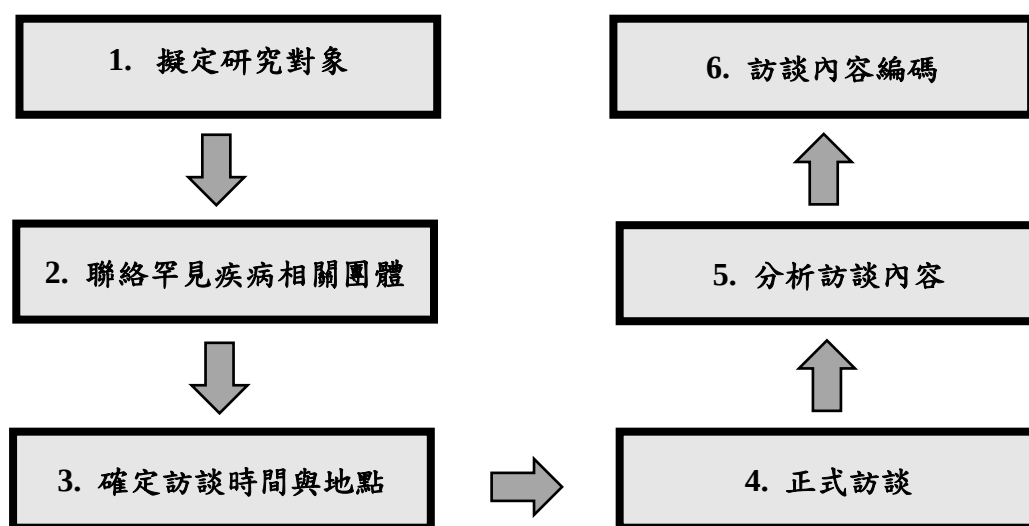


圖 3-2 研究步驟流程圖

表 3-1 研究訪談架構表

研究問題	研究目的	訪談問題
A. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求？	罕見疾病兒童與青少年主要照護者在各階段的資訊需求。	請問病友在未罹患罕見疾病前，平常是否會注意有關健康或遺傳疾病的資訊？
		在診斷的初期，您的資訊需求有哪些？為什麼要找這些資訊？
		在病發之後，您的資訊需求有哪些？為什麼要找這些資訊？
	罕見疾病兒童與青少年主要照護者資訊需求的優先順序。	請問在確定得知病友罹患罕見疾病之後，您最優先的資訊需求為何？
B. 罕見疾病兒童與青少年之主要照護來源？	了解罕見疾病兒童與青少年主要照護者平常查詢資訊的來源。	請問您主要的資訊來源管道為何？
C. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為？	罕見疾病兒童與青少年主要照護者資訊使用以及資訊的辨識。	如何利用查找到的資訊？ 請問您如何辨識這些資訊的正確性？（權威性）
D. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為？	了解主要照護者是否能夠主動地將資訊主動分享。	請問您在查找到罕見疾病相關資訊後，會不會試圖分享至其他社群網站或是其他罕病家長？又是如何分享的呢？

第四節 前導研究

前導研究 (Pilot Study)，目的是評估資料蒐集過程主要部分的有效性；應該從目標母體中，選取個案形成測試組來進行前導測試 (van & Hundley, 2001)。

下列為本研究前導研究說明：

本研究分析資料為訪談大綱之問題，訪談大綱經前置與修改，先寄至訪談對象參考，表示對題目參與之意願。前導研究截至 2014/12/30 前，訪問 1 位脊髓性肌肉萎縮與 1 位軟骨發育不全症，一共 2 位罕見疾病兒童與青少年之主要照護者。訪談結束後，將訪談內容轉為電子文書檔，供接下來繼續進行之研究訪談以及資料分析編碼做為參考。

一、 前導研究後之修正方向

前導研究兩位罕見疾病兒童與青少年之主要照護者後，訪談問題部分，受訪者皆表示可以接受問題的詢問方式。

測試發現訪談問題，必須要針對每個罕病家庭的病症、狀況，或是更換提問方式做引導，對於問題的流程與細節必須根據照護者敘述之情境，加以詢問。如果同樣僅依照訪談大綱之問題提問，非常有可能詢問不出研究問題的目的性，勢必得再次邀請受訪者接受訪談。

對每個罕病家庭訪談，確定每位訪談對象後，將會事前查詢罕見疾病症狀、治療方式等資訊，對病症有初步的背景知識了解過後，在與主要照護者訪談過程才能對訪談問題之流程與細節做出適當的調整。

二、 前導研究之初步研究結果

一開始由照護者分享病友罹患罕病的經過，發現訪談的兩位主要照護者中，其中 1 位的脊髓性肌肉萎縮症其實在懷孕前透過遺傳檢測是可以判斷出罕病兒，

只不過根據訪談者描述，因為當時這方面檢測的資訊並不盛行，所以也不會發現。但另一家庭的軟骨發育不全症患者完全屬於基因突變，讓這個罕病家庭完全於意料之外。

在照護工作方面，會以病症輕重程度為主要依據，脊髓性肌肉萎縮會造成全身癱軟無力，病患無法進行任何自主行動，主要照護者在照顧上也會比較需要全面性的注意；另一位軟骨發育不全症患者的病情算輕微，所以在行動方面大致上沒有問題，較不需要依靠賴主要照護者的照顧，完全視病情狀況而定。

A. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求

經前導研究發現，兩個家庭在孩童未罹患罕見疾病前與診斷初期，平常並不會特別注意有關於罕見疾病的資訊，除非是醫師在母親懷孕時檢查有特別提及，才會針對醫師提到的症狀查找相關資訊。發病之後，主要照護者會想針對疾病的治療方式查詢資訊，再到醫院持續追蹤、檢查，了解病情的輕重程度、會不會引起惡化等問題。確定病情後，主要照護者一樣會想嘗試找出病情醫治方面的資訊，或是透過人脈管道認識醫師以及其他團體的協助，多多少少都是為了想改善罕見疾病患者之病情。

B. 罕見疾病兒童與青少年之主要照護資訊來源

網路的興起，讓原本從資訊被動的使用者開始成為主動的搜尋者。主要照護者的資訊來源管道都是從網路為主因而延伸認識其他團體、病友協會等等。其他報章雜誌、新聞媒體等傳統產業對照護者而言，都認為資訊都不夠充裕，無法滿足照護者查找相關資訊。

C. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為

對於主要照護者的資訊使用行為多為希望找出能為罕見疾病兒童與青少年醫治方式，確定無任何根治方式，只能查找能夠維持病患生命、避免惡化與對病

情可能有幫助的相關資訊。在資訊的辨識度，主要照護者認為各大網站所描述的病症都大同小異，所以對主要照護者而言，也毫無懷疑之處。

D. 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為

主要照護者在資訊分享行為有相當大的差異，主要原因在於有沒有加入相關的組織協會或是病友團體，訪談中也得知參加相關團體組織或得知資訊也與「地域性」有相當大的關係，脊髓性肌肉萎縮症之主要照護者曾提及，自己當初是因為住家於基隆，不方便與罕病基金會聯絡，所以得到或分享的疾病資訊較為缺乏。反之，如果是在臺北地區，可以親自參加病友協會、資訊交流可能就比較頻繁，彼此之間的網絡互動性會比較強。

後續研究將訪問 10 位罕見疾病之兒童與青少年主要照護者為訪談對象，經由訪談的資料分析編碼，並依照編碼表的資料概念修正編輯命名。經比較過後，於第四章研究結果中建構出概念之間的關聯性，呈現訪談對象表達的經驗與觀點。

第五節 研究倫理

整體研究涉及到研究者、研究對象、研究使用，牽連著不同社會身分的群體，彼此都有各自的考量；相較而言，研究對象顯然是較缺乏組織的一個小群體，所以在研究自由、追求認知的光環下，這個小群體的權益也許隱晦難言。研究倫理的存在可以確保研究對象在研究過程中免於身心傷害，有自主性及自我抉擇的空間（余漢儀，1998）。

本研究因為和研究對象的心理感觸與個人表述有相關聯，所以依循美國心理協會（American Psychological Association，APA）公布的倫理規範作為謹守研究倫理之最高原則。

一、 避免傷害（Avoiding Harm）

研究者應該採取合理的研究步驟來避免傷害研究對象，不應有所歧視，或是問及具有刺激性，甚至可能挑戰研究對象潛在心理不安的問題。研究者需要隨時注意研究對象的感受，讓研究對象免於受到身體或是心理層面的危害，造成日後的陰影。

二、 告知同意（Informed Consent）

當研究者準備進行研究前，需要透過任何形式的通知，告知研究對象研究的內容與目的，並說明研究對象該有的權利與義務，讓研究對象進行評估，徵求同意之後，才可以開始做訪談研究。反之，如果研究者未徵求研究對象的同意而進行研究，當事者擁有隨時終止之權利。

三、 減少侵犯隱私權與保密（Minimizing Intrusions on Privacy and Maintaining Confidentiality）

本研究的主題為罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊行為，訪談開始時，勢必需要事前了解研究對象之基本資料，才可依據研究對象的背景進行訪談，過程中絕不會向任何人透漏資料與當事人之間的連結。到了後續研究，也會對研究對象的一切資料做匿名處理，再以其他數字代碼呈現於研究結果，並謹慎允諾每位研究對象資料的保密。

四、 避免虛假或欺騙的陳述（Avoidance of False or Deceptive Statements）

研究者不應該在有關於自己的經驗及能力有所隱瞞。一旦進入研究的階段，研究主題要具體的說明，且確實地告知讓研究對象了解研究目的，過程中不欺瞞研究參與對象，以避免造成對方的不舒服。

第四章 研究結果

本章根據訪談蒐集到的研究資料，以及研究目的將分成六小節討論，第一節「受訪家庭背景資料分析」，介紹受訪者背景、描述病友發病歷程及照護者平時照護工作。第二節「罕病兒童與青少年主要照護者之資訊需求」，分析罕病兒童與青少年主要照護者在各階段資訊需求的差異與說明，以及照護者們資訊需求的異同現象。第三節「罕病兒童與青少年之主要照護資訊來源」，探討罕病兒童與青少年主要照護者使用資訊的管道、照護資訊來源的異同現象。第四節「罕病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為」，探究主要照護者在資訊需求中如何運用所獲得的資訊，如何辨識資訊正確性，以及影響使用資訊的現象。第五節「罕病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為」，了解主要照護者的資訊分享特性，與資訊分享行為有所差異之現象。第六節「綜合討論」，描述研究結果與第二章文獻分析之相對應和相異之處。

第一節 受訪家庭背景資料分析

第一節先將本研究總共 10 位受訪者及家庭背景做初步的基本介紹，了解每個罕見疾病家庭背後的故事。

一、 受訪者背景資料分析

本研究訪談時間為 2015 年 4 月至 2015 年 5 月為止，總計 10 名受訪者，5 位女性，5 位男性。年齡 30-39 歲者 1 人，年齡 40-49 歲者 4 人，年齡 50-59 歲者 5 人。

受訪者教育程度介於高中至大學，與病患關係有母子、母女、父子、父女，病友疾病種類有以下 5 種，分別是「成骨不全症」、「軟骨發育不全症」、「狄喬治氏症候群」、「血小板無力症」、「遺傳性痙攣性下半身麻痺」。

表 4-1 受訪者與病友基本資料

編號	代號	照護者年齡	教育程度	與病友的關係	病友年齡	罕見疾病名稱	治療方式	照護期間
P01	A	38 歲	高中	母子	7 歲	成骨不全症	打針	5 年
P02	B	40 歲	高中	母女	4 歲	成骨不全症	打針	4 年
P03	C	49 歲	專科	母女	19 歲	成骨不全症	打針	19 年
P04	D	55 歲	大學	父女	17 歲	成骨不全症	打針、物理復健	17 年
P05	E	53 歲	專科	母女	17 歲	成骨不全症	打針	13 年
P06	F	50 歲	專科	母女	24 歲	成骨不全症	打針	24 年
P07	G	45 歲	大學	父子	17 歲	軟骨發育不全症	開刀	17 年
P08	H	55 歲	大學	父子	16 歲	狄喬治氏症候群	定期追蹤	16 年
P09	I	57 歲	大學	父女	16 歲	血小板無力症	預防外力傷害及免疫力	12 年
P10	J	42 歲	大學	父女	12、13 歲	遺傳性痙攣性下半身麻痺	復健	13 年

註：照護期間指其病友發病年齡到目前照護者所照顧的時間。

二、 受訪者家庭之故事

A 家庭的故事

A 小弟出生快 10 個月時發現尿路回流的問題，A 媽媽便帶著 A 小弟到○○○醫院開刀，開完刀之後便常常到醫院複診。民國九十九年二月初，過年的前幾天，是 A 小弟第一次骨折，因為家裡離○○○醫院較近，就送到○○○醫院，醫生直接幫 A 小弟開刀，並裝上鋼丁。之後，A 媽媽想應該沒什麼大礙，也就沒有特別在意。同年五月時，A 小弟跟表姊玩遊戲，把自己的雙腳伸直，玩著玩著，表姊踩了過去，A 小弟的右腳又骨折了，家人還是一樣送 A 小弟去○○○醫院上鋼板。直至七月時，A 媽媽帶著 A 小弟回○○○醫院複診看膀胱的問題，A 媽媽當時詢問醫師，為什麼 A 小弟的腳會一直反覆骨折，而且都發生在同一隻腳，醫師解釋如果小朋友骨折的話，骨頭應該是不太會有這樣的情形發生。醫生也發現 A 小弟的眼白處呈現藍灰色，便告知 A 媽媽這是一種罕見疾病—「成骨不全症」的特徵。

