

中山醫學大學

醫學社會暨社會工作學系碩士論文

Medical sociology and social work

ChungShangMedicalUniversity

Master Thesis

建構小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具



指導教授：劉邦立 博士

Pang-Li Liu, Ph.D.

中華民國一百零七年二月

February, 2018

## 謝誌

「驛外斷橋邊，寂寞開無主。已是黃昏獨自愁，更著風和雨。無意苦爭春，一任群芳妒。零落成泥碾作塵，惟有香如故。」

宋—陸游《卜算子》

我想應該很少有人一開始就在寫謝誌的，不論念碩博士都是一樣的。從剛上碩士班就開始寫其實也沒什麼特別的原因，只是想把這段時間的經歷與經驗化為一篇可讀可近的故事；因為要感謝的人太多，人又都是健忘的，若把所有的成就以「謝天」囊括，似乎有失輕重；不如就早點寫吧。

時光飛逝，來大了大學畢業前夕。除了國考，很多同學已經開始找工作、尋覓未來，有些男生也準備進到成功嶺蹲個兩個月再被下放。在這個上不上、下不下的時候其實心裡是徬徨的，因為我已經離鄉背井在台中待了四年，那我到底還要不要繼續待下去？問了醫院的督導、學校的老師和學長姐，大致上有兩種說法，第一種是「打鐵要趁熱」，一鼓作氣把碩士班拿到，再去思考未來的發展；另一種是「山水有相逢」，去實務圍繞了一陣子再回到書本的世界也無妨，可能還多了讓實務與學術連結的能力。有天從系辦下班後，志珍姐和我一起走到立體要牽車，我和志珍姐說了我的困惑，她說：「不管你決定走哪條路，走了就要走下去」。隨著時間的推進，開始上修碩班的課，只覺得自己和學長姐的差距非常非常的大，像是越級打怪一般。之後通過了面試，正式進入了碩士班的體系，才發現碩士班和自己的想像有著很大的差距，同學之間的感情並不如大學時緊密，下了課各奔東西，互動多半也止於校園的場域。曾幾何時，上課上到一半，我會想要走出沉悶的教室，給自己一點喘息，有時甚至有種「我還要不要堅持下去？」的疑問產生；在和大四班導怡如老師敘述我的心情後，老師回應我：「做研究是一條很孤獨的路，因為除了你和你的指導教授之外，沒有人能夠很深入地理解你在做什麼；

如果真的想要休息一陣子再出發也沒關係，但一定要想清楚選擇的差異，這是回不了頭的」。於是乎，我堅持了下來，以兩年的目標完成了這麼一段平凡卻也深刻的過程，在即將進入到人生下個階段的現在，只能用拙劣的文筆來敘述對於身邊許多人的感激。

首先要感謝我的論文指導教授—劉邦立老師，雖然在大學四年的過程中從未修過邦立老師的課，但在老師指導的過程中，互動、個性、言談都非常融洽且契合，就如同認識很久的老朋友一般。非常謝謝老師對於論文的指導與鼓勵，總是能理解我的想法、尊重我的決定，同時也在我遇到難題時指引我方向，並且推薦我繼續往更高的博士班殿堂邁進。另外也感謝系上的所有老師，在大學四年訓練了我進入碩士班的能力；謝謝宜輝老師在我進入碩士班前不厭其煩地修改我的研究計畫書，並且給予我很多建議，也同時特別感謝口試委員童伊迪老師，大學時的第一堂課就是由童老師引領進門，並且在論文的發展上給予我諸多提點。

接著要感謝的是我的家人，謝謝媽願意接受我在台中繼續待上兩年，支持我的決定，以及姐姐、姐夫時不時的關心，總是在生活中給予我很多協助，還有缺席我人生重大進程的老爸，雖然你不在，但我明白你看的見，用你的方式指點迷津。

感謝大學到碩士班所遇到的所有人，謝謝志珍姐一路以來的照顧(真的是很照顧我)，與其說是朋友，更像是家人，協助了我大大小小的困難。謝謝大學部的所有同學，尤其是能在畢業後繼續一起聚會的下一站團、研究生支持團體，以及碩士班的學長姐和同學，金哥、宗達學長、芭樂學長、維誌學長、文旻學姐、勝雄學長、昱雯、怡嘉、淑芬姐、金英姐、盈安、俐穎。另外感謝台北一幫沒讀書的帥哥，講了六年終於有機會讓我當台中的專業地陪，以及彥儒在論文最後階段的拜訪。以及謝謝球隊的大朋友們、馬教練、周教練，謝謝登山社的好夥伴們、楓泓豪潔畢業小隊。謝謝小腦萎縮症的一群患者，尤其是披頭王的協助、所有專家學者的建議，沒有你們的幫忙，這篇論文難以完成。

特別感謝耘嫻在這一年多以來的陪伴，運用著過來人的經驗，給予我在研究上的許多建議，即使到了嘉義仍然關注著我的論文進度，並且關心我生活中的大小事，同時願意花時間和我一起去想去的地方、吃想吃的美食，以及同意讓我去做想做的事。未來的路還很遠很長，需要兩個人的共同努力與相互支持，即使面對著未知的困難與挑戰，相信我們也能夠一同面對，一起加油。

念研究所並不是要讓自己成為多麼厲害的人，只是運用著這樣的機會來審視自己的能力、培養良好的習慣，接著運用多元的視角繼續參與著廣大世界的進行。不求治國、平天下，但至少能修身、齊家；期許未來的自己也能抱持著這樣的想法，在生活與生存之間取得穩定的平衡。

顧晉豪 謹誌



2018年2月 於樹義

## 摘要

小腦萎縮症患者屬於罕見疾病患者中人數較多的一群，但在社會科學領域之中，相關研究以質性研究為主且為數不多。因此，本研究針對小腦萎縮症患者的社會支持網絡設計評估工具，並透過專家學者的意見進行修訂，藉以取得專家效度，期望可以使用此工具來了解患者的社會支持網絡的類型與來源。為了解評估工具是否能符合小腦萎縮症患者的處境，在建構評估工具的過程中，首先在初稿完成時邀請 3 位專家進行評估並修正。修正之後，採用修正式德菲法，邀請 12 位專家學者針對評估工具進行第一次意見回覆，經過一個月後再將修正後之工具邀請同一批專家學者進行第二次意見回覆，以獲得評估工具的專家效度。結果顯示多數專家學者認可本工具對於社會支持分類的完整性、正確性、清楚性、簡潔性，並認同各項社會支持的因素界定。最後再藉由滾雪球取樣法取得 5 位小腦萎縮症患者進行評估工具的前測，了解患者的社會支持的類型與來源。期待此社會支持評估工具可供實務工作參考與運用，未來若能加入特定專業與領域之知識，成為精確且深化的評估工具，作為各類型專業人員的對話平台，藉以規劃介入服務之計劃。

關鍵字：社會支持網絡(Social support network)、社會支持類型(Type of social support)、專家效度(Expert validity)

## Abstract

Spinocerebellar ataxia patients are the large number of the rare disorders, but there are not many relevant researches in the field of social science and most of them are qualitative research. Therefore, this study focused on establishing assessment instruments of social support network with patients of Spinocerebellar ataxia, and was revised by experts and scholars in order to obtain expert validity, hoping this instrument can be used to understand the types and source of the patient's social support network. In order to understand whether the assessment instrument is in line with the situation of patients with Spinocerebellar ataxia, three experts are invited to evaluate and correct at the completion of the first draft in the process of constructing the assessment instrument. After the amendment, using modified Delphi method, twelve experts and scholars were invited to the assessment instrument of the first reply. A month later, the same group of experts and scholars were invited for a second reply to the expert validity of assessment instrument. The results showed that most experts and scholars recognize the completeness, correctness, clarity, simplicity of the instrument for social support classification and agreed with the elements of social support. Finally, five patients were obtained through snowball sampling method to evaluate the instrument pretest, in order to understand the types of social support and the source of patients. It is expected that this social support assessment instrument will be used for reference and in practical work. In the future, if we can integrate the knowledge of specific majors and fields, it would become an accurate and deepening assessment tool to plan the intervening service for all types of professionals.

**Keywords:** Social support network, Type of social support ,Expert validity.

# 目錄

摘要.....	iv
表目錄及附錄.....	vi
第壹章 緒論.....	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究問題與研究目的.....	4
第貳章文獻回顧.....	6
第一節 小腦萎縮症的病理特徵.....	6
第二節 罹患小腦萎縮症所面臨之衝擊.....	11
第三節 小腦萎縮症患者發病後的調適.....	14
第四節 小腦萎縮症患者的社會支持.....	17
第參章研究設計與研究方法.....	23
第一節 研究構想.....	23
第二節 社會支持網絡的界定.....	24
第三節 問卷設計.....	28
第四節 研究方法.....	34
第肆章研究分析與發現.....	40
第一節 第一階段專家意見分析.....	40
第二節 第二階段專家意見分析.....	47
第伍章患者社會支持網絡初探.....	51
第陸章 研究結論與建議.....	62
第一節 研究發現與討論.....	62
第二節 建議.....	71
第三節 研究限制.....	72
參考文獻.....	73

## 表目錄

表 1：基本資料修正對照表 .....	29
表 2：社會支持修正對照表 .....	31
表 3：社會支持類型分類描述修正建議回覆暨修改對照表 .....	40
表 4：專家意見回覆—分類描述統計表 .....	41
表 5：專價意見回覆統計表 .....	42
表 6：評估工具情緒性支持修正建議回覆暨修正對照表 .....	42
表 7：評估工具工具性支持修正建議回覆暨修正對照表 .....	43
表 8：評估工具資訊性支持修正建議回覆暨修正對照表 .....	44
表 9：評估工具評價性支持修正建議回覆暨修正對照表 .....	45
表 10：二次專家意見回覆 .....	47
表 11：研究對象基本資料 .....	51
表 12：病程變化與情緒性支持來源 .....	52
表 13：家庭經濟變化與情緒性支持來源 .....	53
表 14：家庭關係變化與情緒性支持來源 .....	54
表 15：工具性支持網絡 .....	56
表 16：資訊性支持網絡 .....	58
表 17：評價性支持網絡 .....	59
表 18：社會支持類型與主要支持來源對照表 .....	60

## 附錄

附錄一：社會支持網絡回覆問卷 .....	80
附錄二：專家意見回覆問卷 .....	86
附錄三：專家學者名單 .....	90
附錄四：患者基本資料 .....	91
附錄五：研究同意書 .....	92

# 第壹章 緒論

『世上只有想不到的事情，沒有做不到的事情。』

引自朱克勤(2005)《企鵝變飛鳥—小腦萎縮症勇士朱克勤 10 年抗病全體驗》

「罕見疾病」或「罕見病患」一詞過去在國內並不存在，民眾對於「罕見疾病」或「罕見病患」也缺乏認識和接觸的管道，主要乃因罕見疾病的高度稀少性所致，使得民眾因資訊不足而產生了諸多的歧視與誤解(曾敏傑，2004)。目前我國對罕見疾病的定義為盛行率低、少見的疾病，並以萬分之一以下的年盛行率作為標準，再以「罕見性」、「遺傳性」及「診療困難性」三項指標作為參考原則(國民健康局，2012)。根據衛生福利部(2017)公布之資料所示，目前的罕見疾病共有 165 類，201 種疾病類型；而中央健康保險署(2016)的統計資料顯示，領有重大傷病證明罕見疾病類別者共有 9,282 人。

小腦萎縮症為一種染色體顯性遺傳性罕見疾病，學名是「脊髓小腦退化性動作協調障礙」(Spinocerebellar ataxia, SCA)，屬於我國國民健康局(2012)所公告之 201 種罕見疾病中的其中一種，目前總共有二十種亞型以上，致病基因都不相同。根據小腦萎縮症病友協會 2016 年的統計，該協會內病友會員人數約有 450 人，進而推估全台罹患小腦萎縮症之患者共約有 2,500 位(小腦萎縮症病友協會，2016)；屬於罕見疾病患者中人數較多的一種疾病型態。