A 媽媽懷孕時，因為家裡沒有人曾有這種症狀或遺傳，故沒有做這種檢查，A 小弟的病情算是輕微的，照超音波時，醫生也看不出來有骨折或其他異狀，所以不會有所了解。除非是比較嚴重的罕病癥兆，在懷孕期間就會發現小孩子有骨折的情形。

A 媽媽有兩個兒子，身為老大的哥哥也曾經骨折，因為發現 A 小弟罹患罕見疾病，於是針對這部分對哥哥進行檢查，所幸檢查結果哥哥是正常的。A 小弟跟哥哥年紀都還小、會一起玩，玩的方式也很激烈，A 媽媽會喝止兄弟倆不要玩得太激烈。因為 A 小弟的骨頭比較脆弱，當初發現 A 小弟罹患罕病時會有比較多的照顧，後來一直持續注射打針控制，情況較為穩定，A 小弟的病情不是很嚴重，所以平時在家裡跌跌撞撞，或是和哥哥玩打架遊戲，A 媽媽都認為是可以接受的。

B 家庭的故事

在醫院的注射室看到 B 小妹時，小小的身軀全身上下貼滿了透氣膠帶，令人印象深刻。B 小妹在出生時，手部、腳部的骨頭都斷了，醫生從那一刻起就判定她為「成骨不全症」的患者。由於 B 小妹算是比較嚴重的，B 媽媽講述，B 小妹在 2 歲以前，一直都有骨折的狀況，後來是在身體內部裝上鋼丁，才較為穩定。目前 B 小妹年僅 4 歲，還沒有上學，而 B 媽媽為了照顧 B 小妹，便辭掉了工作，全心全意地在家裡照顧 B 小妹。

C 家庭的故事

C 同學也是在一出生時，身體四肢的骨頭都斷了，即使是 C 媽媽本身在醫院上班，坐月子的時候有發覺不對勁，就到醫院產檢，但是在產檢照超音波時仍沒有照到任何異樣。

C 媽媽在 C 同學小時候也是由一般的家庭成員照顧，防護 C 同學跌倒或是危險動作。現在 C 同學 19 歲了，幾乎都是在家裡活動，上課就到學校，C 媽媽只需要接送她上、下課，在學校的話，C 同學大都是可以自理的，如果有課外活動或是移動教室，助理人員就會從旁協助。

D 家庭的故事

D 爸爸回憶，D 同學還不到一歲的時候，曾經有一次眼睛發炎，眼科醫師檢查時發覺 D 同學的眼睛比較特別。後來，家人帶 D 同學到○○醫院給一位權威的眼科醫師做檢查，眼科醫師建議家長再去遺傳科檢查。看完了遺傳科之後，因為當時 D 同學還沒有受傷的情況，骨頭看起來也非常正常，所以醫生並沒有確診，

認為即使罹患「成骨不全症」的話，應屬輕微者。直到一歲多 D 同學受傷，家人到○○醫院掛急診之後，醫師才確診。

在 D 同學一歲多骨折之後，醫院有早期療育醫療服務，D 爸爸跟 D 媽媽就會開始帶 D 同學參加，後來家裡請了外籍看護來照顧。關於 D 同學的照護，平常狀況還算穩定，像小時候 D 爸爸跟 D 媽媽盡量不讓她跑跳、衝撞，外出走路時，一家人會牽著 D 同學的手，格外小心、注意。需要較多照護的時期，大多發生於骨折、手術開刀之後。

E 家庭的故事

E 媽媽自己本身就是「成骨不全症」的患者，有家族病史，但是之前都沒有做定期追蹤的習慣。在 E 同學的成長過程中，小學三年級時某一次跌倒，沒有骨折，但隔天開始不舒服，E 媽媽當時以為是孩子的成長痛，便帶著 E 同學去中醫看診，沒看西醫、也沒照 X 光，中醫看了好一陣子，許久之後 E 同學又開始喊痛。直到與一位遠房親戚在家庭餐會時聊天，E 媽媽才知道有成骨不全症的罕見疾病門診。於是，E 媽媽帶著 E 同學來到○○醫院做 DNA 檢查，發現 E 同學也有著「成骨不全症」的基因，確定是罹患了「成骨不全症」，進而接受治療。

E 同學目前的病情還算輕微，E 媽媽平常只是對孩子再三的叮嚀。在學校，因為家長看不到，加上現在的青少年非常好動，爬樓梯上上、下下、追逐遊戲，而「成骨不全症」患者最忌諱的就是追逐、跑跳、碰撞等激烈的行為，怕外力的衝撞受傷，E 媽媽會請老師注意，需要輔助器的時候，幫助 E 同學申請協助人員。E 媽媽自己也是從小學三年級開始發病，人生一路跌跌撞撞到年長，E 媽媽形容「成骨不全症」骨折時簡直痛不欲生，如同針刺一般，自己辛苦、照顧的人也非常辛苦，E 媽媽知道自己兩個孩子也得了相同的疾病之後，開始緊張、變得非常神經質。令人欣慰的是，E 同學和姐姐都算乖巧，平常也會自己多加注意。

F 家庭的故事

F 媽媽當初在懷孕的時候，產檢時發現嬰兒的胎位不正，醫生照超音波照不到嬰兒的四肢，照到手部時察覺有些微的異樣，但當時只是醫生懷疑，所以沒有告知家長。因為 F 小姐還有哥哥跟姊姊，哥哥跟姊姊都是正常的，醫師才懷疑 F 小姐的異狀，算是一種突變。

對於 F 小姐的照護，通常 F 媽媽幾乎全天候都要從旁協助，F 小姐沒辦法獨自起床，更衣、梳洗。F 小姐目前的工作是以前的學校幫她找了一份客服的工作，工作前，F 媽媽會從旁協助 F 小姐把電腦及其他東西擺設好，中午協助她吃午餐、換尿片，上班過程中也會進去協助 F 小姐喝水。下班後，回家洗澡、吃飯、休息一下、睡覺，到了半夜 F 媽媽還需要幫助 F 小姐翻身。

G 家庭的故事

G 小弟是在媽媽肚子裡的時候，就發現有「軟骨發育不全症」的現象。G 爸爸描述，當時超音波檢查，發現 G 小弟的四肢有點短小，出生之後，外觀有明顯的差異。於是家長開始安排檢查、跟醫師討論如何解決。醫師提出解決方案，G 爸爸跟太太就去執行，看結果能改善多少比例。這樣子重複了好幾年，到目前為止，G 小弟的改善狀況不太樂觀，像是現階段已經不太能自己走路了。軟骨其實有分很多種類，而 G 小弟還有軟骨方面的其他疾病，例如他自己的軟骨關節磨損率很高，導致 G 小弟的膝蓋根本無法彎曲，就必須開刀。

G 小弟是「軟骨發育不全症」患者，但他的弟弟卻不是。起初，G 爸爸和太太以為是遺傳，但是查過彼此的染色體之後，發現並不是，家族也沒有這方面的病史，對於 G 小弟而言，算是病變的一種，G 爸爸說，可能就是一種細胞分裂不完整吧！

因為 G 小弟自己沒辦法行動，雙腳無法站直，所以換衣、如廁，基本的衛生方面家長都需要全面性地照顧。一般上學的情況，學校便會派專人接送。

H 家庭的故事

H 小弟出生之後，在嬰兒室喝奶時，吸吮的過程並不是很順利，像是吸幾口就沒辦法繼續吸吮，或是吸吮的奶水會從鼻子流出來，當時護士發現不對勁，便告知家長嬰兒有異狀。H 小弟從嬰兒時期開始，有癲癇的症狀，只能留在加護病房繼續觀察，大概每兩、三天就會發生一次，非常頻繁。為了了解是什麼原因造成的，最後家人把 H 小弟的血液送到美國檢查，確診送驗回臺，發現 H 小弟罹患的是罕見疾病—「狄喬治氏症候群」。H 小弟也有一位哥哥與一位姐姐，都是正常基因，而 H 小弟算是兩邊家族都帶有這個罕病的遺傳因子所導致的。

罹患「狄喬治氏症候群」的小朋友，其實從嬰兒時期就非常不好照顧，這個疾病的併發症非常多，包括：吞嚥困難、癲癇、先天性心臟疾病等等，也因為不知道什麼時候癲癇會發作，家長必須要隨時在孩子的身旁注意，把發病時間、症狀、癲癇型態全部記錄下來給醫生。H 小弟的症狀到了學齡時期，發生癲癇的狀況漸漸減少，因為有定期服藥的關係，目前病況比較穩定。不過另外一個問題是，這個症狀的孩子，通常智商都在及格邊緣，學習能力沒辦法與正常人相比，所以大多都會在特教班或資源班上課。

I 家庭的故事

I 爸爸原本是一位軍職退休的士官長，目前在國中擔任英文老師，有三個孩子，各有不同的病症，這次要介紹是他的小女兒。剛開始發現小女兒有異狀時，是在 I 妹妹四歲，某天刷牙滿口是血，且血流不止。I 爸爸跟太太帶著女兒到醫院檢查，當時醫生判定 I 妹妹是血癌。聽到這樣的結果，I 妹妹媽媽的臉整個垮下來、歇斯底里，強忍著情緒，走到醫院門口外的階梯上，放聲地嚎啕大哭，哭了

近兩、三個小時。媽媽覺得自己的命運很糟，為什麼家裡三個小孩都有不同的病症，讓她受盡折磨。I 爸爸只能一直勸太太冷靜，至少知道 I 妹妹的病是與血液相關的。後來再去另外一家醫院，做血液的生化檢查，相隔一個月之後，了解 I 妹妹並不是得到血癌，而是罹患了罕見疾病——「血小板無力症」。

「血小板無力症」，是血小板的數量跟正常人一樣，但是沒有任何的功能、不會凝結。像一般人平常被輕輕一劃地割傷，同樣的傷口，大約三到五分鐘內，血液會結痂凝固在皮膚上。I 妹妹的身體就沒辦法，血會不停地滲出，沒有任何凝固或結痂的狀態。而她們的血並不是完全不會停止，只是流血的時間比一般人還要久、還要長。女孩子到了青春期，必定會碰到生理期，I 爸爸跟太太都非常緊張，I 妹妹的生理期比一般的女孩子長，這段期間身體也會加倍的虛弱。

罕見疾病因為沒有藥醫，所以在每個國中、國小，一碰到罕見疾病的學生都是非常棘手的問題。學校的護士、護理老師沒有這方面的醫學知識與照護知識，輔導老師更沒有任何關於罕見疾病的醫學觀念，大家只知道要小心。

但是任何狀況都可能危害到病友生命的問題，I 爸爸提到，像國小、國中學生下課，很喜歡衝撞、跑跳，他的大女兒曾經在國小發生意外，肩膀的骨頭都折斷了，類似這樣子的情形要是發生在小女兒身上，如果她的骨頭斷掉、體內一流血就完蛋了。家人無法承受這類的意外發生，因為其後果不堪設想。

所以，從 I 妹妹幼稚園中班開始，學校基於安全以及責任的問題，要求父母陪讀，家長可以在教室旁、教室外，或是學校的某個角落，讓學校可以隨時通知、隨時找到父母親的地方。I 妹妹的媽媽就這樣一路陪讀到國小畢業。國中時期，換 I 爸爸接手。I 爸爸自從知道女兒罹患罕見疾病後，計畫著軍職退休再轉任教職，I 爸爸原本就對語文、教學極富興趣，拿到國中英文教師的資格後，前前後後在不同地區的國中教書，正好家裡附近的國中有職缺，便轉任於此所國中任職，也可以就近照顧小女兒。

國中三年，I 爸爸在樓上上班、女兒在樓下上課，因為 I 爸爸就是老師，隨時都在校園內，早上看一下女兒、中午看一下女兒、下午也看一下女兒，偶爾藉由

送水果、飲料的方式去看看女兒。但畢竟國中的孩子會覺得彆扭，所以有時 I 爸爸不曉得自己的身分是老師呢？還是父親？只能盡量不去干涉女兒，把東西交給女兒，什麼話也沒有講，看到女兒沒事，便放心離開。或是找 I 妹妹的班級導師，了解她的情況。通常下課之後，I 妹妹就會先待在教室，等待其他同學先行離開，才慢慢地搭電梯，到樓上找爸爸，父女倆一起回家。

I 妹妹的求學生涯，一半是媽媽、一半是爸爸陪讀，現在正就讀高中的她，I 爸爸說原本和學校開會時，學校也有要家長陪讀的意思，但 I 妹妹的班導堅守「學生只是特殊，並非特別」的觀念，讓學生們做自主管理，自己知道自己病情的輕重、自己要懂得拿捏，除了重要的事情向導師報告，其他由同學們自己處理，老師盯的是同學的行為，而不再是生活中的細節，這個導師的態度讓 I 爸爸非常敬佩。

就這樣到目前為止，I 妹妹的病情算是滿穩定的。然而，很多時候必須犧牲一些活動。像是：I 妹妹國中時想參加隔宿露營、校外教學，媽媽為了女兒的安全，總是阻止她參加，兩個人必定因而吵架，讓 I 爸爸既揪心又難過。I 妹妹也很喜歡棒球、排球、籃球、游泳等運動，I 爸爸都是用課後的時間，教女兒游泳、打籃球、打棒球、打排球，作為一個父親，只能盡量滿足女兒平常沒辦法與同儕間做肢體碰撞的學習機會。

I 妹妹也常常代表罕見疾病基金會募款表演，每個人看到她，都會說她看起來好好的、沒有任何異狀，I 爸爸跟太太會藉此導正女兒，不要先去和他人抗爭說：「為什麼你要這樣子看我？」讓大家慢慢了解，罕見疾病在臺灣有那麼多種，不要因為自己身體有病痛，而把自己埋沒，或是很喪氣，而是要告訴大家，即使身體不舒服，她們還是非常陽光地面對。

J 家庭的故事

J 爸爸和太太是一對年輕的夫妻，懷孕期間，按照例行性的產檢，照超音波、抽血，一切正常，開心地迎接即將出世的小生命。就在大女兒約一歲六個月時，家人發現孩子學走路的情況有點不太一樣，走沒幾步路會一直往地上坐。媽媽上網搜尋，網路上的知識顯示這種情況容許值是在孩子一歲半以前，18 個月了，基本的能力應該都有，卻發現女兒的發展情形與網路上的資料有落差，便開始安排就診。剛開始醫生認為是發展遲緩，透過醫師介紹，轉到復健科就診，接下來一連串的復健過程：MRI 核磁共振、誘發電位、抽血，檢查結果仍舊顯示一切正常，沒有問題。在小朋友三歲以前，全家僅知道大女兒是「發展遲緩」，至於遲緩程度也無法判定。

很快地又懷了妹妹，當時醫師建議媽媽進行羊膜穿刺檢查，確定妹妹有沒有問題。幸運地，檢查報告出來還是沒問題。妹妹出生 3,600 公克，又胖又壯，看起來像個健康寶寶。因為姊姊有異常，所以 J 爸爸也會特別觀察妹妹的腳，姊姊的腳比較細、妹妹的腳壯壯的，產前檢查也毫無問題，J 爸爸對妹妹也就沒有擔心那麼多。

沒想到妹妹的情形跟姊姊的一模一樣，七坐八爬都可以，到了一歲半，要開始站就站不穩，妹妹只能找東西倚靠，起立、蹲下等動作都沒辦法做。當時家長帶著妹妹給醫生檢查，醫師還是以發展遲緩來解釋，這個說法讓家長認為是有希望的，快速地進行復健之後，可能就可以站起來了，J 爸爸和太太心理的壓力也就沒那麼大。

等孩子漸漸長大了，J 爸爸和太太認為應該需要進一步檢查，從復健科轉到遺傳諮詢科，醫生從沒看過這種病，又介紹轉到神經科的醫師檢查，最後判定為罕見疾病—「遺傳性痙攣性下半身麻痺」，並詢問家長是否需要申請重大傷病卡？

當時J爸爸和太太完全一頭霧水，心裡想著什麼是罕見疾病？家族中也完全沒有病史。這是什麼名字？還這麼冗長？而且有這麼嚴重需要到重大傷病卡嗎？一連串的問題，馬上回家查詢，看到資料顯示，這種罕見疾病使得下肢無力，而且一輩子都不會好，即使再怎麼復健，效果仍然有限。從一直認為孩子是有希望，到最後發現結果趨近於零的時候，倆夫妻的心情瞬間跌落谷底。

想到孩子的未來，J媽媽終日以淚洗面，連續哭了三天三夜，哭到自己的眼睛都受不了了，除了難過以外，就是心疼倆姊妹，當下只想著：「能為她們做什麼？」但這個家總得有人先站起來吧！J爸爸就是先站起來的那一位，路還是要走、再艱難的課題還是要面對，未來有更多努力與挑戰在等著他們全家。

由於「遺傳性痙攣性下半身麻痺」沒有任何藥可以吃，唯一能做的就是不停地復健，像一般人走路時，想怎麼走都可以，姊妹倆行走的時候，需要注意步態正不正確、落實成為習慣。

復健過程中當然也會遇到一些挫折，但是為了讓孩子可以更獨立自主，J爸爸與太太比起一般父母更果斷堅決的教育倆姊妹，跌倒了只能跟著一起哭，心卻是跟著孩子的傷口在淌血，用盡一切的努力，只希望女兒們的生活能跟其他的孩子一樣，父母多一分付出，對孩子們勢必也有多一分的收穫。

現在姊妹倆就讀國中，早上J爸爸都會例行性的幫孩子拉筋，拉完筋後，就準備去上學。因為妹妹比較嚴重，需要助行器及輪椅，所以有復康巴士會來接妹妹。姊姊則是媽媽騎機車載到學校。學校都有申請助理人員，如果需要如廁、移動教室就會請助理人員階段性地服務。因為兩姊妹上國中課業比較繁重，J爸爸有時間才會幫姊妹倆復健，拉筋則是每天都必要的。

從受訪者敘述的故事中，可以了解大部分家庭（受訪者A、B、C、D、F、G、H、J）的家族中無遺傳疾病史，或是母親懷孕時並不確定寶寶是否罹患罕見疾病，以致於家長在得知自己的孩子是罕病兒時，剛開始都充滿疑惑與不解，也因為需要釐清病情、需要時間消化所接收到的資訊，還有各種關於醫療方面的資訊蒐集，

開始出現不同的資訊需求，本研究將於第二小節逐步分析罕見疾病兒童與青少年之主要照護者於照顧病友各階段之資訊需求。

第二節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊需求

根據 Barclay 與 Halsted(2001)之文獻，常見取得健康資訊的方式有看醫生、網路資料、圖書館資源、閱覽報章雜誌、電視媒體、詢問相似疾病之患者或參與病友協會。而主要照護者對於了解罕見疾病相關資訊非常重要，本小節將依據訪談結果，逐一分析主要照護者在未發病前、診斷與確診、治療與復健、終身與病為伍這四個階段資訊需求的誘因，了解照護者在病友不同健康階段的資訊需求。

一、 罕見疾病兒童或青少年主要照護者各階段之資訊需求

(一) 未發病前

根據本研究訪談結果，主要照護者們在病友未發病前，對資訊需求的產生是毫無需求，照護者們完全沒有健康與遺傳疾病方面之預防，也不會意識到自己會有這樣的需求，除非是發生在特殊的情況下，受親友影響才會有所需求。

全部 10 位受訪者皆表示，不論是在懷孕期間或是孩子出生後，如果非醫師告知，或發現孩子的成長過程有異常狀況，平常是完全不會注意有關健康或遺傳方面的資訊。有 2 位（受訪者 G、I）指出，如果因為是家人、朋友，或男女朋友在交往時，看到對方家人罹患罕見疾病，可能才会有健康或遺傳方面資訊的需求，進而了解以及預防，相對地，若雙方家族成員皆為正常毫無異狀，受訪者便不會刻意做任何特殊的遺傳疾病檢查。而本研究中其中一位受訪者 E，本身是罕見疾病的病友，確定自己有家族遺傳疾病史，但是因工作繁忙，也疏於關注罕見疾病的相關資訊。

不會，因為完全沒有家族遺傳疾病，所以我不會針對這一項去做檢查。(P02)

沒有，因為很忙阿、沒空，以前她們還小的時候就忙著上班，不會特別注意這一塊，知道她們也有這種疾病後，才會去找相關的資訊。(P05)

如果沒有的話，完全不會。除非是有朋友，或有怎麼樣才會去了解。（P07）

一定不會，除非是比如雙方要結婚之前，當然熱戀中不會想對方有什麼毛病，到對方家，看到家裡兄弟姊妹有怪怪的，這時候有警覺性的人會知道家族可能有這方面的遺傳，可是我覺得當下年輕人很少了解這一塊。所以基金會一直在鼓勵婚前的基因健康檢查，不只是一般抽血簡單的檢查，有時候多花一點錢做基因的檢查真的非常重要，不要造成後半輩子人生的痛苦，所有的理想、所有的生活完全被打亂。很多基因病變的問題是，女性會顯現的、男性不一定會顯現，男性會顯現的、不見得女性會顯現。（P09）

（二） 診斷與確診

得知自己的孩子罹患罕見疾病，主要照護者們的心情除了不安與惶恐，對於罕見疾病病名、病因，以及未來影響孩子的狀況，充滿著許多未知數，此時會開始產生大量的資訊需求。無論主要照護者主動地搜集資訊，或是被動的接收資訊，目的都是為了可以更加了解病友的病情。本研究將診斷與確診階段的資訊需求分為以下 3 類：罕見疾病類型資訊、診斷資訊、治療資訊，罕見疾病類型資訊如關於病友罹患罕見疾病之介紹，診斷資訊為一再地確認病友是否罹患罕見疾病，治療資訊則是了解是否有特殊藥物可以根治罕見疾病方式。

1. 罕見疾病類型資訊

診斷初期，受訪者皆表示需要了解罕見疾病所造成的原因和疾病的嚴重性。因為不同罕見疾病又會區分為不同子類型，每一種類型也會顯現不同的症狀與醫護方式，主要照護者剛開始必須在網路資源中查找相關的病症背景知識，才能知道如何有效地協助病患。

初期是要了解她們的病是什麼？有沒有辦法可以治好？所以我們就會找醫生、找廟，後來就都失敗了，因為有醫生就是說，看那個頭那麼大就是很嚴重的孩子，可能以後就像行天宮那種在賣口香糖的那種。那醫生是說他們主張資優學，我們就非常的失望，所以我們才會積極去找其他資源。（P06）

我是上網找有關成骨不全症的介紹，因為我覺得這種病應該是基因突變，應該是不會好，基因缺陷的一種。（P01）

剛開始我會上網查，他到底是屬於哪個病症？那有沒有這個病症的照護手冊？（P07）

2. 診斷資訊

多數的罕見疾病起初易發生誤診的情形，而且礙於國內罕見疾病確認診斷技術及經費缺乏，有些罕見疾病是需要透過國際代檢服務才能確定是罹患何種罕見疾病，代檢過程中不僅需要漫長的時間等待，罕見疾病家庭求助國外專業機構時，可能還會有語言、資訊、運送及經濟上的困難（罕見疾病基金會，2013）。受訪者I在陳述自己的女兒剛開始檢驗血液的結果時，並非馬上就能確定是罕見疾病，需要一再的經過檢驗血液才能完全確診。

剛開始我們到○○醫院驗血，驗完血等了好長一段時間，小兒科的報告傳給醫師看，那時同時有幾位血友病的孩子正在輸血，結果那醫生看了就很淡定講說：「你沒看到後面那幾個孩子？就是這病哪。血友病丟係血癌阿！」後來，我們去找○○○醫院的○○○醫師，再做一次血液的生化檢查，才確定是「血小板無力症」。也因為這樣，我們就可以了解是什麼原因造成這個病症。也因為這樣，○○○醫師也找我太太的姊姊以及我岳母，做這一條線的基因檢測，我岳母很微弱，我大姨子也有顯現，但是沒有像我太太那麼嚴重，所以她們都是隱性的。（P09）

3. 治療資訊

有的家庭（受訪者D）在得知自己的孩子罹患罕見疾病的當下，家長會想了解所有關於罕見疾病的醫治資訊，與第二章文獻探討罕見疾病照護者搜尋健康相關主題統計（表2-2）中居次位的69%照護者會利用網路查詢「確切治療或程序（A certain medical treatment or procedure）」的資訊所相符。經由年長病友或照護者的經驗分享，讓主要照護者知道是否有相關的藥物治療病友的罕見疾病。

初期是關心孩子疾病的治療，後來從協會這邊知道有一些訊息，第一個我們可先去了解其他比較年長的病友情形。（P04）

（三） 治療與復健

病友開始發病之後，醫療照護資訊依然是主要照護者最先的資訊需求，但也是幫助病友一連串的復健與防止病情惡化的開始。不論是在照顧病友或是照護者本身，都將在生活中面臨到更多艱鉅的挑戰，這會視病友的病情與年齡而定。主要照護者尋求多方管道協助照護罕病病友，陪著病友們面對未來的人生。本研究將病友發病後，主要照護者的資訊需求區分為以下 3 類：醫療照護資訊、復健資訊、防止惡化資訊。醫療照護資訊是主護者想得知照顧罕病病友的方式，復健資訊是了解如何幫助病友透過復健方式維持身體狀況，防止惡化資訊則是照護者想幫助病友穩定病情。

1. 醫療照護資訊

病友發病後，主要照護者會從幫助病友復健、穩定病情，到進一步了解後續照顧病友的相關資訊。畢竟照護者對於病友一般的日常生活照顧，還是要有基本的認識，才能避免未來照顧病友可能會碰到的問題，保護病友延緩病情，改善病情，不讓病情更為嚴重，因此會有醫療照護方面的資訊需求。