小腦萎縮症發病後的症狀具有不可回復性、不可逆性；患者會由不能好好地使用筷子、容易跌倒、無法拿取物品等症狀開始，隨著病情惡化，將逐漸變得行走困難和不能執筆書寫，然後進展至無法言語及需要臥床，日常生活都必須由依賴他人的照顧，最後以死亡告終。患者的小腦、腦幹、脊髓等神經傳導系統萎縮，但是大腦的機能以及智力卻完全不受影響。換言之，患者能清楚認知到身體逐漸

衰退，變得不能活動的事實，以及明確體會到病情惡化的進程。對於患者與家屬來說，都是常艱難的罹病經驗。然而，目前醫學對於小腦萎縮症卻只能舒緩症狀及減緩惡化的進行。

有鑑於小腦萎縮症的發病時間多為青壯年時期，該時期正是在其家庭角色與功能層面佔有相當之重要性的階段。目前相關研究發現：個人或家中經濟的衝擊、無法自理生活，乃至於對病程的未知性與社會歧視的壓力等，都是患者與家庭必須面對的難題（黃璉華，2004；陳惠貞，2004；陳砬仙，2008；劉葶萱，2012；蔡宗達，2014）。本研究期待在過去的研究基礎上，發展小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具，藉以了解患者的社會支持類型，以及獲得社會支持的來源。

## 第一節 研究動機

小腦萎縮症多數係由於夫妻雙方的先天隱性基因缺損所致，又由於夫妻雙方同時帶有相同缺損基因的機率極低，因此臨床上不易發現這類病人(唐先梅、曾敏傑，2008)。臨床症狀除了小腦退化和萎縮外，有時也會伴隨著神經系統的異常，單靠臨床的症狀表現有時無法完全區分型別，因此必須搭配基因篩檢的方式進行正確的分型及診斷(林書羽，2009)。小腦萎縮症屬於顯性遺傳，若發病的父親或母親其中一人帶有致病基因，每一位子女就有 50% 的機率會得到疾病，機率相當高(吳瑞美，2007)。依照臨床的症狀可以區分為主要三大類，第一類(ADCA type I)最為普遍，多在青壯年年齡發病。患者會有視覺退化、眼球快速轉動、智力退化、步態不穩等症狀。第二類(ADCA type II)患者會有漸進式的肌肉退化、視網膜退化、甚至喪失聽力，屬於早發型的肌肉萎縮症，可能在十幾歲前就發病。第三類的顯性小腦萎縮症(ADCA type III)則僅會發生小腦症狀，且較晚出現肌肉萎縮僵硬症狀(林書羽，2009)。

西元 1986 年，位於日本的小腦萎縮症患者—木藤亞也，在 14 到 21 歲的患

病期間所寫的日記，由其家屬將其努力對抗病魔及對生命熱情奮鬥的感人故事出版了「一公升的眼淚」。20年之後，故事也以電影的方式呈現，動人的情節引起了廣大迴響。研究者第一次觀賞電影「一公升的眼淚」正值國中時期，對於電影中所刻劃的患病過程印象深刻，也因此激發了自己關注各類型罕見疾病的動力，期待有一天能以一己之力加惠罕見疾病患者。社團法人中華小腦萎縮症病友協會於西元2008年所出版的《百萬步的愛》敘述了屬於台灣的小腦萎縮症故事，記錄著一個藍領階級的勤奮工作者在妻子罹患小腦萎縮症多年後仍然不離不棄，並且實現承諾，推著改裝後的輪椅陪妻子徒步環島。電影【帶一片風景走】便是改編《百萬步的愛》原著，讓感人的故事躍上大螢幕。而近期的電視劇【失去你的那一天】則是描述一位具有運動特長、品學兼優的建築系研究生，在前途一片光明的時刻遭遇小腦萎縮症發病，不得不在有限的時間和空間內追逐夢想並且準備與自己所愛的人道別。藉由書籍與電影，一般民眾對於小腦萎縮症開始有了初步的認識。

就讀研究所期間更有機會閱讀蔡宗達(2014)「企鵝家族齊步走」研究論文，遂能進一步了解患者在青壯年發病後所面對之衝擊與調適的艱辛歷程，舉凡發病初期時因為控制運動功能的小腦和脊髓神經退化，使得肌肉協調度下降，導致了平衡功能的異常，經歷一連串無意識的跌倒、非自主性的口語表達不清後，末期則會發生吞嚥困難，終至臥床不起。患者雖然無法自主移動，但意識卻非常清晰，就如同有知覺的植物人一般(小腦萎縮症病友協會，2016)。正因為許多小腦萎縮症患者是在青壯年的年齡發病，這個階段多半屬於已成家立業、具有許多重要社會角色或期待的生命階段，也因此可能面臨經濟上失去支柱、工作中的非自願性轉換；生活上則須藉由他人協助就醫乃至於日常生活的照料，以及心理上在罹病後所承受的情緒低落或恐懼、對於未來生命發展一無所知，甚至是社會普羅大眾對家人或自身充滿偏見的異樣眼光。

相對於一般類型的疾病，罕見疾病患者屬於少數且較弱勢的一群，小腦萎縮

症患者亦是如此。因此，在尋求協助的管道上，可能遭遇資源不足、處遇方式不夠明確，乃至於連結資源無法實際貼近患者及家屬。種種困境皆凸顯社會工作服務的重要性，其中回顧社會工作的基本功能具有：1.恢復(restoration)受損的社會功能、2.預防(prevention)、3.發展(provision)服務。研究者期待能以社會工作的觀點為發想，由過去各類型的相關研究作為基礎，以及瞭解小腦萎縮症患者當前的整體狀態，發展評估小腦萎縮症患者社會支持網絡之評估工具，以了解患者的社會支持類型與來源，並能在未來藉以參考評估工具，協助設計與發展有關於罕見疾病患者的處遇方式或方案，恢復家庭之功能，使資源連結更為順暢，進而回饋實務工作的本質，期能促進發病衝擊的調適，以及連結社會支持與構建網絡服務。

## 第二節 研究問題與研究目的

小腦萎縮症的臨床症狀除了小腦退化和萎縮外，有時也會伴隨著神經系統的異常。由於發病時間多為青壯年時期，正值患者在家庭角色與功能層面佔有相當重要性的階段。回顧國內現有與小腦萎縮症相關研究之文獻發現：患者會面臨個人或家中經濟的衝擊、無法自理生活，乃至於對未來病程的未知性與社會歧見的壓力。蔡宗達(2014)藉由深度訪談與質性分析指出，小腦萎縮症患者在罹病後可能會遭遇許多的衝擊，包含生理、心理、經濟、醫療以及其他日常生活等面向。然而，較少有探討該類型病患社會支持之議題，例如：聚焦於患者支持系統本身，卻未提及社會支持的類型與來源；因此，研究問題主要關注評估工具的建構，並在實施評估工具的前測後了解小腦萎縮症患者的社會支持類型與來源。

### 一、研究問題

本研究期待能藉由專家學者對於評估工具的完整、清楚、簡潔、正確之特性的見解了解評估工具是否能夠適用於小腦萎縮症患者，並且能更深入探討究竟患

者是如何取得相關的社會支持？研究問題可細分如下：

1. 專家意見對於評估工具的完整性、清楚性、正確性及簡潔性的意見？
2. 評估工具的專家效度如何？
3. 患者社會支持的類型與來源為何？

## 二、研究目的

本研究主要目的在於：建構小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具。期待透過量化分析探討小腦萎縮症患者的社會支持，進一步達成以下研究目的：

1. 藉由專家意見修訂評估工具，使評估工具更為完善。
2. 藉由專家效度呈現評估工具的有效性。
3. 了解患者的社會支持的類型並探究社會支持的來源。



## 第貳章文獻回顧

本章由四個小節構成，第一節為小腦萎縮症的病理介紹，包含小腦萎縮症的定義與特徵、小腦萎縮症的遺傳形式，以及小腦萎縮症的進程發展。第二節為小腦萎縮症患者所面臨之衝擊，內容以生理、心理、家庭三個方面做探討，並將社會因素納入研究，期能較全面地了解患者所面對之衝擊。第三節敘述小腦萎縮症患者罹病的調適，最後一節為社會支持網絡，內含社會支持的定義與類型。

### 第一節 小腦萎縮症的病理特徵

#### 一、小腦萎縮症的定義與病癥

小腦萎縮症正式的醫學名稱是脊髓小腦運動失調症(Spinocerebellar Ataxia，簡稱 SCA)，又稱脊髓小腦萎縮症，我國衛生福利部的官方名稱則為「脊髓小腦共濟失調症」，小腦萎縮症並不是單一種疾病，而是一群症狀相似疾病的統稱，即患者的小腦，腦幹和脊髓會因該疾病產生退化性萎縮(李美慧，2016)。《一公升的眼淚》一書中，小腦萎縮症患者木藤亞也的主治醫師—山本續子醫師曾這麼形容小腦萎縮症：

『人的腦內有約一百四十億個神經細胞，支援神經細胞的細胞數量則為神經細胞的十倍，而各個細胞分別屬於不同的組織；有的負責運動和活動，有的負責聽音和說話。換句話講，人的生命是完全憑藉各組織的神經細胞來維持活動的。所謂的脊髓小腦萎縮症，指的是這些組織裡的神經細胞反射性進入體內，進而形成障礙，使負責掌管速度及平衡運動的小腦、腦幹和脊髓等中樞神經細胞產生變化，最終會完全消失(木藤亞也，2006)。』

因為脊髓或小腦功能失調時，其共同症狀是因小腦萎縮、小腦功能不良所引

起的緩慢漸進式的「共濟失調」；即身體運動協調功能不良，包括口齒不清、吞嚥困難、寫字字體不清晰、手部精細動作不佳及步履不穩，或因脊髓功能不良所導致的步態不穩。小腦萎縮症的臨床症狀以小腦脊髓和腦幹神經之退化為特徵，也可能包括眼外肌麻痺、痴呆症、過度反射動作、構音困難、發抖顫慄、肌張力不全、末端無力感等症狀，而且在同一家族的病人可能呈現不同症狀的組合，不同的發病年齡和發病時間（黃璉華，1987）。

## 二、小腦萎縮症的遺傳形式

遺傳學上將遺傳分為顯性遺傳和隱性遺傳，所謂的顯性遺傳表示由有發病的父親或母親其中一人帶有致病基因，而每一位子女就有百分之 50 的機率得到疾病(吳瑞美，2007)。而基因研究發現在顯性遺傳上，父母其中一方為小腦萎縮症基因帶原者時，不論發病與否，其所生育的子女，不分性別，每位均有超過 50 % 的遺傳得病機率，同時此基因將代代相傳。但是 50% 的顯性遺傳機率所代表的是遺傳測試功能所呈現的平均風險，實際上得到的機率不是零就是百分之百 (Ridley，2000)。

黃玉春等人(2006)指出，小腦萎縮症的家族遺傳性是指藉由基因造成代代相傳，致使家族中集體發病率超過 50%。小腦萎縮症的遺傳分為家族遺傳性或散發性，大多是基因發生缺陷導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是因為遺傳，有些是突變，也有的目前還是病因未明，目前台灣約有 75% 是基因遺傳而來，另外 25% 是散發性的病人，可能是因為感染、毒物、藥物、外力受傷、基因突變等多種複雜因素所導致，而基因突變也可能遺傳至下一代。