其實就是後續的，比如說她們玻璃娃娃的醫學治療，改善她們、可以讓她們就是更好。因為我們那時候一切的資訊都沒有，那往後面看，有沒有治療方式可以讓她們延緩病情、改善，甚至更好。（P03）

發病之後，我們就會去找說可能會面臨甚麼樣的問題？還有怎麼照顧？可能需要跑那些協會，看有沒有其他家長碰到相同的情形。（P07）

2. 復健資訊

在確定病情之後所尋找的醫療資訊，與診斷與確診階段不同的是，照護者會根據罕見疾病類型找尋相關的復健資訊、同類型病症的國外病友團體互相協助，進一步了解對於病情能做哪些積極性地處置。

找復健的資訊跟早療的資訊，然後去尋求相關的醫療。像是在我們家附近的物理治療、復健診所，我們就固定每天去做。（P04）

像我現在就跟國外團體再試著連結看看，因為國外也有這樣子的病類，社團上有連結到，可是我們英文不是很懂，就只能慢慢查。對方也會想知道是什麼樣的單位，互相還是要再了解一下，可是有跨出一步總比沒跨出一步好。（P10）

3. 防止惡化資訊

有些家庭（受訪者E）在認知到罕見疾病無法痊癒之後，會開始注意日常生活中的身體防護與傷害預防，讓病友的病情可以盡量維持現狀，減少惡化的情形發生。

唯一要擔心的就是要小心，因為她們現在比較嚴重的時候是有時候太用力就真的像玻璃娃娃，那因為我們是屬於海砂屋、海砂人，她是有成體，但是結構上的骨頭，像你們一般人的骨頭跟我們的骨頭比較起來，你們很扎實，那我們是稀少的、透明的。（P05）

（四） 終身與病為伍階段

當病友被確定診斷出罕見疾病，且無任何根治方式的情況下，主要照護者意識到這將會是一個長期與罕見疾病為伍的漫長之路。因此，會開始考量最基本的經濟問題，如何透過政府或社會的管道協尋經濟資源，支撐一般家庭照顧罕見疾病病友的費用，以及病友長大成人後，邁向就業之年齡，本研究發現主要照護者便產生社會福利與生涯發展二類的資訊需求。社會福利是照護者向相關單位申請補助醫療與檢測費用，生涯發展是考量到病友到求職年齡，是否能在社會上找到一份安定的職業。

1. 社會福利資訊

罕見疾病家庭在照顧罕病兒童或青少年的過程中，每個疾病都有不同的醫療照護方式，有的需要依靠打針（病友 A、B、C、D、E）、有的需要開刀（病友 G）、有的可以吃藥控制病情（病友 H）、有的需要不斷的復健（病友 J），或是透過定期回診（所有受訪者）。依照每位病友的狀況，負擔各種醫療與檢測費用，例如醫藥費與購買輔具的費用，長期下來費用可觀，並非一般小康家庭能承受，因此在病友發病之後，受訪者表示社會福利相關資訊正是他們在此階段的重大需求。

這是一連串對他照顧的費用，如果說我們這個病症是可以馬上好的，那就不用去太擔心這些東西。如果這個病是沒辦法馬上好的，那我勢必要透過社會的照顧，去照顧這樣的小朋友。我們家長也是中薪階級，我也沒有那麼多費用去照顧這樣的孩子，只能透過社會福利方面能照顧的話，我們就盡量去爭取。（P07）

2. 生涯發展資訊

病友發病後，若照護者已得從多年的照護經驗了解知如何照顧病友，會隨著病友大學畢業接近就業階段，或是病友在大學決定科系的這段期間，漸漸脫離求學生涯進入就業的過程中，主要照護者會轉而開始擔心病友未來的就業狀況，注意生涯發展方面的資訊，希望病友能夠有能力獨立在社會上生存。

工作對我們目前比較重要耶！因為我們的年齡接近要工作。（P06）

二、 罕病兒童或青少年主要照護者資訊需求之異同現象

本研究發現，女性與男性的主要照護者若家族中無遺傳疾病史，或無親友罹患罕見疾病，並不會有這方面之資訊需求。在病友診斷初期，都會主動地想得知罕見疾病類型資訊、診斷資訊、治療資訊，清楚地了解罕見疾病的原因。病友發病之後，女性與男性照護者也都會有復健資訊、防止惡化資訊、醫療照護資訊、社會福利資訊、生涯發展資訊不同層面的需求。

從年齡來看，不論是年長或年輕的主要照護者，在發現病友從確診罹患罕見疾病到發病之後，常是問題發生後再尋求進一步的協助，因為先前毫無相似經驗，所以通常會以了解罕見疾病的類型介紹，確定無特定的根治方式，轉向為病友復健、防止病情惡化、其他相關醫療照護方式的資訊需求。

教育程度來看，本研究發現教育程度高的照護者，除了對病情有基本的認識與醫護治療的資訊需求後，會進一步的了解如何為病友復健治療，還有社會福利的救濟方式等等，產生更多方面的資訊需求。

病友罹患之罕見疾病來看，研究中各類型之罕見疾病，若是牽涉血液，且不易從病友之日常生活行為發現異狀的罕見疾病，主要照護者會再尋求診斷方面的資訊需求。若可以從病友之行為判斷病情輕重的罕見疾病，照護者會依據病友之病況尋找相關的復健、防止病情惡化以及醫療照護資訊。

第三節 罕病兒童與青少年之主要照護資訊來源

本小節探討罕見疾病兒童或青少年主要照護者滿足資訊需求的資訊來源，了解取得資訊來源的管道，分析主要照護者如何運用這些資訊來源解決照護病友的資訊需求。

一、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊管道

根據訪談發現，主要照護者獲取資訊的來源依序為醫生、病友協會、網路資源、書籍以及罕見疾病基金會五類為主，其中以醫生是最多主要照護者的照護資訊來源，再來是病友協會，其他照護者若想參考基本的照護資訊便會以網路、書籍為主，而病友人數較少的會以罕病基金會為主要照護資訊來源。

1. 醫生

對罕見疾病兒童與青少年之主要照護者而言，醫師是給予主要照護者最直接的資訊，但也是較為片面的資訊，像是照護方面的細節就沒辦法加以說明，所以通常經由醫師說明病情後，轉而介紹病友家庭至並由協會或罕見疾病基金會尋求進一步的協助。

因為那時候網路還沒有這麼盛行、也沒有那麼多資訊，都是透過醫院醫生，還有美國那時候我們是用書信的方式，美國有一個組織，是我在榮總透過一位醫生介紹，那他們會給我們一些國外的資訊，我們臺灣那時候沒有做這些測試，我們就會從美國那邊得來消息。（P03）

都是醫生。（P08）

醫生來講的話，其實也只能給你比較片面的東西，因為醫生會比較在他專門的部分，通常也無法跟你講述什麼。（P07）

2. 病友協會

近幾年開始陸陸續續有不同的罕見疾病病友團體紛紛成立（例：先天性成骨不全症關懷協會、社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會），經由罕病病友家長們的努力，向醫師、醫院取得更豐富的資訊與資源，為同樣是身為同類型之罕見疾病家庭協助，分享過來人的經驗談，利於同樣是遭受罕見疾病影響之家庭，而且病友協會家長們所分享之照護經驗都是最具參考價值性的。

醫生、病友協會的家長，網路上其實沒有甚麼東西可以查耶！只知道這種病而已，像是第一型、第二型、第三型……，也要去驗 DNA 才會知道，那是不是要去找醫生？所以網路上根本就查不到這些東西。（P02）

那這些其實很多都是靠家長，協會家長口耳相傳。在台大那時候確診之後，他就告訴我們說，好像有這個協會成立，那我們就會開始去找、找到人、創辦人，然後加入、參與他們的大會、開始跟大家結交成好朋友。（P04）

3. 網路資源

有五位受訪者（A、D、E、G、J）表示，因網路具有即時性，所以照護者會運用網路簡單地查詢罕見疾病疾病介紹、罕見疾病的類型、購買輔具等相關資訊，對疾病做初步的了解。

上網，其他報章雜誌的話，除非是真的有關於這個疾病報導，不然不太會去注意。（P01）

網路搜尋的話，像是如果我們要購買輔具啦、輪椅啦，大部分是這類的才會上網查。（P04）

網路我只是去看所謂的成骨不全症介紹而已。（P05）

以前都是問，現在都上網搜尋，google 一下、上網查關鍵字，因為那比較即時。（P07）

4. 書籍

有些罕見疾病在罕見疾病當中更為稀少，主要照護者為了想取得更多確切的資訊時，會藉以主動查找相關的國內外書籍（例：《罕見疾病資源手冊》、《認識罕見疾病》）或文獻，作為參考。

以前都是問，現在都上網搜尋，或是圖書館找書、問協會、問朋友有沒有相關的書籍。（P07）

都有，像書籍、網路上的資料，大部分是這兩樣為主。罕見疾病病類不多，很難去找到一樣病類的家庭去探討問題。（P10）

5. 罕見疾病基金會

有些罕見疾病在臺灣人口僅有少數中的少數，人數不足，除了無法成立相關病友團體外，也不易從年長之病友及照護者身上詢問照護經驗，主要獲得相關資訊來源的管道都會以罕見疾病基金會為主。

目前為止，最大的患者是一位以前讀文化大學美術系的學生，她是臺灣第一例血小板無力症，臺灣才慢慢知道有這個病因，在這之前可能都不知道。所以我們能知道的訊息都是從醫院跟罕見疾病基金會。（P09）

二、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者照護資訊來源之異同現象

本研究從受訪者之性別、教育程度、年齡、罕見疾病症狀、照護期間分析罕見疾病兒童與青少年主要照護者資訊來源的異同現象。首先以性別而言，發現其實無論是男性或是女性的主要照護者都會積極地尋找不同管道的資訊來源，並不會與 Pew 網際網路與美國生活基金會於 2013 年的統計，認為女性比較會使用網路查詢健康相關資訊與線上支持團體（Pew Internet and American Life Project,2013）結果相同。

以教育程度而言，基本上無論教育程度高低的主要照護者都會尋找更多不同種類的資訊來源，剛開始都是從醫師檢查告知，主要照護者們再與醫師討論，主動上網搜尋相關疾病介紹，進而加入病友協會認識其他罹患相同疾病之病友。

從主要照護者年齡來看，年齡較長的主要照護者偏向醫師與病友協會提供的資訊。其中受訪者 C 說明，因為在當時的年代網路並沒有現在那麼盛行，很多資訊只能透過醫師了解，進而認識許多相同罕見疾病的家長一起努力組織病友協會為更多需要幫助的病友獲取更好的醫療資源。而小孩在比較新世代出生的家長，除了有病友協會的協助外，也會開始仰賴網路的普及，或多或少地運用上網搜尋罕見疾病相關的資訊。

以患者罹患之罕見疾病病症分析，在罕見疾病的分類中，也有分類多與分類少之病友，有的全臺灣可能有幾十位、有的全臺灣可能只有兩、三位。因為病友人數多寡不一，也決定相關病友協會的成立與否。人數較多的病友協會，彼此可以互相交換照護心得與經驗分享，不需要從醫師單一方的資訊來源獲得資訊。反之，人數較少的罕見疾病家庭只能透過醫師與罕見疾病基金會，成為照護者的主要資訊來源。

第四節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為

資訊行為是要了解人們如何從所需要的資訊，找尋資訊的誘因或動機，找到資訊後如何研判資訊的相關性(賴鼎銘、黃慕萱、吳美美、林珊如，2001)。Kuhlthau (1991) 強調資訊搜尋歷程是一個人到許多人，彼此或自己原先可能不協調的資訊中，試圖尋找出道理，建構自己能明白的意義之歷程。

一、 罕病兒童與青少年主要照護者資訊使用行為的特性

本研究發現罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊使用行為具有以下特性，說明主要照護者對於取得的資訊如何使用與資訊之辨別方式。

(一) 罕病兒童與青少年主要照護者資訊的使用

罕見疾病家庭之主要照護者的資訊需求和一般人的資訊需求相同，目的主要是為了解決知識差距或不確定性。在獲得資訊之後，關於主要照護者的如何運用這些資訊，本研究分為以下 3 項：重新評估治療方式、推薦病友治療資訊、重新組織所獲資訊。

1. 重新評估治療方式

當罕見疾病病友之主要照護者發現了新的藥物，或是透過定期向醫院回診，年紀的改變，發現藥物可能對病友的病情有所進展，會開始向醫生諮詢並且重新評估病友的治療方式。

比如說我知道了這個藥，我就會去掛號找醫生，請醫生是不是可以幫我們進這個藥讓我們打（針）哪。（P04）

因為我們會定期回診，那因為她現在已經高中了，以前是三個月打（針）一次，現在就拉長半年打（針）一次。（P05）

2. 推薦病友治療資訊

有的主要照護者在找到罕見疾病的藥物資訊之後，發現有藥物可以為病友的病情做舒緩，與病友協會的成員們互相討論。顯示主要照護者也會關心像是藥物安全的資訊，證實了 32% 的主要照護者於表 2-2 罕見疾病照護者搜尋健康相關主題的統計。他們會進一步找尋與病友有幫助的相關醫療藥物，並藉此推薦給病友協會的其他成員。