小腦萎縮症為體染色體顯性之遺傳疾病，目前在醫學上對於遺傳型的小腦運動失調症的分類已多達 40 多型，並歸納有二十種以上，其中小腦萎縮症第三型 (SCA3) 為最常見的類型(蔡明儒，2005)。由於致病的基因並不相同，臨床的症狀除了小腦退化及萎縮外，有些類型的小腦萎縮症也會伴隨著神經系統的異常，但

靠臨床的症狀表現有時無法完全區分型別，因此必須搭配基因篩檢的方式進行正確的分型及診斷。依據臨床的症狀，可以區分為主要的三大類，第一類(ADCA type I)最為普遍，發病年齡在青壯年，患者會有視覺退化、眼球快速轉動、智力退化、步態不穩等症狀；脊髓小腦萎縮症(Spinocerebellar Ataxia, SCAs)第一型(SCA1)、第二型(SCA2)及第三型(SCA3)等，均屬於此類。第二類(ADCA type II)患者會有漸進式的肌肉退化、視網膜退化，甚至喪失聽力，屬於早發型的肌肉萎縮症，可能在十歲前就發病，如小腦及髓萎縮症第七型(SCA7)。第三類的顯性小腦萎縮症(ADCA type III)則僅會發生小腦症狀，且較晚出現肌肉萎縮僵硬症狀，如脊髓小腦萎縮症第五型(SCA5)、第六型(SCA6)、第八型(SCA8)及第十一型(SCA11)等。在台灣地區顯性小腦萎縮症第一型最常見，其中第一型(SCA1)占有 1.7%，第二型(SCA2)占有 8.6%，而第三型(SCA3)占有 24%，雖然不同族群有不同的分布比例，不過仍以第三型(SCA3)最為普遍(張奕元，2013)。

目前在基因檢測上，可藉由血液基因來確定小腦萎縮症遺傳與否，但仍只限於第一型(SCA1)、第二型(SCA2)、第三型(SCA3)、第五型(SCA5)、第七型(SCA7)等五種類型，對於其他類型的小腦萎縮症，仍然有許多人無法確定是否帶有致病基因。而且血液基因檢測是依據上一代發病基因所在之位置而測出，此種基因檢測法適合上一代發病者仍然存活，並且也確定基因發病所在之位置；如果上一代發病者不幸早逝或家族中並無同樣的發病歷史，病患的後代很難檢測出是否具有發病基因，必須等到發病年齡與症狀出現的判定，才能確定是否具有缺陷基因，但即使發病仍有可能找不到缺陷基因所在(黃璉華，1993)。

### 三、小腦萎縮症的病程進展

小腦萎縮症屬於顯性晚發型的罕見遺傳疾病，多數患者都是在青壯年時期才逐漸有平衡功能失調、運動功能失調，以及身體各部位機能衰退的症狀產生。此疾病雖不會有快速致命的危險，但患者在罹病後期很容易因併發症而失去生命，

如尿毒症及吸入性肺炎感染等。憚大宗、許光庶(2011)指出患者發病過程約有三期：發病 1 至 5 年為初期，6 至 10 年為中期，11 至 15 年為晚期。此種分法是以病患發病後的平均壽命十五年為區分，但個人病程的進展不盡相同，有人發病未滿五年就喪失行動能力需以輪椅代步，可是卻有人發病十年才坐上輪椅。患者的發病到死亡時程約為 20 年左右，分為初期、中期、晚期三階段，病程的特徵如下：小腦萎縮症病友協會(2016)指出

#### (一) 初期

1. 走路會有類似喝醉的感覺(眩暈、神智不清)。
2. 動作的即時反應不靈活、喪失動作流暢性，提(舉)重物有困難(有異樣感覺，不靈活)。
3. 上下階梯時雙腿不協調、肌肉僵硬無法放鬆、無法精確地完成某特定動作(動作拙劣)，如伸展操、跑步、投丟球、爬山。
4. 靜止站立不動時，身體會前後搖晃(軀幹失調)。行走端湯、端茶時，容易使液體濺/潑出容器。行走時容易碰撞到牆壁或門框。
5. 眼球轉動障礙(腦部前庭功能障礙，無法快速而準確地轉移目標)。
6. 部分患者白天呈現昏昏沉沉的狀態(倦怠)，晚上清醒，甚至無法入眠，有失眠現象。有些則在睡眠時出現抽筋症狀。
7. 視覺辨距不良(如打不倒乒乓球)。

#### (二) 中期

1. 四肢肌肉不協調感加劇，運動失調現象明顯。
2. 無法控制姿勢和步伐，行動出現搖搖晃晃不穩的現象，無法保持平衡，無法長距離行走。無法跑步，上下樓梯有困難；走路時，身體無法靈活調整以配

合或適應各種不同(不平)的地形，因此容易摔倒。

3. 說話時舌頭打結、發音不清楚、寫字有困難、吃東西或喝水時(吞嚥)容易被噎到。

### (三) 晚期

1. 說話極度不清楚且無法控制音調，甚至無法言語。寫字無法辨認、吞嚥困難。
2. 無法站立(甚至無法自行坐起)，行動須靠輪椅代步；生活無法自理，可能長期臥病在床。
3. 若大腦或周邊神經受到波及，病人智力(認知功能)可能受到影響，例如 SCA-12、SCA13、SCA17 型。其中 SCA13 型大部分為孩童期就發病，導致智能發展遲鈍，但 SCA13 型不會發生智力退化情形。

現在醫界對於小腦萎縮症的處理方式大多採用物理治療、職能訓練，以延緩疾病惡化時間和症狀的嚴重程度，藥物治療只能用來舒緩病症所帶來的不適感。小腦萎縮症的病程發展因人而異，有人發展較慢，可能超過二十年；但也有病友的病情發展快速，在十到十五年間就發展到最後期的病症，最終只能癱瘓在病床上或藉由輪椅行動(吳瑞美，2007)。由於尚未出現能根治小腦萎縮症的方法，就連治療藥物也很缺乏，導致在現今仍被認為是持續進展與不可復原的疾病。陳彥宇(2016)指出，不同型之間的臨床表現與嚴重性有所不同，因此須根據每位患者的個別差異給予治療與協助。雖然小腦萎縮症患者的疾病病程不一定會依照上述的初期、中期、晚期三階段依序進行，甚至有可能出現這三階段相互交錯的現象，但一般而言，四肢運動神經失調與語言表達是身體功能逐漸喪失的共同過程。總體而論，小腦萎縮症具有五大特性，包含罕見、遺傳性、散發性、逐漸退化、類型多變，此病多為晚發型遺傳疾病，病程長達 20 年，其病理為小腦、脊髓、腦幹之產生病變與萎縮所致(小腦萎縮症病友協會網站，2016)。

## 第二節 罹患小腦萎縮症所面臨之衝擊

### 一、生理方面

小腦萎縮症患者最大的患病特徵即為在生理方面中身體功能的逐漸喪失，患者的小腦、腦幹和脊髓會產生退化性萎縮。小腦是人體中樞神經系統中的一重要構造，其具備的功能包含動作的協調、肌肉張力的調節、活動姿勢及步伐的控制。右側的小腦控制身體右邊的協調，左側小腦控制身體左邊的協調，小腦的中間部分負責複雜的行動不太或走路的協調。小腦的其他部分則是幫助協調眼球的轉動、說話，以及吞嚥。小腦產生病變時經常伴隨出現許多症狀，其中最重要的就是運動及平衡失調。病患無法平順的完成一個動作，而執行一項動作的速度也會變慢，可以觀察到患者的肢體搖晃，動作精準度變差。走路方面最明顯的就是步態不穩，東倒西歪，且兩腳通常張得很開。其他小腦萎縮症的症狀還包括肌肉張力減低、眼球轉動異常、講話含糊不清及吞嚥困難等；雖然運動及平衡失調隨病程日趨嚴重，導致失去語言表達與行動能力退化，但意識卻是十分清楚(宋秉文，2004)。

除了以上的現象之外，有的患者還會有因神經系統其他部位病變而引起的其他症狀，例如複視、巴金森氏症、癲癇症、肌肉萎縮、四肢感覺異常或肌躍症等；不同的基因患者又可有些獨特的症狀。發病的年齡在不同類型的小腦萎縮症稍有不同，一般而言，多半都是在青壯年，如 20 至 50 歲之間，這時往往已經成家立業，有變異的基因也已經遺傳給下一代。而最重要的因素是口語發聲能力，同樣也是因人而異(憚大宗、許光庶，2011)。

### 二、心理方面

在臨床上可以發現，罹患遺傳疾病的病人在疾病適應能力差異性極大，有些病人會慢慢發展出正向方式與疾病所產生的種種生理心理社會議題(biopsychosocial issues)互動；有些病人則會因為調適不佳而無法執行有功能的社會角色(鄭

凱芸，2000)。一般而言，遺傳性疾病可能面臨的社會心理議題包括：

- (一) 身體心像的改變(The change of body image)：不管是哪一種遺傳疾病，病人的身體心像都會受到疾病本身或治療的影響，當病人的身體心像受到威脅時，病人通常會自我價值感低，失去對自己身體的完整性(physical wholeness)，並對自己的社會角色缺乏認同感(陳砥仙，2008)。
- (二) 否認(Denial)：否認是很重要的適應工具之一，透過否認的防衛機轉，患者可以重拾控制感(sense of control)。然而否認也可能導致其不良的疾病適應，例如：大部分的病人會無意識地壓抑一些負面情緒，如此可能造成內溝通的阻礙及情緒分擔的困難(鄭凱芸，2007)。
- (三) 對未來的恐懼與不確定(The fears and uncertainty if future)：晚發型之遺傳疾病不管是基因檢查或退化的病情影響，其所牽動的情緒壓力與心理衝擊，都比一般的疾病複雜許多(洪成治，2000)。神經退化疾病個案面對自己身體功能日漸退化及接近死亡，多仍處在神智清醒的狀態，加上疾病末期無法與人溝通的情況下亦產生無望感，而長期持續的無望感除了可能導致病人提早死亡外，家屬也會感到無所適從(蔡清標，2003；羅榮昇，2000)。
- (四) 人際困難(Interpersonal difficulties)：病人對疾病的心理情緒反應也可能影響社會生活中的角色，進而產生社會孤立(social isolation)。病人從主要的生活角色退縮，拒絕執行過去的社會角色，淡化過去的人際關係。

罹患小腦萎縮症的患者在神智仍相當清楚時，疾病進程便會進展至四肢癱瘓、喪失說話和吞嚥能力，因此患者常會無法接受自己的轉變，在心理上產生負面情緒(邱浩彰，2001)。患者所面對的是一種不可逆的、罕見的先天性遺傳疾病，隨著病程的演進，生理與身體功能會逐漸退化，造成悲傷、失落的心情在病程中來來回回的穿梭(黃小萍，2016)，當患者的心理適應了一個階段的生理退化後，又

得面對下一個病程退化階段的預期性失落。就患者本身而言，必須面對生理上的改變、社會及家庭角色的重新定位，而隨著疾病的進程至晚期，獨立生活的功能將逐漸喪失，如何藉由心理上的調適重新接納自己成為面對疾病的重要課題(林書羽，2009)。

由於小腦萎縮症是屬於晚發型遺傳性的罕見疾病，大部分患者是承繼基因而來，故許多時候是親眼目睹親人逐步衰退失能的過程。因此，除了已發病患者在病程退化階段所面對的預期性失落，潛在患者更容易在患病前體會到患病的未知性。潛在患者小時候不明瞭為何一向強壯的父親或母親，為何走起路來歪歪扭扭，還常常跌倒，到了後來就需要坐輪椅了。等到長大以後知道這是遺傳疾病，以後可能也會發生在自己的身上，父或母的一切發病過程，已全部預演了一遍未來自己身體將會如何衰退的預言(陳惠貞，2004)。從擔心自己是否已經遺傳到基因，到確定發病面臨萎縮和死亡的過程，自己面對的是各種不確定的未來時，時時因小小的失衡跌倒或肌肉痠痛感到驚懼，其心中之掙扎與痛苦不是言語所能表達的(朱克勤，2005)。也因此可能患病的不確定性有可能時時刻刻造成恐懼，進而形成龐大卻無形的壓力。