比如說什麼藥物可以減緩她們的病症。像前年我們就成立了一個遺傳性痙攣性下半身麻痺 HSP 病友的聯誼會，我就負責聯誼會的相關事務，像我們就需要肉毒桿菌，女生打美容是讓皮膚鬆弛，我們的病類是像僵直性的那種，走路很像機器人那樣，因為她們的筋很緊，所以藉由打肉毒桿菌放鬆。（P10）

3. 重新組織所獲資訊

根據主要照護者（P07）表示，無論是從網路、書籍或任何報章上所找尋到的資訊，都會與醫師和病友協會的家長們做雙重確認，並且再一次地做整理，將整合所得資訊做成刊物，提供給各大醫院的社工室。

通常把這些資訊 copy 下來、或是把那本書買下來，但是要看有沒有那個價值，通常我們這個病症來講的話，沒有專門針對我們這種病症的書籍，只有片面的解釋而已，片面的解釋資訊就比較少，通常我們會透過社工師那邊找到罕病的資料。後來我們家長自己成立了協會，現在有協會了，相同的我們遇到問題，就會請我們協會的資訊發到各大醫院的社工室，或是他們的窗口，如果有相同病症的家長進來的話，請對方跟我們協會聯絡，那我們相對就會提供資訊的協助或是寄一些相對的刊物給他參考。（P07）

（二） 罕病兒童與青少年主要照護者的資訊辨識

著網路的興起，在資訊爆炸的時代，不容易判斷資訊的真偽，特別是已經相對貧脊之罕見疾病資訊，若不經過資訊評估與篩選，容易落入全盤接受而誤信資訊的處境，進而對病情產生重大的負面影響。所以對於罕見疾病兒童與青少年的

主要照護者，辨識相關資訊正確性的方式，本研究經由研究結果歸納為 3 大類：醫療專業權威確認、多重資訊來源確認、自身經驗確認。醫療專業權威是由醫生或醫療專業人員的解說確定資訊的真偽，多重資訊來源是經由政府或病友協會等相關單位來辨識資訊正確性，自身經驗是透過病友的行為來驗證所得資料與病友的病情是否相符。

1. 醫療專業權威確認

醫師在健康醫療照護體系中，對疾病的診斷與治療扮演重要的角色，且常常是其他醫療人員諮詢的對象（李雅琪、劉潔心、王建得，2015）。多數的主要照護者認為醫師所講述的就是最正確的答案，一旦經由醫師解說之後，主要照護者便聽從醫師指示照顧罕見疾病患者，不會懷疑醫師所提供的資訊。

醫生他們都已經是確定的了。（P03）

我們還是透過醫生為主，醫生就像我們的「再造神」啦！他說甚麼，我們就聽甚麼。（P04）

網路上面知道一些訊息，就利用這些訊息回來問醫生，問資訊正不正確？（P08）

2. 多重資訊來源確認

照護者從各種資源管道取得資訊之後，會將所得資訊進而與病友協會其他的家長討論，或是向政府立案的相關單位，運用多重資訊來源來驗證所得資訊的正確性。能夠經由相同類型疾病年長病友之家長所分享的經驗是非常寶貴，還有透過正式管道求證資訊的真實性對照護者而言是比較放心的。

剛開始會來詢問醫生這些資訊是不是正確的，後來加入病友協會，碰到一樣的家長也會互相問資訊的正確性這樣子。（P01）

比如說醫生說我們是什麼什麼病，我就會去找立案的機構、問社工單位、新北市政府社會局或是臺北市政府社會局，先從政府單位確認機構，再從醫療當中確認病情，確認完了之後，就可以了解取得的資訊正不正確。（P07）

3. 自身經驗確認

即使是罹患相同病類之病友，每一位病友的狀況也大不相同，所以受訪者 E、G、J 會運用醫師、書籍、文獻所得到的資訊，在病友的日常生活行為中不斷地透過細微觀察來驗證查找資訊的是否相符，若在符合的狀況下又可以更深入地與國外相關單位做精確的比對，即可判斷資訊的真偽。

從她的日常生活觀察，因為每一個人的體質、病因、狀況都是有差別的，也不代表我講的適合其他的人，不過大致上是這樣子。（P05）

藉由文獻，不斷去驗證她們的行為，再去做比對。當初我們認為是發展遲緩，可是發展遲緩有醫學依據，可是通常六歲以後應該不會出現了。所以後來為什麼找到神經內科，我們想說六歲還在發展遲緩有點誇張，而且她們跟正常的孩子照護一樣，不是我們常常抱著她們或常常躺著沒有給她們走路。現在確定是什麼疾病，雖然不知道種類，但也可以從她們現在的狀況，慢慢去比對可能是哪一型的，比較精準之後再去做國外檢驗。（P10）

二、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者資訊使用行為之異同現象

就性別、年齡與教育程度而言，研究發現男性與女性、年紀長與年紀輕、教育程度高與低之主要照護者在資訊的使用上，都會運用查找到的資訊與醫師、病友協會其他家長做進一步的討論，再次重新地評估病友的治療方式。辨識資訊的正確性，也是不分性別、年齡與教育程度向醫師求證、病友協會與政府相關單位雙重確認，或是病患日常生活行為之觀察驗證。醫師以及醫療方面有關的資訊對主要照護者而言因具有權威性，所以較為放心。

以病友罹患之罕見疾病而言，主要照護者的資訊使用，會根據罕見疾病之複雜程度而有所不同。像受訪者 J 所照護之遺傳性痙攣性下半身麻痺患者，需要藉

由施打特定之藥物，減緩疾病，就會需要與醫師、醫院專業護理人員進行討論，印證效果，不斷地尋求新的治療方式，並推薦病友治療的資訊。而相同類型之疾病較為輕微，如受訪者E照顧成骨不全症患者，注射次數依年齡而延長，雖然一樣需要與醫師討論，只需重新評估病友的狀況，改變原有的治療方式即可。

第五節 罕病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為

本節探討罕見疾病兒童與青少年之主要照護者在出現資訊需求，並以醫生、病友協會、網路、書籍以及罕見疾病基金會作為主要的資訊來源管道，了解如何辨識資訊正確性後，接下來分析主要照護者們的資訊分享行為。本研究將主要照護者的資訊分享行為區分為：資訊分享行為特性、資訊分享行為之異同現象，做最後的說明，藉由以上 3 個重點探討主要照護者在網路的使用方法，以及與網路之間的互動關係。

一、 罕病兒童與青少年主要照護者資訊分享行為特性

本研究發現，有 3 位受訪者樂於主動至社群網站分享相關資訊，受訪者表示，會把資訊發佈於相同病況的封閉性病友協會社團，因為不論是病友或是家屬都不希望受到外界的打擾，想保有一定的隱私。而分享關於罕見疾病相關的訊息對一般正常人而言是不需要的，所以對於罕見疾病的主要照護者而言，不會分享資訊到社群網站的家屬，會選擇親自到病友協會分享，與其他病友家庭做資訊交流；會主動分享到社群網站的家屬，也會選擇到非公開社團和其他病友家庭分享資訊。

1. 主動分享至社群網站

會主動到社群網站分享資訊的主要照護者，往往自己平常就有使用網路的習慣，有的甚至還會藉由部落格的書寫（受訪者 G）分享心情，或是集結相同病症之家庭與患者，開設非公開的社團，在內部彼此交流討論，比較不會受到外界打擾。透過社群網站分享資訊、傳遞正面能量為同樣是罕見疾病家庭帶來很大的支持與鼓勵。

會阿、會阿，我們一定會分享，大部分是透過 Facebook 和部落格分享。因為你找到的資訊，有些家長可能不見得會使用電腦，有些可能會使用，但是他懶

的用，也是有很多原因。因為現在年輕人很願意用電子產品，但有些年紀比較大的家長就不見得要用，他要用可能也只是簡單的東西他要操作，至於要怎麼搜，即使他願意搜也搜不出來，可能每個人的習慣不同。（P07）

大概三年前，我們就成立一個「狄喬治氏症候群」的聯誼會，然後在 FB 成立一個「狄喬治園地」，那這個平台是所有這個病症的家長，或是親朋好友，是屬於一個非開放的社群，那我們可以在裡面討論。（P08）

一定會阿！我覺得身、心、健康是很重要的，心理不健康，再怎麼樣都沒有用。那像我們的家庭基本上比較正面，或許跟基督教信仰有關，但我們想事情就不會想太多在負面的事情上，所以走出孩子罹患罕病的那種煎熬也很快。（P10）

2. 面對面與病友協會家長分享

會藉由面對面與病友團體分享的受訪者表示，由於自己沒有意願申請社群網站、網路上多數使用者和自己非相同背景，或是根本沒有使用電腦的習慣，就不會想透過網路中的社群網站來傳遞資訊與分享。受訪者認為透過面對面的交流，相同背景下成員，可以利用互動找到第一手就符合自己需求的資訊，在有限的時間與空間內，較可接收到親身實證的經驗分享而增強對自己需求有效的感受，得到直接的回饋。人際間彼此的關係也發揮了信任和規範的無形力量，所得到的回答也是非常具有實用性的。

我會來病友協會這邊分享，因為我沒有上網申請任何社群網站，我也不太想申請所以就沒有在網路上分享。（P01）

會阿、會阿，大部分都是透過社員大會，或是跟醫生交流的時候，我們這些家長、病友都會很主動打自己的問題提出來，跟醫生做討論，這部分我倒是覺得我們目前還在努力中啦！因為這個醫療資料庫，對國內的病友還在建立中。（P04）

是跟家長，因為我們沒有電腦，電腦是小孩子在做功課的時候用。家長就像是我們每個月一次這樣打針，很多家長就這樣坐在一起聊天。（P06）

目前是沒有，因為我們「血小板無力症」的人數很少，不至於會到社群網站分享，大概就是到罕病基金會跟其他家長分享。因為基金會裡面，很多社工或工

作人員，不是讀社會學就是讀遺傳工程的，所以在醫學的部分，他們是很清楚，會告訴我們這些醫療知識或是到醫院找專門的醫師去了解。（P09）

二、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者資訊分享行為之異同現象

就性別而言，研究發現部分男性會比女性主要照護者願意在社群網站的相關社團中分享（受訪者 G、H、J）。女性主要照護者（受訪者 A、B、C）會偏好面對面的與病友協會成員分享。無論是透過網路的社群媒體，或是人與人面對面的分享，共同點都是在「相同類型罕見疾病」的團體中，受訪者 B 表示，因為每個罕見疾病的需求不同，跟相同類型的罕見疾病團體分享才能得到雙向的回饋。

就年齡與教育程度而言，不分年齡、教育程度高低，主要照護者都願意分享資訊行為，最主要是根據每位受訪者使用社群媒體的習慣，來選擇是否在社群網站做資訊分享。受訪者 A 就表示，是因為自己不想申請就不會使用這個媒介分享資訊；受訪者 F 是因為沒有使用電腦的習慣，所以只會在與病友家長面對面時分享資訊。

以患者罹患之罕見疾病而言，有些罕見疾病在早期難以查詢相關資訊，想了解過往相同病症之患者照護經驗也無法得知。因此，如受訪者 H 在罕見疾病基金會中，透過基金會的分類，集結相同病症之家長，於社群網站成立上成立社團互相交流。有些疾病因為在國內人數甚少，無法成立相關團體，像受訪者 I 照顧之血小板無力症之患者，就會與其他相關單位，像是罕見疾病基金會內的社工或工作人員分享。由本研究的分析可得知，主要照護者還是會以有相同病況、專業知識背景的團體分享資訊。

第六節 綜合討論

從照護需求的原因發現，罕見疾病患者會有照護的需求是基於其所遭遇罕見疾病之後，因而逐漸喪失生活自理能力，或逐漸顯現其生活上自理困難，需要由他人提供協助，才能順利地進行其日常生活之行動（林志鴻、曾敏傑，2002）。本節根據研究發現與相關的文獻回顧呼應，提出延伸探討。

一、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求

在病友未發病前，本研究結果顯示照護者完全不會特別主動地找尋有關罕見疾病相關的資訊，直至被醫師告知或病友的成長過程發現異狀，進而產生出資訊需求，心理層面是以「被動接受型」的因應行為，呈現任命的心態接受事實。對照文獻探討中 Taylor（1968）的需求層次說，雖然起初主要照護者們對於罕見疾病之相關資訊是毫無意識的資訊需求，但是當病友診斷與確診之後，照護者們顯現出第一層次的內隱式需求（visceral need），對罕見疾病一切的狀況都還不是非常確定，卻又真實存在的感受無法清楚說明。

在 Wilson（1981）主張資訊需求的起源與動機分類中，主要照護者會先在生理方面（例：生活）有所需求，診斷與確診後就會再進一步地尋找復健資訊、防止病情惡化、各種資源等等的協助，照護者本身對病友的疾病有了一定程度上的了解，才會有認知的需求（例：學習新技術），可能像是詢問醫生能不能在國內引進相關藥品、有效舒緩疾病的藥物施打等等。照護者所因應的壓力和 Lazarus 與 Folkman（1984）所提出的有所相同，認為對某個特定的個體而言，事件的威脅性程度就是「認知評估（cognitive appraisal）」，因為罕見疾病所以主要照護者在照顧上病友會更多的預防、更多的小心，根據情境不同來做出評估。

當治療與復健的階段開始之後，罕病家庭將面臨更多生活上的難題，家中有罕病兒童或青少年，對於一般的家庭可能會碰到經濟、非罕病之手足、工作型態、

夫妻關係以上四種的問題（黃菊珍，2006）。資訊重要性的高低，是 Savolainen（1995）提出的日常生活資訊檢索模式，其中一項「生活的支配(mastery of life)」，說明日常生活資訊搜尋會因為問題情境的不同而產生變化，因為罕見疾病的發生，讓生活中的順序更動。在終身與病為伍階段，Wilson（1997）印證了人們的資訊檢索模式是依照個人對需求之急迫性與重要性。本研究的主要照護者們在取決於原有的事情順序受到威脅、干擾或是病友年齡之需要時，決定自己的資訊需求。照護者的資訊需求，會從醫療照護、復健等等相關資訊，延伸至社會福利以及生涯發展資訊。

二、 罕見疾病兒童與青少年之主要照護資訊來源

本研究發現，在國內的罕見疾病兒童與青少年之主要照護者都將醫師與醫院視為主要的資訊來源管道，因為多數家庭原先對罕見疾病並不甚熟悉，如 Dervin（1992）所提出之「意義建構論 (Sense-making Model)」，當人們遇到的問題時，發現自己原本的經驗與知識無法解決，為了想彌補這個不足的知識鴻溝 (Gap)，所以一開始都以醫師的資訊來源為主，接下來才會找尋其他的資訊來源，解決現有的問題。本研究歸納這些主要照護者的資訊來源管道分別為：醫師、病友協會、網路資源、書籍、罕見疾病基金會，總共 5 類。

Wilson（1981）認為資訊需求經驗是依循每個人自己在工作、生活、環境扮演上的角色需求。本研究也從罕見疾病兒童與青少年主要照護者的性別、教育程度、年齡、罕病病症四個因素來分析獲得的資訊來源。結果發現主要照護者並不會受到性別與教育程度的影響資訊來源，不論男性與女性、教育程度高或低，在滿足資訊需求過程中所運用的資訊來源都是相同的。

以罕見疾病兒童與青少年主要照護者的年齡來看，年長的主要照護者會因為網路不普及和當時相關資源管道並沒有現在這麼多元，只能偏向和醫師討論，成為主要資訊來源管道。經由過來的家長努力，年輕的主要照護者現在也能享有比

較豐富、完善的相關資訊來源。

最後，發現罕見疾病兒童或青少年所罹患的疾病也是影響主要照護者獲得資訊來源的主要因素，因為罕見疾病的種類繁多，全臺灣病患人數有多也有少，少數病例的成立病友協會得到的資訊也非常有限，僅能透過醫師及罕見疾病基金會提供資訊。

三、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為

根據第二章文獻探討，Kuhlthau（1991）是從使用者的觀點，認為使用者的資訊行為在一開始的思想層面上會覺得廣泛、模糊，進而縮小範圍、明確，感受是充滿不確定感到有方向感。本研究發現主要照護者在起初也是對罕見疾病的資訊在毫無概念的基礎下，之後查詢罕見疾病的介紹，或是其他相關資訊，對疾病有初步的認識。會再與醫師做進一步的討論，確定了疾病種類以及照護方式，因而加入病友協會與其他同類型之病友照護者互相討論，甚至樂於主動的分享資訊，到最後對病友的罕見疾病是清楚且聚焦的，行為過程中的態度也是從充滿挫折到漸漸有信心。

在 Ellis（1989）的資訊檢索模式，第 6 個資訊行為的步驟「擷取」，是使用者資訊行為中從資料來源中選擇相關的訊息，接下來再進行「查證」，核對資訊的正確性。本研究在分析主要照護者如何辨識資訊的正確性時，也是透過選擇與罕見疾病相關的資訊，再和醫生、病友協會的家長們討論與相關單位的雙重確認，或是病友的行為一步一步地求證，了解到罕見疾病家庭在需要長期照護調適反應中，與 Power（2004）的其一要素家庭發展的階段（developmental stages）有所關聯，這是對照護者情緒壓力的衝擊，取決於家庭生命週期與其調適能力，與家庭能進一步獲得的資源與需求有關。

照護者在收集到所需的資訊內容後，是從 Wilson（1997）資訊檢索模式中的被動注意到主動檢索，重新組織所獲資訊，因而評估病友的治療方式，再分享或

推薦治療資訊給其他病友們。照護者重新詮釋資訊的處理與使用，呈現了完整的資訊行為概念。

四、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為

「健康與醫療」一直是人們最重視的議題，在歐美先進國家的消費者早已相當重視健康相關資訊的吸收，因為消費者健康資訊 (Consumer Health Information) 的提供早已經受到政府以及各界所重視，而網際網路的蓬勃發展促使消費者健康資訊相關的網站也急速遞增 (卓玉聰、林千鈺，2004)。因此主要照護者們也會透過網路來搜尋有關罕見疾病的介紹，甚至主動地與他人在網路上分享所得資訊。

當病童罹患致命性或重症疾病時，主要照護者會想了解與疾病治療相關的資訊 (楊美文、金繼春，2005)。2012 年 Pew 網際網路與美國生活報告也顯示，79 % 的照護者使用網路，其中包含 88 % 的照護者在線上查詢健康資訊超越其他一般的網路使用者，Leonard (2004) 認為罕見疾病病的家長透過網路，可以和他人分享經驗，對於疾病的資訊需求也高出許多。

當主要照護者在滿足自己的資訊需求後，本研究發現 10 位主要照護者都有願意分享的行為，只不過大部分的家長還是偏向以面對面分享資訊居多，而會在社群網站做分享的主要照護者，也是會成立相同疾病的病友團體，在非公開的社團內彼此討論與交流，印證出透過網路社群中的互動，讓使用者可以獲得所謂的社會支持 (Social support) (李曜安、陳明終、鍾才元、楊政穎，2014)。

第五章 結論與建議

本研究主要探討罕見疾病兒童或青少年主要照護者之資訊行為，了解主要照護者的資訊需求、照護資訊來源、資訊使用行為以及資訊分享行為。本研究以半結構式訪談進行蒐集資料，訪談對象為年齡 24 歲以下罕病病友，照護期間為期一年以上的 10 位主要照護者，背後代表了十個家有罕見疾病兒家庭的奮鬥故事。從本研究訪談內容分析之結果，得以針對研究問題歸納出結論，進一步提出實務建議與未來研究方向。

第一節 研究結論

本研究綜合訪談內容所分析之結果，針對研究問題歸納出結論如下：

一、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求

(一) 病友未發病前照護者並不會注意相關資訊

本研究訪問 10 位罕見疾病兒童與青少年主要照護者，也等於是 10 個罕病家庭，有些兒童是出生的那一刻馬上判定為罕見疾病、有些是在成長過程出現異狀，才漸漸被確診為罹患罕見疾病。罕見疾病種類繁多，即使是同一種類型的罕見疾病，每一位孩子病情的輕重程度也不同。研究結果發現，如果孩子非出現異狀，主要照護者平常是不會主動查詢任何罕見疾病相關的資訊，只有可能被動的經由媒體（例：新聞報導）接收。除非是自己身邊的好朋友、男女朋友的家人為罕見疾病患者，才會特別注意有關罕見疾病或遺傳疾病相關的資訊。

(二) 診斷與確診階段想先了解罕見疾病類型之介紹

在病友診斷為罕見疾病初期，主要照護者都會想初步了解罹患之罕見疾病介紹、確認診斷資訊與是否能根治疾病的需求。照護者對罕見疾病的知識非常陌生，多半都會先對病因產生好奇，再將病友帶給醫師進行多次診斷，確診後會馬上想得知治療方面的資訊，思考是否能為病友立即解決病痛的問題。

(三) 治療與復健階段照護者會產生復健、防止惡化、醫療照護之資訊需求

主要照護者在確定罕見疾病毫無任何根治方式後，除了幫助病友透過復健的方式進行身體四肢正常的運作之外，還會尋找如何防止病友病情惡化，不讓病情加重，維持現狀的資訊，以及繼續找尋可以緩解病友病情的醫療照護資訊。

(四) 終身與病為伍階段主要照護者面臨社會福利及生涯發展之資訊需求

當主要照護者發現照顧罕見疾病病友，將會是一場長期抗戰，最直接的便會面臨到經濟上的問題，因而產生對社會福利資訊的需求。接者根據病友的病況與年齡，發現病友可能未來有就業上的問題，主要照護者也會開始擔心病友們獨立在社會上生存的狀況，便有生涯發展的資訊需求。

(五) 主要照護者資訊需求因教育程度與病友疾病類型有所不同

本研究結果發現，資訊需求會受到主要照護者本身的教育程度與病友疾病影響，教育程度高的照護者對病情有基本的認識後，除了繼續尋求醫護方面的治療資訊，也會想進一步地了解如何為病友做復健的治療，是否對病情能有所幫助的想法，還有社會福利的救濟方式能否維持一般家庭在經濟支出上對病友的照護，產生更多深入的資訊需求。本研究中各類型之罕見疾病，若是不易從病友之日常生活行為發現異狀，主要照護者會著重於診斷病情的資訊需求，探究是否對病友之病情有誤判的情形，加強這方面的確認。

二、 罕病兒童與青少年之主要照護資訊來源

(一) 多數主要照護者以醫生與病友協會為照護資訊來源

主要照護者的照護資訊來源，有來自醫師、病友協會、網路資源、書籍以及罕見疾病基金會。其中以醫生是最多主要照護者的照護資訊來源，再來是病友協會，網路與書籍的資訊通常是以疾病介紹為主，照顧罕見疾病病友前對疾病也需要有基本的知識，在與醫師、病友協會的家長做討論，分享過來人之照護經驗，若是病例人口較少之罕見疾病家庭，就會以罕見疾病基金會為主要的照護資訊來源。

(二) 主要照護者照護來源會受到年齡與病友罕見疾病類型有所不同

罕見疾病相關的資訊在國內早期是較為缺乏的，本研究結果發現，主要照護者的照護資訊來源會受到年齡和病友罹患之疾病的影響，年紀較長的照護者只能透過醫師與醫院獲取照護資訊，而依據國內罕見疾病人數多寡，近幾年病例人數較多的家庭紛紛成立病友協會，造福了許多也是罹患相同疾病之罕病家庭需要的照護資訊。

三、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為

(一) 主要照護者會利用所獲得的資訊做進一步的運用

主要照護者在取得資訊之後，會分別再重新評估治療方式，針對病友的病情做改變。或是將資訊分享給其他病友，互相討論。發現有新藥物可以舒緩病友之病情時，會推薦病友們相關的治療資訊。如果從網路與書籍查找到的資訊，會重新組織，以病友協會的名義將資訊提供給各大醫院的服務窗口，若有病友需要則可以馬上得知相關訊息。

(二) 主要照護者以醫療專業權威、多重資訊來源、自身經驗擇其一辨認資訊正確性

主要照護者在取得本身所需的相關資訊之後，便會運用這些資訊與醫師、其他病友家長做討論，或者向政府單位做求證，判斷資訊的正確性，因專業醫師的說明較具有相當的權威性，讓照護者會比較安心，多重資訊來源確認使照護者可以從中印證資訊的真實性。最後，也可以根據獲得資訊以及和他人討論的結果，透過病友日常生活的行為發展，由經驗確認辨別所得資訊的可信程度。

(三) 主要照護者的資訊使用行為因病友罕見疾病類型而有所不同

主要照護者在資訊使用方面，在本研究發現會受到病友的罕見疾病類型影響，由於每種罕見疾病的症狀不同，疾病也有輕重之分，病情嚴重的病友，照護者會不斷地尋求新型的治療資訊，顯現出與罕見疾病照護者使用社群網站搜尋統計（表 2-3）項目中 28% 的「健康相關更新（health updates）」相對應，可能分享或推薦給其他病友們。而病情較為輕微之病友，會定期地到醫院檢查，依據病友的年齡和病況，重新評估，為病友原有的治療方式做調整。

四、 罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為

(一) 主要照護者皆樂於主動分享相關資訊

研究發現 10 位受訪之主要照護者都是願意與他人分享資訊的，只是資訊分享方式會依據受訪者平常資訊行為使用習慣而有所不同。少數受訪者會願意在網路中的社群網站上做資訊分享，多數受訪者會選擇在病友協會或是相關團體中進行資訊分享。

（二） 主要照護者的資訊分享行為因性別與病友罕見疾病類型而有所不同

本研究發現男性受訪者會比較願意於社群網站中進行資訊分享，女性受訪者則是偏向面對面的病友家庭做資訊交流。分享資訊方式也與病友罹患之罕見疾病病例人數有關，在罕見疾病照護者使用社群網站的經驗中（表 2-3），發現有 9% 的照護者會漸漸地開始加入健康相關的團體。國內人數較多的病友會藉由組織活動、社群網站中的社團做資訊分享，而人數較少的病友則會選擇在所屬的大型相關組織中和他人面對面地接觸分享資訊。