### 三、家庭方面

疾病不只對患者是個危機，對於他們的家庭也同樣是個危機，其長期對家庭所造成的影響，不只改變了病人的生活，也改變了整個家庭。過去針對身心障礙的研究中，發現當家中有一長期患者需要照顧時，除了直接影響到照顧者(多為母親)的心理及生活安排，更影響到其他家人的關係及社會關係的互動(Nolan, Grant,& Keady,1996)，因此疾病所帶來的影響將不僅限於家庭中的病患或個別成員，也應同時考慮病患個人對家庭與社會層面的整體影響(Wood,1993)。

罕見疾病患者家庭由於疾病在社會上之稀少性，所能爭取到的社會資源相當有限，在缺乏相關資源的支持下，面對家庭成員罹患罕見疾病而言，家庭中承擔起大部

分的疾病壓力與照護責任，家庭所承受的照護與經濟壓力不但倍於一般身心障礙家庭，罕見疾病更帶給主要照顧者沈重的體力負荷、精神上的緊繃以及對患者生命是否能夠延續的擔憂等，都造成家庭長期的壓力，使家庭陷入嚴重的危機中(陳亭華，2002)。唐先梅、曾敏傑(2008)指出，以罕病患者的家庭而言，疾病本身並不一定會對家庭產生最大影響，但從發病、確診的困難、照顧的經濟困境與人力耗竭，以及成長過程中就學、就業、就養等不同時間壓力事件的產生與累積，使罕病家庭面對極大的壓力。因此，對罕病家庭而言，這是一連串長期壓力的歷程，實非單一事件的挑戰所可比擬。

罕見疾病患者其家庭成員可能會在患者確診後經歷一連串的情緒反應，並且面臨許多未知的考驗與衝擊，需要長時間來適應。而照護罕見疾病患者的工作，對家屬而言更是不能選擇也無法逃避的功課；承擔照護工作的家屬，除了需要扛起照護病患的重大責任外，尚須面對自身因照護而在身、心、社會等方面所產生的龐大壓力。屬於罕見疾病的小腦萎縮症可說是很少發生，不只一般醫生容易失誤，民眾更無法了解，加以其遺傳性可以說全是隱性的，因此對於家人來說通常是突如其來的，較難被接受(李明亮，2004)。由於小腦萎縮症的發現多是屬於突然、非意志、急性、強烈、不常會發生的事件，也因此得知家屬罹患該疾病可說是非預期的突發事件，對家庭帶來的衝擊也較可預期的事件來的大。患者家屬在面對親人預期死亡的壓力，會發生如罪惡感、悲傷及害怕等情緒，相對的也容易產生家庭功能失調的現象(李清課、石芬芬，2003)。同時，遺傳疾病的診斷、治療過程都不可避免地會衝擊到病人生理、心理及社會功能，並直接影響其他家庭成員的角色與責任。

### 第三節 小腦萎縮症患者發病後的調適

Goffman(2009)指出，當患者因為身體上的殘缺或畸形遭受到歧視、排擠、污名時將會經驗到沉重的心理壓力，在一般的社會互動中容易因為外在表象使患

者更容易遭遇到他人對於自己的厭惡感或異樣眼光，這對於他們的復原或是健康狀況將會有不良的影響，而重大疾病的發生會造成患者本身和家屬在身心健康與日常生活中各個方面諸多的影響，患者與家庭成員在面對疾病所帶來的變化時，從對於疾病的覺知轉變至適應疾病及其影響，此過程就是一種漸進式的經驗轉換，生病經驗對於患者和家屬而言都是一種具經驗性、發展性的過程(林書羽,2009)。臨床護理診斷層面所提到面對身體心像的改變可分為四個適應階段：一、衝突期，二、退卻期，三、接受期，四、重建期。患者對自我身體心像的評價通常都是獨一無二的、個別化之見解，因此在每個階段都會依自己對身體心像的認知不斷嘗試重新建立及塑造新體像，以協助自我發展因應方法及維持正常功能(周幸生、程仁慧，2006；張璿方、張乃文、王桂芸，2010)。在社會科學層面的疾病調適中，童伊迪(2014)探討疾病適應歷程中提到當疾病無法痊癒而只能控制病程時，對健康適應的追求需要從與疾病共存的狀態著手，像是透過調整生活作息、活動方式、社交範疇，改變生活重心之優先次序，調整自身的認知與情緒，重新認識身體狀況以適應病後的生理狀態。

小腦萎縮症患者在發病後必須針對生活各個面向的衝擊進行各種的調適，底下將根據蔡宗達(2014)的研究結果，分類歸納為生理、心理及家庭層面，詳述如下：

#### 一、生理

小腦萎縮症目前仍缺乏有效的治療方式，且具有不可回復性，以致於生理的退化及轉變最為明顯。患者在罹病初期首要面對的即是身體功能的改變，多數患者都是在青壯年時期才逐漸有平衡功能失調、運動功能失調，以及身體各部位機能衰退等症狀，而這也是最為明顯的患病特徵。隨著疾病病程的演進，患者對於身體器官的控制能力會愈來愈低落，終致無法控制，需要外力協助解決生活中所遭遇的各種困境。

由於患者所面對的生理衝擊具有不可逆的性質，其中的病程變化將直接影響心理衝擊與家庭衝擊兩個層面。患者身體器官功能的改變導致了運動功能失調，以及生理機能衰退，因此必須接受復健治療並搭配各類型輔具協助，以利面對日常生活中所遭遇的困難。病程的階段性演進伴隨著生理上的多重退化，如何應對及適應考驗著患者與照顧者。此時，相關的病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊尤為重要，是否曾接受遺傳諮詢和遺傳檢測也間接影響了患者的心理衝擊變化，乃至於家庭所面對的衝擊。

## 二、心理

由於身體器官功能的退化，患者原先可獨立完成的日常生活事項需要藉由他人的協助才能順利進行，舉凡行動、沐浴、進食，乃至於如廁等。生理退化也可能導致患者無法繼續從事原先的工作、被迫離開職場，致使失去了原先生活的重心，經濟來源轉為不得不倚重他人。對於患者本身而言，不論是自尊或是內心所承受的壓力，凡事需要請求他人的協助都造成了心理上的衝擊，也使得患者的自我價值感降低、缺乏自信心。患病後失去生理上的運動功能及平衡失調會隨病程日趨嚴重，並且失去語言表達與行動能力，但意識卻是十分清楚，智力也不受影響，因此對於疾病所產生的負面情緒，如心情不佳、擔心、憂鬱、憤怒等都是患者需要不斷承受的。

負面情緒的累積容易使患者與家庭成員產生摩擦，進而影響家庭關係。若在負面情緒產生後能有適當的宣洩或處理，搭配上他人的關心、鼓勵、安慰或是專業協助(如諮商輔導)等，皆有助於更全面地了解患者的感受，提供患者適切的協助，並減輕患病所帶來的生理與心理衝擊。

## 三、家庭

患者發病的年齡在不同類型的小腦萎縮症稍有不同。一般而言，多半都是在青壯年，如 20 至 50 歲之間，這時往往已經成家立業，有變異的基因也已經遺傳

給下一代。患者在患病之後可能因為失業而使家庭喪失了主要的經濟支柱，連帶造成了家庭在醫療費用、日常開銷的龐大支出上無法負荷，致使家庭的經濟狀況陷入危機。在家庭的經濟狀況陷入危機時，政府、非營利組織若能提供相關的經濟補助或扶助，以及各類型的社會福利扶助資訊，對於家庭整體都是一大福音；針對患者所設計的職業輔導、職業媒合、職業重建等也都促使患者能重新進入職場，降低家庭經濟危機的強度。再者，患病所造成生理上的不便需要家人的協助，主要照顧者也必須配合著患者就醫、生活起居，也因此直接影響了原先家庭日常生活的運作模式，主要照顧者的照顧功能或角色也隨著患病歷程而有所變化。另外，患者家屬(主要為下一代)對於自己是否有可能在未來發病的憂慮、恐慌、不確定感也容易使家庭關係產生變化。

小腦萎縮症患者因為疾病的侵襲，導致了身體功能漸漸退化，在時間的流逝下，器官的衰退與外表的改變都是無法避免的。因此在病程上，不論是情緒的調適歷程或是身體心像的改變，大體上都是由挫折、困頓的患病初期慢慢演進到開始調整的患病中期，最後再進入患病後期的承擔與正向思考，並且持續面對未來的挑戰。雖然小腦萎縮症的患者與家屬對於病症的發生不一定會完全按照上述的調適歷程經歷，但仍可藉由各階段所呈現的特性來判斷患者與家屬的身心狀況。

#### 第四節 小腦萎縮症患者的社會支持

社會支持的概念在許多研究領域都曾被提及，然而，隨著研究目的的不同，對於社會支持定義的切入面向也就不同，致使社會支持的概念在解釋上有所分歧。以下就社會支持概念定義與類型進行討論。

##### 一、社會支持的定義

社會支持論點在 1970 年代中期逐漸成為風潮，歸功於流行病學者 Cassel、身兼醫師與流行病學者 Cobb，以及心理治療師 Caplan 三人奠下基礎。

Cassel(1974,1976)持功能論的觀點將社會情境分成保護健康與導致疾病兩個面向，社會支持是屬於保護健康的一方，在個人面臨壓力狀態下會產生緩衝作用，降低生理與心理的影響。Cobb(1974,1976)則從溝通論的觀點將社會支持視為資訊，包含了感受到愛與關懷的情感支持、自尊與價值的尊嚴支持，以及從屬於溝通網絡的歸屬支持三種類型。也就是說，Cobb認為社會支持的保護作用在於調節生活壓力，有別於Cassel的壓力下舒緩生理與心理的影響。同時，Cobb(1974)進一步指出社會支持是指重要他人對個體心理資源的協助及情緒的支持，這些重要他人不僅分擔工作任務，並提供個體外的經濟、物質、技巧及認知上的協助，同時使個體增加適應環境的能力。Caplan(1974)則將社會支持視為團體中個人從正式與非正式支關係中或情緒的精神上、知覺上或物質上之支持，並社會支持系統界定為持續或間歇關係連結的持久模式，促成了個人與生理長期統整。

另一方面，Weiss(1974)指出，社會支持係指知覺感受被愛及受人尊重，且經由依附、社會統整、關懷他人的機會、肯定個人的價值、可信賴的婚姻關係、適當的引導學習及社會功能，達成分享、關懷他人、親密感、自我價值感、獲得協助或引導。Angel&Yuen(1997)指出社會支持可與他人分享和互惠(reciprocity)，具有連續性的意涵與發展，社會支持象徵著親密關係，因此可能立基於血緣關係，或是具有無條件支持的特性；然而，社會支持也可能因為親密關係的不同而產生不同的支持態度。Hupcey(1998)則指出，社會支持是一種提供資源的行動，這些支持行為隱含著正向的結果，並未隱含著負向的動機與目的，且支持存在於提供者和接收者的關係，以及社會支持不只是存在於特定的組織、社區或環境。

呂寶靜(2000)認為社會支持是一種連續的連帶和協助的交換，以維持個體的生理、心理和社會的整合。換句話說，社會支持是一種經由與外界的社會互動關係，達成將個體生理、心理及社會所帶來正向整合的過程。因此我們可說「社會支持」是指個人從他人處獲得自己是被愛的、被照顧的、被尊重的且有價值的訊息。當個人擁有較高層次的社會支持時，一旦面臨壓力事件便可以經驗到較少的