第二節 研究建議

根據本研究訪談結果，歸納出罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊需求、照護資訊來源、資訊使用行為以及資訊分享行為的方式，本小節將對主要照護者、罕見疾病相關病友協會、未來研究之建議。

一、 對主要照護者之建議

研究發現 10 位受訪家庭中，發現大部分的家庭在婚前，並不會特別注意罕見疾病相關的訊息，甚至有 2 對罕病家庭明顯是父母親某一方已經有遺傳疾病之基因，可得知一般家庭在婚前對於罕見疾病或遺傳疾病相關訊息不甚了解。

建議罕見疾病之主要照護者們可以將自己的經驗，主動分享至罕見疾病基金會之活動，或是到學校、圖書館、教會、醫院等公眾場合，用專題演講的方式向社會大眾，分享照護罕見疾病病友的故事點滴，除了讓民眾了解罕見疾病之外，也可以知道該如何看待罕見疾病之病友，相信對於病友的人際關係或多或少一定有所幫助。

主要照護者甚至也可以成為資訊提供者，教導民眾如何預防罕見疾病兒童的發生，有關婚前的優生保健檢查，以及告知罕見疾病孩子在成長過程中可能會出現什麼樣的異常狀況，倡導婚前關注遺傳疾病的重要性。若能落實優生保健的理念，或許可以減少社會成本、也降低許多不必要的家庭悲劇（田翠琳，2001）。

二、 對罕見疾病相關病友協會之建議

本研究發現，多數的主要照護者在資訊尋求的過程中，都一致將病友協會列為主要的資訊來源，可見病友協會對罕見疾病家庭而言是非常重要的。

在現今民眾對於健康資訊意識提高的環境下，建議病友人數較多之病友協會，可以申請社群網站的病友協會粉絲專頁，定期發佈相關疾病之背景知識、舉辦健

康資訊講座，透過不同的推廣活動以及贈品吸引一般的民眾參與，也能讓民眾對其他罕見疾病的病類有所了解。在研究訪問過程中，也發現許多家庭事前對於罕見疾病的知識背景了解少之又少，甚至多為未知的狀態，受訪者表示罕見疾病的相關書籍也不多、一般的網路查詢也僅能得知特定罕見疾病介紹。病友協會藉由舉辦相關的主題活動，讓民眾對罕見疾病、遺傳疾病議題有基本的認識，甚至如果有民眾對於此罕見疾病有任何疑問，可以運用粉絲專頁提問和回答的互動得到正確的消息，而非其他非官方的資訊來源道聽塗說，病友還可以介紹同類型的病患一同加入，凝聚彼此的認同感。病友協會粉絲專頁的建立，使一般民眾也能經由社群網站參與有關罕見疾病的活動與知識。有關於病友協會粉絲專頁的呈現與互動方式，可以參考以下圖 5-1 與圖 5-2 的範例，透過了解其他病友團體的社群網站經營方式，給予其他相關之病友協會建議。

病友協會粉絲專頁範例，可參考社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會，如下圖 5-1：



圖 5- 1 罕見疾病軟骨發育不全症病友協會粉絲專頁範例

資料來源：社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會（2015）。臉書粉絲專頁。檢自：https://www.facebook.com/TLPA2011?ref=br_rs

1. 病友介紹相同病友加入

病友在其他場合若碰到罹患相同罕見疾病之病友，透過介紹病友協會粉絲專頁，一起參加活動或主題講座，可以凝聚彼此的認同感，與更多的病友互動。

2. 相關活動資訊

由病友協會粉絲專頁發佈之活動訊息，可以先得知參與對象之要求，有些活動是一般民眾也可參加的，讓民眾可以多加了解對此疾病的認識。

病友協會粉絲專頁範例，可參考臺灣雷特氏症病友關懷協會粉絲團，如下圖

5-2：



圖 5- 2 罕見疾病雷特氏症病友協會粉絲專頁範例

資料來源：關懷雷特氏症 Rett-Syndrome 寶貝-關懷蕾雷家族（2015）。臉書粉絲專頁。檢自：

https://www.facebook.com/rettsyndrome.taiwan?fref=pb&hc_location=profile_browser

1. 罕見疾病志工訓練課程招生

招募對象包含一般熱心服務的民眾，參加罕見疾病志願服務的特殊訓練，不但可以學習到關於此類型罕見疾病之背景知識，也能夠讓民眾有做公益的機會幫助他人，未來如果有機會遇到罹患相同罕見疾病之病友便能給予適當的協助，而避免發生其他的意外。

三、 對於未來研究之建議

對於罕見疾病家庭，除了理解照護壓力、經濟安全與實質上的幫助，或是醫學科技發展外，查找相關資訊也是不容忽視。與一般常見疾病比較，罕見疾病由於相關資訊缺乏，且大眾對這些疾病認知不足，病患本身及家屬在得知病況時，一時之間更充滿無助。

Pew 網際網路與美國生活基金會在 2011 年的報告指出，大約有 80% 的人口在網路上搜尋健康相關的醫療資訊 (Fox, 2011)。可推論出往後有越來越多人會傾向搜尋健康資訊，而不再是單向地請教健康專業人員問題。本研究希望透過對罕見疾病兒童與青少年主要照護者的資訊行為研究，了解目前罕見疾病兒童與青少年主要照護者在確診初期到照護者照顧患者的過程中，最初是如何發現病情、蒐集資訊可能會遇到的困難，以及處理這些資訊與知識的行為。倘若能在有限的時間內，找到與病情相關或是能得到任何幫助的資訊，提供給許多家庭做參考，則可減少主要照護者們對罕見疾病資訊的不確定性。

在訪談過程中，根據受訪者們表示，期望未來關於罕見疾病相關之研究能夠以罕見疾病病患之「就學（教育學習）」、「就業（促進就業）」、「就醫（醫療復健）」、「就養（生活照顧）」四個方向發展，因為這些面向關係到罕見疾病兒童的生活與一生，而且是非常迫切需要的資訊，如果在任何一個環節無法順利取得幫助與資源，對每一個罕見疾病家庭而言都是沉重的負荷。

關於心理層面，每個人在面對罕見疾病時，所經歷的情緒反應都是不同且特別的，也許某些部分類似，某些部分不盡相同（罕見疾病資源手冊，2008）。根據國內林書羽（2009）碩士論文研究《晚發型遺傳性神經退化疾病家族的心理調適及決策衝突》及本研究受訪者們的分享中，發現不同年齡層之罕見疾病患者在面對自己罹患罕見疾病之態度也有所不同。年齡較小的罕見疾病患者會比較快能接受自己罹患罕見疾病這個事實，心理調適相對也快。反之，若已經成年以上的正常人突然得知自己罹患罕見疾病，因為病前病後身體改變差異非常大，患者一

時之間會無法接受罹患罕見疾病的事實，許多晚發型疾病即使被診斷出來，因為沒有有效地預防及治療方式，若患者不幸檢驗結果為陽性，在未發病時期很有可能終日萎靡不振，心理調適也相對需要比較久的時間，甚至沒有辦法走出自己心裡的那一道牆，建議未來關於罕見疾病之心理研究可以針對不同年齡層做比對。

綜觀國外近 5 年對罕見疾病相關之研究多在探討罕病藥品管理、需求政策、基因檢測、照護者壓力、生活品質、治療方式等等 (Tambuyzer,2010; Ekins,2011; Phillips,2013; Forman et al.,2012; Gahl et al.,2011; Dunoyer,2011; Dodge et al.,2010; Rajmil et al.,2010; Kim et al.,2010; Kessel& Kratzer,2012) 且多為量化的測驗分析，這與國內的罕見疾病相關之學位論文較為不同，國內之研究主題大部分是探討病患罹病原因、罕見疾病生活品質、罕病家庭壓力因應策略、罕病主要照護者的壓力與心路歷程、醫療資源利用、就學與就業相關權益與罕見疾病兒童在校就學需求之調查等等，採取之研究方法多為質性研究 (2014，詹培儀；2013，吳佳穎；2012，曾紀瑋；楊智凱，2009；廖學能，2007；賴妍妃，2007；羅一中，2002；陳亭華，2001；陳志昇，1999)。對於罕見疾病患者而言，基本上在前四個面向都有初步的研究。但是，針對主要照護者方面的研究就相對少了很多，主要照護者卻是照顧過程中的重要角色，他們帶領著罕見病患面對未來人生的旅程。而罕見疾病患者與主要照護者在罕病家庭中需要彼此相互支持，主要照護者更是罕病家庭中不可或缺也最堅強的支柱。所以關於未來研究，應該多探討罕病家庭會面臨的問題，像是第二章文獻探討中所提及的：家庭經濟問題、家中其他非罕見病患手足與家屬心理調適問題、家庭工作型態改變問題、夫妻間面臨危機問題，與照護者因應壓力的問題，都是可以針對主要照護者們為研究對象的相關研究。

參考文獻

- American Psychological Association. (2010). Ethical principles of psychologists and code of conduct. Retrieved from <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>
- Barclay, D. A., & Halsted, D. D. (2001). The Medical Library Association consumer health reference service handbook. New York: Neal-Schuman.
- Belkin, N. J. (1978). Information concepts for information science. *Journal of Documentation*, 34(1), 55-85.
- Bull, R., & Rumsey, N. (1988). The Social Psychology of Facial Disfigurement. *The Social Psychology of Facial Appearance*, 179-215.
- Case, D. O. (2002). Looking for information: A survey of research on information seeking, needs, and behavior. San Diego, CA: Academic Press.
- Dervin, B. (1992). From the mind's eye of the user: The sense-making qualitative-quantitative methodology. *Qualitative research in information management*, 61, 84.
- Dodge, J. A., Chigladze, T., Donadieu, J., Grossman, Z., Ramos, F., Serlicorni, A., ... Wierzbica, J. (2011). The importance of rare diseases: From the gene to society. *Archives of Disease in Childhood*, 96(9), 791-792.
- Dunoyer, M. (2011). Accelerating access to treatments for rare diseases. *Nature Reviews Drug Discovery*, 10(7), 475-476.

- Ekins, S., Williams, A. J., Krasowski, M. D., & Freundlich, J. S. (2011). In silico repositioning of approved drugs for rare and neglected diseases. *Drug Discovery Today*, 16(7), 298-310.
- Ellis, D. (1989). A behavioural model for information retrieval system design. *Journal of Information Science*, 15(4-5), 237-247.
- Forman, J., Taruscio, D., Llera, V. A., Barrera, L. A., Côté, T. R., Edfjäll, C., . . . Henter, J. (2012). The need for worldwide policy and action plans for rare diseases. *Acta Paediatrica*, 101(8), 805-807.
- Fox, S. (2011). *The social life of health information 2011*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.
- Fox, S., & Brenner, J. (2012). *Family caregivers online*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.
- Fox, S., & Duggan, M. (2013). *Health online 2013*. Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.
- Gahl, W. A., Markello, T. C., Toro, C., Fajardo, K. F., Sincan, M., Gill, F., . . . Adams, D. (2011). The national institutes of health undiagnosed diseases program: Insights into rare diseases. *Genetics in Medicine*, 14(1), 51-59.
- Glenn, A. D. (2015). Using Online Health Communication to Manage Chronic Sorrow: Mothers of Children with Rare Diseases Speak. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 17-24.
- Global genes (2014). Who we are. Retrieved from <https://globalgenes.org/who-we-are-2/>

- González-Teruel, A., & Abad-García, M. (2007). Information needs and uses: An analysis of the literature published in Spain, 1990–2004. *Library & Information Science Research*, 29(1), 30-46.
- Horne, D. C. (1999). A Medical Library for the Public: Starting and Running A Consumer Health. *North Carolina Libraries*, 57(3), 110-113
- Kessel, M., Hannemann-Weber, H., & Kratzer, J. (2012). Innovative work behavior in healthcare: The benefit of operational guidelines in the treatment of rare diseases. *Health Policy*, 105(2), 146-153.
- Kim, S., Marigowda, G., Oren, E., Israel, E., & Wechsler, M. E. (2010). Mepolizumab as a steroid-sparing treatment option in patients with Churg-Strauss syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 125(6), 1336-1343.
- Kuhlthau, C. C. (1991). Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science*, 42(5), 361-371.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Leonard, H., Slack-Smith, L., Phillips, T., Richardson, S., D'Orsogna, L.,...Mulroy, S. (2004). How can the Internet help parents of children with rare neurologic disorders? *Journal of Child Neurology*, 19(11), 902-907.
- Lin, B. K., & Fleischman, A. R. (2008). Screening and Caring for Children with Rare Disorders. *Hastings Center Report*, 38(3), 3-3.
- Mason, J. W. (1971). A re-evaluation of the concept of 'non-specificity' in stress theory. *Journal of Psychiatric Research*, 8(3), 323-333.