壓力，且能較成功地因應壓力(黃寶園，2010)。 Timothy, Julianne, & Layton(2010)以及 Holden, Lee, Hockey, Ware, & Dobson(2015)的研究發現：社會支持與健康狀態有高度相關，社會支持程度愈高愈有助於個人身心健康與社會關係之連結。良好的社會支持可以保持個人的身心健康，確保個人維持信念，面對疾病所帶來的挑戰與危機。

簡而言之，社會支持的概念較為抽象，其定義或內容會因為學者的見解不同而有些許的差異，也因此學術界在目前並沒有對於社會支持的制式化標準，但可以確定的是，患病後的心像改變對於小腦萎縮症患者來說是一種重大的衝擊，若患者有足夠的社會支持能夠從支持網絡中獲得適切的幫助，改變對於疾病的負面認知、促進患者積極復健、維持之動力並且給予個人尊重以維持社會角色及身分，則能達到患者的心理安適。而提升患者對於小腦萎縮症的適應能力，不僅能給予生理上實質的協助，在心靈層面上也能夠給予安定的支持，有助於適應病理的轉變。因此，研究者認為社會支持的概念包含了提供或給予實際、象徵性的協助與扶持，在這之中可能具有各種元素來聯繫受助者的情感，並能共享支持所帶來的連續性資源。

## 二、社會支持的類型

社會支持的類型包含有型與無形的，隨著學者的觀點和看法而有不同的區別方式。莊俐昕、黃源協(2014)依照社會支持來源概分為正式體系(Formal system)的支持，如來自政府、私人公司行號和非營利組織，以及非正式體系(Informal system)的支持，如來自家人、親戚和朋友。Parsons(1977)依據其功能性可分為工具性的支持(Instrumental support)，如提供實物財務等，以及情感性的支持(Emotional support)，例如情緒支持。李依芹(2010)指出工具性的支持代表直接接收到金錢、物質、與實質利益或資訊的傳遞等之服務與協助，其中包含提供三餐、住所、就醫陪伴、生病時的照顧，經濟財務支持或加物活動協助等。因此，工具

性的支持主要是以提供服務、金錢，或是協助解決各種困難為主，通常較為客觀，也可評估支持成效。情感性的支持則是指給予關心、尊重、傾聽、感覺被重視、使個體心中產舒適感等，其中包含受到他人同理、支持其感受、給予評價或回饋、給予自尊。由於情感性支持屬於個體感受之支持類型，也因此較為主觀且難以評估支持成效。

House(1981)則將社會支持進一步區分為：工具性支持、情緒性支持、資訊性支持(informational support) 及評價性支持(appraisal support)。當個人遭遇突發事件或衝擊時，能夠有效緩解事件所帶來的傷害，並且保障個人身心的正向發展。張紀萍、蔡芸芳、陳月枝、黃秀梨(2001)將社會支持界定為目前感受到配偶、親人、朋友、醫護人員、社工人員、同事或同學、病友、醫院志工等周圍他人所提供幫助之滿意程度，依內容分為情感性支持、價值觀支持、訊息性支持及實質性支持等四個面向。蔡宗達(2014)則依照物質、情緒、資訊與評價四個面向的定義將社會支持的內容整理如下：

- (一) 物質支持：指他人提供實質上的協助，包括代理日常瑣碎事務、提供物品、金錢等實質上的協助。
- (二) 情緒支持：意旨藉由他人同理心的過程，給予病友關心、傾聽、鼓勵，使患者心裡感到舒適，以強化患者的自我價值。
- (三) 資訊支持：由家人、朋友或重要他人提供忠告、建議、知識等各種訊息，使患者能面對疾病或生活的種種困難或壓力。
- (四) 評價支持：由家人、朋友或重要他人提供自尊心的支持，使患者的個人感受被肯定，並獲得回饋。

綜觀不同學者的理論與看法，社會支持的共通性是一種提供實質或象徵性的扶持、幫助以及情感連繫的過程，其具有分享與互惠的特質，且為一連續性的過

程。

### 三、社會支持網絡

「社會支持網絡」一詞最早是由 Barnes 於 1954 年提出的，其概念可拆解成兩層意義。首先，社會網絡(social networking)的觀念是將社會視為一個關係網絡；其次，將支持(support)的觀念引入社會網絡觀念，代表一種功能性概念，主要具有工具性與情感性兩種功能。一個人的社會網絡指的是一組人與個人的接觸，其中可能包括了家庭、朋友、同事或其他組織團體，藉此維繫個人與他人之間的社會認同，並且接收情感支持、物質支持、服務或資訊資源(Barnes, 1954)。而社會凝聚(social cohesion)、社會整合(social integration)、社會資本(social capital)與社會支持(social support)等理論均是源自社會支持網絡的觀點(Berkman et al., 2000; Lin & Peek, 1999)。

Walker(1977) 曾指出社會支持能利用社會網絡的人際關係來獲得支持、援助、以及適當的社會接觸，因此認為依此定義，以「社會支持網絡」一詞更能呈現這個概念的內涵。目前社會支持網絡包含能夠提供生活協助、建議、照顧、情感維繫、關心等各種工具性及情感性支持的人，他們的身份通常是家人、親友、鄰居等親密關係成員，或是生活周遭的人們。社會網絡一開始被視為一種關係的連結，然而 Knoke&Kuklinski(1982)、Emirbayer&Goodwin(1994)認為除了將社會網絡定義為一組連接著個體的社會關係，更指出這些社會關係的內容包含著品質。所以如果其關係的內容品質是正面的且能維持感情的，就是一種社會支持；如果說這些關係內容是負面的而強求的，那麼便是緊張的關係(黃毅志，1999)。因此社會網絡除了被視為一個支持的輸送管道，也包含著這個關係與支持的內容與品質。

宋麗玉(2006)提出社會支持網絡的基本假設為人類生命發展歷程都會遭遇一些可預期和不可預期的生活危機，而當人類在遭遇危機事件時，需要資源來因

應可能的問題，其中資源包含內在資源及外在資源，而社會支持網絡即屬於外在資源的部份。此外，個人會透過與他人的連結來建構社會整合感，使其感到屬於社會的一部份，倘若社會支持網絡較為薄弱時，可由專業人員來增進網絡範圍與社會網絡的支持功能。而社會支持網絡也可以說是泛指構成社會支持的整體網絡連結系統，在錯綜複雜的環境下，個人與他人之間的連結形成一個廣大的支持網絡，人們在此網絡下相互扶持或是進行相關物質、訊息的交流，以達身心的滿足（劉又嘉，2013）。

因此，當小腦萎縮症患者因為疾病所帶來的影響而造成不適應時，須透過社會網絡資源給予支持與關懷，協助其能有較為良好的適應。雖然這份支持受到生理或環境的限制，但可利用相關人員加以修補與增強，使患者在日常生活中得到適當的社會支持，來面對疾病所帶來的種種挑戰與衝擊。



## 第參章研究設計與研究方法

本章共分為四節，首先，第一節研究構想，藉由小腦萎縮症患者相關研究現況，進一步發展出對於研究之方向。第二節透過社會支持網絡的界定，說明本研究在情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持等四個面向的測量方式。第三節為依據前述的界定後研擬出社會支持網絡評估問卷，以及專家意見回覆問卷之規劃與設計。第四節，敘述研究方法及取樣方式、分析方式與研究倫理。

### 第一節研究構想

在文獻回顧中除了瞭解小腦萎縮症患者的衝擊與社會支持，也發現目前有關於小腦萎縮症主題的研究論文多使用質性研究，如應用在生活經驗(陳珏仙，2007)、生命歷程(陳惠貞，2004；惲大宗、許光庶，2011；蔡宗達，2014)、疾病影響(劉葶萱，2012)等。而與小腦萎縮症相關之期刊也多聚焦於神經醫學(吳瑞美，2007)、遺傳醫學(李美慧，2016；陳彥宇 2016)、心理學(黃小萍，2016)等領域。若檢視過去國內所有有關於小腦萎縮症主題的相關文獻可以發現 56 筆碩博士論文，其中 51 篇是關於生物醫學、復健醫學、遺傳醫學或營養學方面的研究，關注於小腦萎縮症患者或照顧者有關於社會、心理等相關議題者僅有 5 篇，數量非常稀少，可見以此議題為主題之研究相當匱乏。據此，本研究在社會支持網絡的觀點下，由過往之質性研究成果發展為量化研究，以小腦萎縮症患者所可能面臨之衝擊為研究主軸，結合社會支持的分類，加入患者病程考量，建構評估工具進一步探究患者之社會支持網絡。

有別於以往研究所使用的量表，本研究之評估工具的特色在於：同時評測社會支持的類型和來源，且除了將社會支持類型細分為情緒性支持、工具性支持、資訊性支持與評價性支持四大類外，也明確指出社會支持來源的多元定義。此外，也同時測量患者社會支持的強度，並且嘗試將上述設計與病程之發展及所帶來的

影響結合。根據前述的文獻探討，可依照罹患小腦萎縮症所面臨的生理、心理和家庭的衝擊與調適，以及患者的社會支持等兩部分來說明患者在患病歷程中各階段的關係。

## 第二節 社會支持網絡的界定

小腦萎縮症的特殊性在於：1.無藥物可有效治療疾病、2.病症具不可回復性，將會持續惡化下去、3.屬於神經性遺傳罕見疾病，基因型態尚無法完全掌握或預防。因此，在與疾病共存的情況下，社會支持的作用不僅可以給予病患協助，同時可以幫助適應疾病所帶來的轉變。在患病經驗持續發展與演進的同時，患者因為疾病的侵襲，導致了身體功能漸漸退化，在時間的流逝下，器官的衰退與外表的改變都是無法避免的。雖然患者在患病的經驗上會因為疾病類型的不同而稍有差異，但症狀與疾病所造成的影響卻是共同的經歷。若在患病的過程中能得到同為患者的同理與鼓勵，將有助於社會支持網絡的強化、連結各項資源。

House(1981)將社會支持區分為情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持等四大構面，蔡宗達(2014)針對小腦萎縮症患者進行深度訪談，運用質性分析作為基礎，將社會支持分為物質支持、情緒支持、資訊支持、評價支持等四大面向。研究者經由回顧相關社會支持文獻，歸納以工具性支持更能涵蓋廣泛的物質及非物質支持資源，使社會支持更加周延，因此以情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持作為本研究之社會支持主軸。以下說明本研究所採用的社會支持四大構面，並敘述各構面的測量方式。

### 一、情緒性支持

不良的情緒反應，如心情不佳、擔心、憂鬱、憤怒等，稱為「負面情緒」，個人可能因為外界環境與事件的影響而產生負面情緒。產生負面情緒的個人容易因為情緒的波動而影響自身的判斷與行動，因而與外界產生衝突。此時周圍的支

持系統(如家人、朋友等)若能對其進行安慰、鼓勵等情緒方面的支持，了解負面情緒產生的原因，並以非負面的情緒進行互動，減輕負面情緒的積累，從而使個人能從負面情緒中脫離出來，渡過可能與外界產生衝突的危機，此種支持就稱為情緒性支持。

小腦萎縮症患者所遭遇之衝擊可能包含了因病程演進而對身體造成影響，以及家庭經濟結構與家庭關係的改變，這些因素都可能使患者有負面的情緒(心情不佳、擔心、憂鬱、憤怒等)產生。因此，本研究在情緒性支持中針對「病程變化」、「家庭經濟的變化」、「家庭關係的變化」作為情緒性支持的主軸，評估患者：

1. 是否有負面的情緒產生。
2. 是否有人關心負面情緒、受到關心的程度，以及負面情緒受關心的來源為何。
3. 是否有人了解負面情緒所帶來的感受，以及了解負面情緒所帶來的感受的對象為何。
4. 是否有人能針對負面情緒給予安慰和鼓勵，以及提供安慰和鼓勵的對象為何。
5. 是否曾接受相關心理諮詢、情緒性諮商輔導等協助。

## 二、工具性支持

工具性支持包含了各類型有形、實質的具體資源協助，如提供所需的生活資源(金錢、生活必需品、日常生活的協助)。針對小腦萎縮症患者，由於疾病造成了生理功能上的轉變，可能必須離開原先的工作崗位，也致使個人或家庭的經濟產生變化，因此有可能需要如經濟補助、就業協助、復健治療、輔具資源或居家照顧等。工具性支持可協助患者面對疾病所帶來的挑戰，減緩因為疾病所導致之各類型生活上的衝擊。

在小腦萎縮症患者的工具性支持中，以「經濟協助」、「職業相關服務」、「復健治療」、「日常生活交通」、「日常生活活動」、「輔具」作為主軸，以了解患者：

1. 是否有得到經濟輔助或扶助（得到經濟輔助或扶助），以及經濟輔助或扶助的來源為何。
2. 是否有使用或接受職業相關服務（如就業輔導、職業媒合或職業重建），以及提供職業相關服務的來源為何。
3. 是否有接受復健治療，以及協助或提供復健治療的來源為何。
4. 在日常生活的活動（用餐、如廁等）或交通（外出就醫、購物等）是否有人提供協助，以及提供協助的來源為何。
5. 是否有使用輔具，以及提供輔具資源的來源為何。
6. 是否曾經使用居家服務。

### 三、資訊性支持

以小腦萎縮症患者而論，資訊性支持涵蓋了與疾病有關的各類資訊，包含了由家人、朋友或其他重要他人所提供的忠告、建議、相關知識等各種訊息，使患者能對於疾病有著更多的理解與準備，以利面對疾病或生活的種種困難或壓力，甚至是未來將可能出現的挑戰。此類資訊提供了患者在面對疾病時的參考，可協助患者及家屬做出最適合個人疾病發展之判斷。

在以資訊性支持中，以「疾病病程資訊」、「疾病治療資訊」、「疾病照顧資訊」、「社會福利扶助資訊」、「緩和醫療(安寧療護)資訊」五項作為主軸，以了解患者：

1. 是否有獲得有關於疾病的病程資訊，以及疾病的病程資訊來源為何。
2. 是否有獲得有關於疾病的治療資訊，以及疾病的治療資訊來源為何。

3. 是否有獲得有關於疾病的照顧資訊，以及疾病的照顧資訊來源為何。
4. 是否有獲得有關於社會福利扶助的資訊，以及社會福利扶助的資訊來源為何。
5. 是否有獲得有關於社會福利扶助的資訊，以及社會福利扶助的資訊來源為何。
6. 是否有獲得有關於緩和醫療(安寧療護)的資訊，以及緩和醫療(安寧療護)的資訊來源為何。
7. 是否有接受過遺傳諮詢與遺傳檢測。

#### 四、評價性支持

評價性支持主要來自他人(外界)給予個體的評價，或由家人、朋友或重要他人提供自尊心的支持，使其個人感受與作為受到肯定，並獲得正面的回饋。評價性支持的種類以正面、積極的感受為主，如「接納」、「尊重」、「肯定」、「相信」、「給予信心」等，有助於患者提升自尊心，使其在疾病的相關決策上更有自信，也更能表達自己對於疾病的想法與立場。因此，在評價性支持中，以「接納」、「尊重」、「肯定」、「相信」作為評價性支持的評斷標準，了解患者：

1. 在患病之後是否有被接納，以及接納患者的對象為何。
2. 個人的想法與作為是否有受到尊重，使患者有受尊重感覺的對象為何。
3. 在疾病治療的過程中，患者所做的決定是否有被肯定，給予肯定的來源為何。
4. 在疾病照顧的選擇上，患者所做的決定是否有被肯定，給予肯定的來源為何。
5. 是否有人願意相信患者能夠面對疾病所帶來的挑戰，以及相信患者的對象

為何。

### 第三節問卷設計

小腦萎縮症患者的症狀表現較為特別，可能有眼外肌麻痺、過度反射動作、構音困難、發抖顫慄、肌張力不全、末端無力感等，對於長時間的研究訪談較難負荷，若透過直接訪談方式來取得研究資料可能耗費較多時間，造成患者身體上的負擔。蔡宗達(2014)就敘述了患者在患病晚期時會有臥病在床、無法言語、呼吸困難等症狀，同時因為口語表達的障礙，訪談的進行有一定的困難和挑戰。因此將欲研究之問題以問卷型式呈現可縮短施測時間，減輕患者負擔，對於患者本身較為適合。問卷設計的第一部分為建構屬於小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具，涵蓋小腦萎縮症患者之特性及社會支持來源。此外，由於評估工具在建構需精確指明社會支持之概念，故需要以專家效度為據，因此，第二部分為建構專家意見回覆問卷。

社會支持網絡問卷之施測目的旨在了解「小腦萎縮症患者的社會支持網絡」，問卷設計主要依據 House(1981)對於社會支持的區分(情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)，並結合本研究之文獻回顧，佐以小腦萎縮症患者的資訊加以修改題目，再參照古志銘(2010)大學院校生運動社會支持量表，該問卷採用 23 題 Likert 李克特式量表測量大學院校生運動社會支持。本研究之研究工具引用此量表作為參考，來測得小腦萎縮症患者在社會支持的結構因素與屬性，使其符合小腦萎縮症之脈絡。

本研究所使用小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估量表分成「情緒性支持」、「工具性支持」、「資訊性支持」、「評價性支持」四個部分，採用 Likert 李克特五點量表與複選題複合提問，其計分方式為根據受試者對每一題目所認定的符合程度，由「非常符合」(5 分)、「符合」(4 分)、「普通」(3 分)、「不符合」(2 分)、「非常不符合」(1 分)五個等級反應。分數愈高，表示受試者其所受支持程度(情緒性

支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)愈高；分數愈低，表示受試者其所受支持程度(情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)愈低。複選題為測量患者社會支持網絡的來源，為達互斥及周延性，選項包含「家人」、「親戚」、「朋友」、「同事」、「鄰居」、「病友」、「社福單位(志工、社工)」、「政府單位」、「醫療人員」、「其他」。建構社會支持網絡問卷分兩階段進行，第一階段針對問卷初稿預先邀請校內三位老師進行評估，以獲得修正建議，第二階段為運用第一階段之修正建議，與指導教授進行討論，並對問卷作出修改與回應。以下說明問卷設計第一階段之內容。

### 一、第一階段

在問卷初步發展階段，徵詢系上三位老師(老師 A：社會統計專業、老師 B：社會工作暨社會科學研究方法專業、老師 C：社會工作專業)對於評估工具之意見，並對評估工具進行修正，以下由表 1 及表 2 詳細敘述三位老師對於評估工具之修正意見，並對修正意見進行回覆或說明修正結果。

表 1 為評估工具的基本資料部分修正對照表，針對三位老師所提出的修正意見做整理，並回覆修正意見，共計 7 項，修正重點在於將具隱私特性的患者基本資料填答移至評估工具的最後面，且為了增加題項答案的涵蓋性，部分題項增加「其他」選項，期待能更符合患者的填答需求。詳細修正對照請見表 1：

表 1：基本資料修正對照表

	修正意見	修正意見回覆
1	詢問研究對象的年齡時，建議以填答「出生年」代替直接填寫「歲數」，避免過於敏感。	將基本資料第 2 題，詢問患者「歲數」改為詢問「出生年」。
2	有關於婚姻狀況的選項，除了① <input type="checkbox"/> 未婚 ② <input type="checkbox"/> 已婚 ③ <input type="checkbox"/> 分居 ④ <input type="checkbox"/> 離婚外，應	將基本資料第 3 題詢問患者婚姻狀況之選項增加「其他」選項。

	加入「喪偶」或「其他」等選項。	
3	教育程度的題項除①□小學 ②□國中 ③□高中職 ④□大專 ⑤□研究所以外，應加入「其他」選項。	將基本資料第 5 題詢問患者教育程度之選項增加「其他」選項。
4	宗教信仰可預先詢問「是否有宗教信仰？」若填答「無」則直接跳答至下一題，若填答「有」則進一步確認宗教信仰為何。	將基本資料第 6 題詢問患者宗教信仰改為先詢問患者是否有宗教信仰，若無，則直接跳答此題，若有，則進一步填答宗教信仰類型。
5	受訪者的基本資料具備隱私性，應該將填答基本資料的步驟放置在整份問卷的最後面。	將基本資料部分題組移至評估工具最後面。
6	詢問到有關於「家族」之問題時，建議使「家族」的範圍更為具體，界定多大的範圍或多遠的親疏，如說明幾親等或幾代以內。	由於患者的家族可能非常龐大，導致患者在認定「家族」成員上容易有所混淆，且若再加以解釋親等之定義，可能使文字敘述篇幅過於龐雜，造成患者閱讀題項上的負擔，因此保留原先題項「親人」之設計，由患者本身自行認定「親人」之範圍與界定。
7	患者的「發病」是否改為「確診」較為適當？	小腦萎縮症之發病與確診雖不具有一定之順序，但兩者之意義並不相同，因此保留原題幹敘述之「發病」。

表 2 為評估工具的社會支持部分修正對照表，針對三位老師所提出的修正意見做整理，並回覆修正意見，共計 8 項，修正重點在於將李克特五點量表各向度

敘述以「符合」取代「同意」，並將部分題目敘述以題組方式呈現，避免患者在填答時混淆。詳細修正對照請見表 2：

表 2：社會支持修正對照表

	修正意見	修正意見回覆
1	在情緒性支持中的題項中，以「病程變化」、「家庭經濟變化」、「家庭關係變化」為詢問主軸，在這三個主軸下的問題為相同敘述方式，建議能以題組的方式呈現，避免讓填答人混淆。	將「病程變化」、「家庭經濟變化」、「家庭關係變化」等詢問主軸以粗體字呈現，並以相同形式題組詢問患者相關問題。
2	問題是否有「跳答」之填答設計？	由於評估工具之題項有觀察社會支持強度之目的，若以跳答方式跳答部分題目則可能造成部分題項無法測得患者的社會支持強度，因此除基本資料第 6 題外，其餘題項並無跳答設計。
3	依照題目敘述方式，建議將 Likert 李克特量表的「同意」更改為「符合」，如「非常不同意」改為「非常不符合」。	將 Likert 李克特量表的「非常同意」更改為「非常符合」，「同意」更改為「符合」，「不同意」改為「不符合」，「非常不同意」更改為「非常不符合」。
4	情緒性支持的題目敘述有所重複，建議在重複的題目敘述前詳述題幹主軸。	將情緒性支持之「病程變化」、「家庭經濟變化」、「家庭關係變化」等詢問主軸以粗體字呈現，並以相同形式題組詢問患者相關問題，減少患者混淆。

5	社會支持的題目填答多為使用 Likert 李克特量表，但部分題目可用「有」或「無」回答即可，建議再思考填答的方式與使用時機。	由於評估工具之題項有觀察社會支持強度之目的，以 Likert 李克特量表較能顯示答題程度之差異，故無「有」或「無」之答題設計。
6	在複選題的選項中是否可再加入其他的協助來源，如「看護」？	複選題題項中具有「其他」選項，可涵蓋其他的協助來源。
7	情緒性支持中的「有人會關心我的負面情緒」，可以將「會」改為「可以」，更能貼近 Likert 李克特量表的填答方式。	以「有人會關心我的負面情緒」敘述較能使 Likert 李克特量表之回答呈現會者所回覆之程度差異，故予以保留。
8	工具性支持的輔具資源「連結」改成「服務」可讓填答者更為理解，建議修改。	將工具性支持的有人提供輔具資源「連結」改成「我有使用輔具」，使問題更加明確，減少患者混淆。