- Patrick, K., & Koss, S. (1995). Consumer health information: White paper. Consumer health Information subgroup, Health information and application working group. Committee on applications and technology. Working draft. Washington: Information Infrastructure Task Force.
- Patsos, M. (2001). The Internet and medicine: Building a community for patients with rare diseases. *The Journal of the American Medical Association*, 285(6), 805-805.
- Phillips, M. I. (2013). Big Pharma's new model in orphan drugs and rare diseases. *Expert Opinion on Orphan Drugs*, 1(1), 1-3.
- Power, P. W., & Orto, A. E. D. (2004). Families living with chronic illness and disability: Interventions, challenges, and opportunities. New York: Springer Pub.
- Rajendran, P. R. (2001). The Internet: Ushering in a new era of medicine. *The Journal of the American Medical Association*, 285(6), 804-805.
- Rajmil, L., Perestelo-Pérez, L., & Herdman, M. (2010). Quality of Life and Rare Diseases. *Rare Diseases Epidemiology Advances in Experimental Medicine and Biology*, 251-272.
- Rosenstiel, A. K., & Keefe, F. J. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients : Relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 17(1) : 33-44.
- Savolainen, R. (1995). Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of "way of life". *Library & Information Science Research*, 17(3), 259-294.
- Selye, H. (1956). The stress of life. New York : McGraw-Hill.

- Tambuyzer, E. (2010). Rare diseases, orphan drugs and their regulation: Questions and misconceptions. *Nature Reviews Drug Discovery*, 9(12), 921-929.
- Tarby, W., & Hogan, K. (1997). Hospital-based patient information services: A model for collaboration. *Bulletin of the Medical Library Association*, 85(2), 158.
- Taylor, R. S. (1968). Question-negotiation and information seeking in libraries. *College & research libraries*, 29(3), 178-194.
- van Teijlingen, E., & Hundley, V. (2001). The importance of pilot studies. *Social Research Update*, 35, 1-4.
- Walker, K. K. (2013). Rare disease-specific social media sites: An opportunity for collaboration. *Journal of Communication in Healthcare*, 6(1), 71-76.
- Williams, J. K. (1982). Pediatric nurse practitioners' knowledge of genetic disease. *Pediatric Nursing*, 9(2), 119-121.
- Wilson, T. D. (1981). On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, 37(1), 3-15.
- Wilson, T. D. (1997). Information behaviour: An interdisciplinary perspective. *Information processing & management*, 33(4), 551-572.
- Wolf, L. F. and Sangl, A. (1996). Role of consumer information in today's health care system. *Health Care Financing Review*, 18(1), 1-8.
- World Health Organization. (2003). WHO definition of health. Retrieved from <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- Zurynski, Y., Frith, K., Leonard, H., & Elliott, E. (2008). Rare childhood diseases: How should we respond? *Archives of Disease in Childhood*, 93(12), 1071-1074.

中央社新聞（2014）。冰桶公益 名人急凍影片大集合。檢自：

<http://www.cna.com.tw/news/firstnews/201408185003-1.aspx>

中央健康保險署（2014）。健保 30 多萬人之愛心，幫助罕見疾病及血友病患者獲得妥適醫療照護。檢自：

http://www.mohw.gov.tw/cht/Ministry/DM2_P.aspx?f_list_no=7&fod_list_no=4555&docno=44057

文崇一、楊國樞（2000）。訪問調查法。社會及行為科學研究法下冊。臺北：東華。

方凱企（2006）。發展遲緩兒童照護者壓力與其對遺傳諮詢資源獲取的需求研究（未出版之碩士論文）。國立臺灣大學分子醫學研究所，臺北市。

王作仁（1999）。罕見疾病。臺北市：聯合文學。

田翠琳（2001）。社會上的弱勢族群？專訪罕見疾病基金會。健康世界，183，56-60。

余漢儀、周雅容、畢恆達、胡幼慧、嚴祥鸞（1998）。危險與秘密－研究倫理。臺北市：三民書局。

吳佳穎（2012）。擁抱太陽的月亮——一位罕見疾病患者的敘說研究（未出版之碩士論文）。實踐大學家庭研究與兒童發展學系家庭諮商與輔導研究所，臺北市。

吳昭新（2000）。台灣網上醫學教育資訊的內容品質－現況與建議。檢自：
<http://olddoc.tmu.edu.tw/chiaungo/tmw-guide/critic-1.htm>

李佳苓、劉立凡、陳淑馨、林琇君（2014）。探討照顧管理服務成效與主要照顧者照顧負荷之相關性研究。護理雜誌，61（1），64-72。

李英芬、蔡麗雲、張澤芸（2008）。末期癌症病人之主要照顧者的負荷相關因素探討。安寧療護雜誌，13（4），394-410。

李雅琪、劉潔心、王建得（2015）。自學式手冊介入策略對醫師面對罕見疾病急性紫質症之影響。臺灣公共衛生雜誌，34（2），143-155。

李曜安、陳明終、鍾才元、楊政穎（2014）。社群網路使用者之線上社會支持與線上人際關係。國教新知，61（4），22-27。

罕見疾病基金會（2008）。罕見疾病資源手冊 III 心理支持篇。臺北市：罕見疾病基金會。

罕見疾病基金會（2013）。遺傳檢驗服務。財團法人罕見疾病基金會會訊。53，14-15。

罕見疾病基金會（2014）。罕病分類與介紹。檢自：http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b

罕見疾病基金會（2014）。建立 NPO 與政府合作網絡推動罕病照護政策的經驗。檢自：<http://www.irpma.org.tw/20130322/TFRD%20Serena%20Chen.pdf>

罕見遺傳疾病中文資料庫（2014）。罕見！孫小弟罹腎上腺白質退化症缺醫療費待援。檢自：
http://www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/database/disease/ALD_news2.html

谷玲玲、張惠蓉（2002）。網路社群的人際互動：以玉山虛擬航空公司為例。新聞學研究，72，55-83。

卓玉聰、林千鈺（2004）。消費者健康資訊網路資源之探討。圖書資訊學刊，2（2），57-85。

奇摩電影（2013）。一首搖滾上月球。檢自：

https://tw.movies.yahoo.com/movieinfo_main.html/id=4887

岳修平（2008）。Web 2.0 影音分享平台之學習應用探討。臺灣圖書館管理季刊，4（3），9-21。

林志鴻、曾敏傑（2002）。罕見疾病長期照護制度與生活照顧成本費用推估研究。臺北：財團法人罕見疾病基金會。

林書羽（2009）。晚發型遺傳性神經退化疾病家族的心理調適及決策衝突（未出版之碩士論文）。國立臺灣大學分子醫學研究所，臺北市。

社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會（2015）。臉書粉絲專頁。檢自：
https://www.facebook.com/TLPA2011?ref=br_rs

邱培源（2002）。病患健康資訊需求與尋求行為之研究（未出版之碩士論文）。淡江大學資訊與圖書館學研究所，新北市。

徐溢謙（譯）。（2005）。照護心理學（原作者：S. Payne; J. Walker）。（原著出版年：2004）

財團法人罕見疾病基金會、臺大醫院基因醫學部（2009）。認識罕見疾病 I & II。臺北市：罕見疾病基金會。

陳世娟（2012）。癌症病患家庭照護者之資訊行為研究（未出版之博士論文）。國立臺灣大學圖書資訊所，臺北市。

陳向明（2002）。社會科學質的研究。臺北市：五南。

陳志昇（1999）。醫界孤兒－罕見疾病患者權益之探討（未出版之碩士論文）。國立臺灣大學新聞研究所，臺北市。

- 陳亭華(2002)。醫療資源分配倫理之探討－罕見疾病患者家庭之困境與權利(未出版之碩士論文)。國立中正大學社會福利研究所，嘉義縣。
- 曾紀瑋(2009)。全民健康保險罕見疾病兒童醫療利用分析：2000 及 2011 年為例(未出版之碩士論文)。國立中正大學社會福利學系暨研究所，嘉義縣。
- 曾敏傑(2005，12 月)。台灣罕見疾病基金會的發展。行政院衛生署國民健康局主辦，優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會，臺北市。
- 黃惠屏、吳瓊滿(2004)。協助一位家庭主要照顧者適應照顧壓力過程。護理雜誌，51(1)，99-104。
- 黃菊珍(2006)。復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究。臺北市：臺北護理學院生死教育與輔導研究所。
- 楊明理(2011)。淺談賦能概念在喘息服務之應用。台灣心理諮商季刊，3(1)，16-28。
- 楊美文、金繼春(2005)。癌症兒童主要照顧者資訊需求量表之發展與測試。醫學科技學刊，7(2)，163-174。
- 楊茹萍、顏妙芬、張秀蘭(2002)。緩解一位主要照顧者身、心、社會負荷的護理經驗。護理雜誌，49(6)，89-94。
- 楊智凱(2009)。找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例(未出版之碩士論文)。東吳大學社會工作學研究所，臺北市。
- 詹培儀(2014)。螢火蟲之母－罕見疾病患者母親之生命敘說(未出版之碩士論文)。國立臺中教育大學諮商與應用心理學研究所，臺中市。
- 廖韋淳、邱立安、岳修平(2012)。鄉村地區老年人健康資訊需求與尋求行為之研究。圖書資訊學刊，10(1)，155-204。

廖學能（2007）。論我國罕見疾病醫療資源分配的制度與法律問題（未出版之碩士論文）。國立清華大學科技法律研究所，新竹市。

臺大醫院（2015）。遺傳學和疾病的關係。檢自：

https://www.ntuh.gov.tw/gene/cdisease/second_level_pages/c_genetics/g0002.htm

潘淑滿（2003）。質性研究：理論與應用。臺北市：心理。

衛生福利部中央健康保險署（2015）。全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表。檢自：www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/15049_2_10405_重大傷病.pdf

鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲（2013）。罕見疾患的家庭壓力因應與需求。教育心理學報，44，433-458。

賴妍妃（2007）。我痛我愛我再生——一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程（未出版之碩士論文）。國立臺北教育大學特殊教育學研究所，臺北市。

賴鼎銘、黃慕萱、吳美美、林珊如（2001）。圖書資訊學概論。臺北縣：國立空中大學。

羅一中（2002）。華人母親的人際義務——以罕見疾病兒童的家庭為例（未出版之碩士論文）。國立中正大學心理學研究所，嘉義縣。

關懷雷特氏症 Rett-Syndrome 寶貝-關懷蕾雷家族（2015）。臉書粉絲專頁。檢自：

https://www.facebook.com/rettsyndrome.taiwan?fref=pb&hc_location=profile_browser

附錄一 訪談同意書

親愛的家屬您好：

我是國立臺灣師範大學圖書資訊研究所的學生范卉妤，目前在國立臺灣師範大學圖書資訊學研究所邱銘心博士的指導之下，進行「罕見疾病兒童或青少年之主要照護者資訊行為研究」。主要是探討病友從診斷出罕見疾病之前、到發病之後，身為主要照護者的您，在照護罕見疾病病友的這段期間的資訊需求、尋求資訊的目的以及資訊行為。

藉由這個研究，想要訪談身為罕見疾病兒童或青少年主要家庭照護者的您，了解您平常的資訊行為，而您的分享十分寶貴，希望研究結果對於面臨同樣情況的家庭主要照護者們有實質上的幫助。

接受訪談前，請您先仔細閱讀以下內容：

- (一) 研究者有義務針對研究及同意書進行明確說明，如果您有任何問題，可以隨時提出。
- (二) 訪談開始前，請填寫一份簡短的基本資料問卷，加以了解您的背景與照護經驗。
- (三) 研究訪談預計一至兩次，每次時間約為一至一個半小時，訪談過程將會全程錄音，作為後續的研究分析，若有不方便錄音的部分，可以隨時暫停。
- (四) 您的個人資料在研究報告中，將會以匿名的方式處理，僅單純做為學術研究，絕對不任意公開。

我，_____，已確實閱讀及了解同意這份同意書，同意接受參與「罕見疾病兒童或青少年之主要照護者資訊行為研究」訪談。

衷心感謝您的支持與協助本研究，在此深深地向您至上萬分感謝！

敬祝您 平安喜樂！

研究參與者：_____（簽名）

中華民國_____年_____月_____日

附錄二 訪談大綱

第一部分、基本資料

訪談日期：

年齡：

性別：

教育程度：

病友年齡：

罕見疾病名稱：

治療方法：

照護期間：

與病友的關係：

第二部分、罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊行為

- 請您描述病友罹患罕見疾病整個歷程的經過？
- 請描述您平常一天的照護工作？

罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊需求

- 請問病友在未罹患罕見疾病前，平常是否會注意有關健康或遺傳疾病的資訊？
- 在診斷的初期，您的資訊需求有哪些？為什麼需要查找這些資訊？
- 在病友發病後，您的資訊需求有哪些？為什麼要找這些資訊？
- 請問在確定得知病友罹患罕見疾病時，您的最優先的資訊需求為何？

罕見疾病兒童與青少年之主要照護資訊來源

- 請問您主要的資訊來源管道為何？

罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊使用行為

- 請問您如何利用查找到的資訊呢？
- 請問您如何辨識這些資訊的正確性？

罕見疾病兒童與青少年主要照護者之資訊分享行為

- 請問您在查找到罕見疾病相關資訊後，會不會試圖分享至其他社群網站或是其他罕病家長？又是如何分享的呢？