## 二、 第二階段

經過第一階段由系上老師給予建議，研究者與指導教授討論後，將評估工具部分題目進行刪減及題項調整，並增刪部分文字，使評估工具的內容更加精確與完整，符合小腦萎縮症患者的狀態與特殊性。修改後問卷合計共有 57 題，除可獲得問卷總分外，亦可分別獲得四個分量表的分數。以下針對評估工具內容(情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)之各題項特性說明。

### 1. 情緒性支持

在情緒性支持的題項中，以「病程變化」、「家庭經濟的變化」、「家庭關係的

變化」作為題幹主軸，詢問是否有產生負面情緒(題 1-1、題 2-1、題 3-1)、患者的負面情緒是否有人關心(題 1-2、題 2-2、題 3-2)、何者關心患者的負面情緒(題 1-3、題 2-3、題 3-3)、患者的感受是否有人了解(題 1-4、題 2-4、題 3-4)、何者了解患者的感受(題 1-5、題 2-5、題 3-5)、是否有人會安慰和鼓勵患者 (題 1-6、題 2-6、題 3-6)以及何者會安慰和鼓勵患者(題 1-7、題 2-7、題 3-7)。

## 2. 工具性支持

工具性支持包含了各類型有形、實質的具體資源協助，以「經濟協助」、「職業相關服務」、「復健治療」、「日常生活交通」、「日常生活活動」、「輔具」作為題項主軸，以了解是否有得到相關的工具性支持(題 1-1、題 2-1、題 3-1、題 4-1、題 5-1)、患者是否有使用輔具及居家服務 (題 6-1、題 7)，以及何者給予相關資源的協助(題 1-2、題 2-2、題 3-2、題 4-2、題 5-2、題 6-2)。為了解患者是否曾使用居家服務，增加(題 7)，以二分法(是、否)答題。另外，為了解患者是否曾接受相關心理諮詢、情緒性諮商輔導等協助，增加(題 8)，並以二分法(是、否)答題。

## 3. 資訊性支持

資訊性支持涵蓋了與疾病相關的資訊與訊息，以「病程資訊」、「疾病治療資訊」、「疾病照顧資訊」、「社會福利扶助資訊」、「緩和醫療(安寧療護)資訊」五項作為主軸，了解患者是否有得到相關的資訊性支持(題 1-1、題 2-1、題 3-1、題 4-1、題 5-1)，並從中了解何者提供該資源協助(題 1-2、題 2-2、題 3-2、題 4-2、題 5-2)。罕見疾病的確認仰賴遺傳檢測的使用，相關的遺傳軌跡與影響則需要遺傳諮詢服務的協助，為了解患者是否曾接受遺傳諮詢和遺傳檢測，增加(題 6-1、題 6-2)，以二分法(是、否)答題。

## 4. 評價性支持

評價性支持主要來自他人(外界)給予個體的評價，或由家人、朋友或重要他

人提供自尊心的支持，使其個人感受及作為被肯定，獲得回饋。問卷題項以「接納」、「尊重」、「肯定」、「相信」作為評價性支持的評斷標準，了解患者是否有得到相關的評價性支持(題 1-1、題 2-1、題 3-1、題 4-1、題 5-1)，並從中了解何者提供該類支持(題 1-2、題 2-2、題 3-2、題 4-2、題 5-2)。

## 5. 患者基本資料

為了解受試者的個人背景，患者基本資料包含題 1 性別(男、女)、題 2 出生年(以民國表示)、題 3 婚姻狀況(未婚、已婚、分居、離婚、其他)、題 3 子女數、題 4 教育程度(小學、國中、高中職、大專、研究所以上、其他)、題 5 宗教信仰的有無(佛教、道教、傳統民間信仰、基督教、天主教、伊斯蘭教、其他)。另外，患者出現症狀和確診的年齡也影響著對於疾病的認知和適應方式，故增加題 7「請問您大約是在幾歲時出現症狀?」、題 8「請問您大約是在幾歲時確診?」，並了解患者的親族中是否有其他人發病或確診之題 9「在您發病以前，親人中有幾人已經發病」，以及題 10「親人中共有幾人確診?」等題項。完整社會支持網絡問卷請見附錄一。

## 第四節 研究方法

在建構評估工具的過程中，本研究採修正式德菲法(Modified Delphi method)進行，其優點在於：1. 將繁雜的問卷建構過程簡化，減少因參與者難以回答開放式問題問卷而降低問卷回收率、2. 使專家意見能聚合在第一、第二回合之間，快速達成專家共識和意見的穩定度。本節說明小腦萎縮患者的社會支持網絡評估工具施測對象、抽樣方法及步驟，並敘述分析方法以及研究倫理。

### 一、專家意見回覆問卷

為了使評估工具之內容符合研究目的及語詞表達更為適切，在問卷初稿完成

後，本研究邀請三位校內專家(社會統計、社會工作及社會研究法領域)對於問卷給予初步建議，經過第一階段修正後再邀請十二位專家，包含罕見疾病、神經醫學、物理治療、神經心理學、社會工作、運動醫學、遺傳醫學等領域之專家學者進行專家效度評量，就問卷內容表達是否清楚以及閱讀問題是否流暢給予建議。本研究之專家意見回覆問卷主要分為兩部分，以下進行說明。

#### (一) 第一部分：分類描述

對於社會支持網絡問卷中社會支持的分類之「完整」、「正確」、「清楚」、「簡潔」與否，提供「同意」、「沒意見」、「不同意」、「修正後同意」評估，並給予開放式修正建議(題 1 至題 4)。

在確認社會支持的分類是否適當後，進一步詢問專家「社會支持的分類」是否符合小腦萎縮症患者的社會支持網絡(題 5)，提供「全部分類符合」或「部分分類符合」。若選擇「部分分類符合」，則針對社會支持的分類再給予選擇，使符合社會支持網絡之分類更為明確，同時給予開放式修正建議。

#### (二) 第二部分：實際測得

針對「情緒性支持」，評估工具中採用「病程變化」、「家庭經濟變化」、「家庭關係變化」等三因素作為影響負面情緒的主要來源，為確認此三因素是否適當，專家效度問卷提供「全部分類符合」或「部分分類符合」(題 6)。若選擇「部分分類符合」，則針對情緒性支持的因素分類再給予選擇，使符合負面情緒之因素分類更為精準，並予以開放式修正建議。

評估工具題 7 至題 10 為分別對社會支持四大構面(情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)中的評估因素進行判斷是否符合小腦萎縮症患者的狀態(題 7)、「工具性支持」裡的因素(經濟協助、職業相關服務、復健治療、

日常生活交通、日常生活活動、輔具、居家服務)是否符合小腦萎縮症患者的狀態(題8)、「資訊性支持」裡的因素(疾病病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊、社會福利扶助資訊、緩和醫療資訊)是否會符合小腦萎縮症患者的狀態(題9)以及「評價性支持」裡的因素(接納、尊重、肯定、相信)是否會符合小腦萎縮症患者的狀態(題10)等問題，提供「全部因素符合」、「部分因素符合」，以及開放式修正建議，最後再提供開放式的其他修正建議，期待能使評估工具更為完善，更能符合評估小腦萎縮症患者社會支持網絡之目的。經過蒐集專家效度評量與專家意見回覆，並與指導教授討論後，研究者針對問卷各題需要修改之部分進行修正，以及再次檢查和修改問卷題項，以更貼近欲建構之面向。完整專家意見回覆問卷請見附錄二。



## 二、施測對象

### (一) 專家學者

在評估工具初步發展完成後，預先邀請三位校內專家針對評估工具提出建議，經過修正後再邀請校外專家及學者填寫專家意見回覆問卷，回收專家意見回覆問卷後，進一步藉由專家意見修改評估工具，並再次將評估工具交由校外專家及學者審核，以確立評估工具。在邀請專家的過程中，主要以罕見疾病、神經醫學及社會工作領域為主，同時透過文獻回顧對於小腦萎縮症相關研究的搜尋，邀請相關研究之研究者，期待能邀請 8 至 10 位專家、學者。經過電話與電子郵件的邀約，初步確認編號 A(任教台北大學社會工作學系暨罕見疾病基金會發起人)、C(前台大醫院神經科科主任)、E(小腦萎縮症病友協會顧問醫師)、G(台灣大學醫學院附設醫院社會工作室)、H(台灣大學醫學院附設醫院社會工作室)、I(台北市立萬芳醫院社會工作室)、K(財團法人罕見疾病基金會)、L(新北市輔具資源中心)等 8 位專家。

經由上述 8 位專家填寫專家意見回覆時，專家 G 及 H 推薦專家 F(台灣大學醫學院附設醫院社會工作室)，期待能提供更多的實務建議。而在尋找研究工具施測對象的過程中，輾轉由專家 E 聯繫上專家 J(彰化基督教醫院遺傳諮詢門診)，其在遺傳諮詢的專業正是建構神經性遺傳疾病小腦萎縮症之評估工具所需要的。另外，經過台中皓一心理治療所院長推薦，研究者有幸與校內心理系之專家 D 接洽，得到有關臨床神經心理學之見解，使評估工具的修正視角更加多元。最後，作為和罕見疾病患者家屬的專家 I(台北市立萬芳醫院社會工作室)及屬於運動醫學領域之專家 B(國立台灣體育運動大學體育學系)也使專家、學者的團隊組成更為全面。12 位專家學者之詳細名單請參考附錄三。

## (二) 小腦萎縮症患者

目前社團法人小腦萎縮症病友協會內病友會員包含各類型小腦萎縮症患者，因此本研究委請社團法人小腦萎縮症病友協會協助，代為詢問會內會員作為研究對象之個人意願，並藉由有意願參與研究之病患以滾雪球抽樣(snowball sampling)進行研究對象的延伸，參與研究之患者為 5 位。研究對象基本資料及背景描述請見附錄四。

在眾多調查的抽樣方法中，採用滾雪球抽樣方法大都因受限於研究對象數量稀少或條件特殊，因缺乏抽樣的母體清冊下，使調查者須透過人際關係網絡，才能蒐集到調查樣本數(Castillo, J. J. 2009)。本研究欲針對社團法人小腦萎縮症病友協會內病友會員採用滾雪球取樣法。滾雪球取樣法是一種非隨機式的抽樣方法(non-probability sampling technique)。適用在被調查對象的條件特殊且不易搜尋情況下，僅能透過人際關係相互引薦下，類似滾雪球般從一個人推薦找到下一個人，逐漸累積到足夠的調查樣本為止。

滾雪球抽樣法的優點在於可蒐集到少數且條件特殊的調查樣本，此方法使用得當不但費用少且簡單有效，同時無須過多的事前規劃，與投入太多調查人力。

其缺點在於，由於滾雪球抽樣法相當依賴受試者推薦，因而受試者推薦是否有效，將影響研究人員後續調查的時間與數量。此外，研究樣本的產生全都依賴受試者的推薦，在無法證明每個樣本具備代表性的情況下，使得研究結果常受到質疑。而受試者推薦時，因物以類聚與個人熟悉度下，推薦樣本常具有極高的同質性，使調查樣本容易被限縮成整個調查範圍下某個小團體。

研究者將先以電訪方式詢問患者是否願意接受調查，再進一步了解何種調查方式較符合各個患者的需求。願意參與研究者則以 1.直接面訪、2.將問卷以郵寄方式送達，並附上回郵信封，請受試者填妥後寄回、3.由研究者進行電話訪談，並依受試者表達確實代為填答。

### 三、分析方法

本研究之問卷回收後，先行刪除資料不全或明顯亂答等不適用之問卷，再利用 SPSS for Windows 19.0 版統計分析套裝軟體進行資料處理和統計分析，並依照研究目的以及不同變相的屬性進行相關統計方法的分析。說明如下：

#### (一) 專家效度

專家效度為內容效度的一部份，意即由該領域的多種專家（對於測量的內容所知甚多，可作判決的人）判斷問卷所包含的內容廣度與適切性是否足夠，協助檢查問卷的內容與格式，評斷是否恰當。專家主觀邏輯分析為「無數量表示」，即無須進行統計分析(簡春安、鄒平儀，2004)。

本研究於專家效度問卷中加入修正意見及建議事項，可作為發展評估工具之參考，也凸顯各專業間對於評估工具的認知與看法，提供本研究更為多元的視角與研究空間。

#### (二) 描述性統計

描述性統計(descriptive statistics)是一套用以整理、描述、解釋資料的系統

方法與統計技術。由於量化研究所蒐集的資料數量十分龐大，如何以簡單明瞭的統計數據來描述龐大的資料，並作為實務工作者相互溝通的共同語言，變成為描述性統計的主要責任(邱皓政，2006)。本研究將以受試者個人基本屬性資料，包含性別、年齡、族群、婚姻、宗教信仰、教育程度、經濟狀況之填答，用以平均數、次數分配及百分比表示之。

#### 四、研究倫理

社會工作當中，研究倫理是相當被重視的一環，在從事相關研究時，研究倫理的議題亦是相當重要。研究者將在接下來針對本研究當中可能會觸及的研究倫理議題進行討論，並說明如何處理研究倫理的問題。

- (一) 本研究依個資法之規定將任何可辨識受試者的身分記錄與個人隱私資料視為機密來處理，既不會公開也不會向本研究不相關的人員透露。如非必要，研究人員不會將這些資料向其他單位呈報，且研究人員承諾不違反受試者身分之機密性。
- (二) 研究結果將以編碼代號呈現，所有研究紀錄接妥善除存並保密，僅作為本研究分析之使用，研究資料保存為期三年，三年期滿將銷毀。
- (三) 研究調查進行之前，給予受訪者「問卷參與者同意書」並說明同意書內容，告知受試者研究目的以及個人權利。所有資料均僅供研究用途，如非必要，研究人員將不會將相關研究資料向其他單位或人士呈報。若研究對象表示同意，才會開始進行問卷騰寫。

受試者可自由決定是否參加本研究；研究過程中也可不需要任何理由隨時撤銷同意、退出研究，在研究中所討論的某些問題可能會使受試者感到不適或困擾，受試者可隨時拒絕回答任何問題或隨時退出討論。

## 第肆章研究分析與發現

經採用修正式德菲法，本研究在第一次邀請 12 位專家學者進行意見回覆後分析其回覆內容，並將專家意見整理解釋。經過修正後，再次邀請這些專家學者針對修正後的評估工具進行第二次意見回覆，並回收 8 位專家學者之回覆。茲將本章內容分為二節來說明：一、第一階段專家意見分析，二、第二階段專家意見分析。

### 第一節 第一階段專家意見分析

#### 一、社會支持類型之題項分類

在專家意見回覆問卷中，對於社會支持網絡問卷中社會支持的分類之「完整」、「正確」、「清楚」、「簡潔」與否，提供「同意」、「沒意見」、「不同意」、「修正後同意」評估，並給予開放式修正建議。

經過對社會支持類型的分類描述分析後發現：沒有專家學者對所有題項分類持「不同意」的看法。超過 7 成之專家學者認為評估工具對於社會支持的分類是「完整的」且「正確的」，另有 3 位表示沒意見，而超過 8 成的專家學者表達社會支持分類是「清楚的」，但是有一位沒意見，另有一位認為有修正必要，認為社會支持分類是「簡潔的」更超過 9 成，一位表示沒意見。總體而論，顯示了評估工具在對於社會支持的分類上是實際的且符合小腦萎縮症患者的社會支持類型，對於評估工具予以肯定。對於社會支持類型的分類，專家建議及修正對照以表 3 所示：

表 3：社會支持類型分類描述修正建議回覆暨修改對照表

修正建議	修正建議回覆
------	--------

<p>若為複選題之選項，例如：誰關心我？</p> <p>有 10 個選項時，可在題目後加註，避免病友填答時有混淆的可能。</p>	<p>複選題之題項敘述已改以粗體字呈現，且在第一頁填答說明中做提醒。</p>
--	--

對於評估工具中「社會支持的分類」是否符合小腦萎縮症患者的社會支持類型，提供「全部分類符合」及「部分分類符合」。經統計分析後，以表 4 呈現：

表 4：專家意見回覆—分類描述統計表 (N=12)

題項設計	同意	沒意見	修正後同意	不同意
完整	9(75%)	3(25%)	0	0
正確	9(75%)	3(25%)	0	0
清楚	10(83.3%)	1(8.3%)	1(8.3%)	0
簡潔	11(91.7%)	1(8.3%)	0	0
<b>題項設計</b>	<b>全部分類符合</b>		<b>部分分類符合</b>	
社會支持全部分類	12(100%)		0	
情緒性支持因素分類	10(83.3%)		2(16.7%)	

12 位專家學者全數同意社會支持的分類符合小腦萎縮症患者的社會支持類型，在「情緒性支持」中，評估工具中採用「病程變化」、「家庭經濟變化」、「家庭關係變化」等三因素作為影響負面情緒的主要來源，專家學者認為情緒性支持裡的因素分類全部因素符合者超過 8 成，表示情緒性支持裡的因素分類能符合小腦萎縮症患者的現況，另外有兩位專家學者填答部分因素分類符合，其一填答「家庭關係」符合，另一位則未填答。

## 二、社會支持內容之因素

請專家學者分別對社會支持之四大構面：情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持中的評估因素進行判斷是否符合小腦萎縮症患者。以上題項提

供「全部因素符合」、「部分因素符合」，並給予各題開放式修正建議。統計分析後，請見表 5。

表 5：專家意見回覆統計表(N=12)

題項設計	全部因素符合	部分因素符合
情緒性支持因素	11(91.7%)	1(8.3%)
工具性支持因素	12(100%)	0
資訊性支持因素	9(75%)	3(25%)
評價性支持因素	11(91.7%)	1(8.3%)

針對情緒性支持因素分類，91.7%的專家學者同意全部因素符合，只有一位專家學者認為部分因素符合。專家學者針對情緒性支持之修正建議及修正建議回覆請見表 6：

表 6：評估工具情緒性支持修正建議回覆暨修正對照表

	修正建議	修正建議回覆
1	評估工具可以考慮加入社會生活的因素，如社會參與、互動和融入等需求的面向。	由於社會參與、互動和融入在測量上較難操作，不易界定，且考量到患者的填答負荷，評估工具的題項不可太多，因此不再加以測量。
2	情緒性支持的因素分類上是要病人先區分不同的負面情緒來源，然後再填寫針對不同來源的情緒，能夠提供支持的對象？感覺不容易填寫。	文獻回顧中，發現患者在罹患疾病後主要會在病程、家庭經濟、家庭關係的變化上會產生負面情緒。在評估工具第一部分：情緒性支持中，於填答說明有預先解釋負面情緒，如心情不佳、擔心、憂鬱或憤怒等，患者只要有上述情緒反應即代表有負面情緒。

3	可以思考還有哪些因素(變化)可能會影響患者的情緒，就病程、家庭經濟或關係好像沒有這麼的完全涵蓋。	依據文獻回顧，發現患者在罹患疾病後主要會在病程、家庭經濟、家庭關係的三方面變化上會產生負面情緒，因此評估工具側重此三方面變化進行測量。
4	建議在情緒性支持的題項中增設「傾聽」。	「傾聽」屬於情緒性支持的一種方式，可給予患者情緒抒發，但也可屬於非物質的工具性支持，因此不易界定「傾聽」之於患者的定位，也可能使患者不甚理解。故不納進評估工具中。

在工具性支持方面，全數專家學者同意工具性支持因素符合患者的現況，顯示評估工具對於患者的工具性支持因素界定受到高度認同。專家學者針對工具性支持之修正建議及修正建議回覆請見表 7：

表 7：評估工具工具性支持修正建議回覆暨修正對照表

	修正建議	修正建議回覆
1	可以考慮在工具性支持中加入「諮商服務」。	「諮商服務」原先設置於情緒性支持題項中，經修改後，改將「諮商服務」加入工具性支持題項中。
2	可以考慮在工具性支持中加入「社群活動」，如講座、聯誼、舒壓等。	社群活動主要由社福單位辦理，為社福單位所能提供的服務，故不再單獨增加題項加入「社群活動」。
3	工具性支持所提到的因素裡只有復健治療	評估工具聚焦於患者的社會層面，且

	和醫療比較相關。依神經外科的角度來看，患者可能也有需要進行手術的治療，所以可以再加入其他與醫療相關的因素。	題項不宜太多，如手術等生理層面之相關因素非評估工具的主要考量，因此不予以加入。
4	工具性支持詢問有沒有使用輔具、跟提供輔具的是誰，感覺有點怪，提供輔具最可能的應該是醫療用品店？是要問誰出錢？或是使用二手輔具的來源嗎？	工具性支持的「輔具」題項聚焦於患者是否有使用輔具，以及欲了解輔具的主要提供者，關於輔具的出資及二手輔具的來源不在評估工具所欲了解的範圍中。

關於資訊性支持裡的支持因素，填答「全部因素符合」之專家學者共占 75%，填答「部分因素符合」者占 25%，表示評估工具的資訊性支持因素受到專家學者的認同。專家學者針對資訊性支持之修正建議及修正建議回覆請見表 8：

表 8：評估工具資訊性支持修正建議回覆暨修正對照表

	修正建議	修正建議回覆
1	資訊性支持可再增加不同的資訊來源，使之更加完善：「可考慮加入社群資訊(如病友協會、身障團體、社福團體等資訊)。	評估工具的複選題來源中已設置病友、社福單位及其他，可涵蓋社群資訊，故不再另外增加社群資訊來源。
2	用詞需使用明確，以免使意義混淆，疾病照顧一定包含醫學相關作為，復健、護理、感控，所以應該用疾病照『護』才對」。	將資訊性支持中的「疾病照顧」改為「疾病照護」。
3	資訊性支持中的很多資訊更可能的來源是病人自己從網路上搜尋的？	評估工具資訊性支持在來源的複選選項中提供「其他」勾選，並予以開放式回答，可提供患者表達網路資源或其他管道。

在評價性支持的支持因素中，超過9成的專家學者認為「全部因素符合」，顯示評價性支持的支持因素受到極高的肯定。專家學者針對評價性支持之修正建議及修正建議回覆請見表9：

表9：評估工具評價性支持修正建議回覆暨修正對照表

	修正建議	修正建議回覆
1	在評價性支持題項敘述上，建議修正：「1-1 題為『我雖然生病但仍受到接納。』2-1 題為『我雖然生病但想法仍受到尊重。』3-1 題為『我面對疾病的態度和努力受到肯定。』」	由於考量到患者的答題負擔，題目之文字敘述不宜過長，因此以較簡潔之敘述方式表達題項內容，故不予以修改。
2	評價性支持中，有關疾病治療與照顧上的決定是否受肯定，若個案沒有獨立經濟能力(或少數 type I~III 等早發型患者心智尚未成熟)，是否仍有決定權？或只能被動接受安排？	患者是否有獨立經濟能力與對於治療與照顧上的決定權屬交叉分析的分析範疇，較為複雜，因此不在評估工具所聚焦之範疇，但基本資料確實未加入關於疾病型態之填答，故予以修正，詢問患者的疾病型態。
3	接納、尊重、肯定、相信等因素之外，是不是還有可納入評價性支持的因素？如信任。	在名詞解釋上，「相信」與「信任」不易明確界定，因此保留原先的「相信」設定，不再加入「信任」。
4	「『肯定』」給人的感受太有權威人士給予確認的感覺了，尤其像在疾病的告知上給人的感受。	「肯定」一詞泛指由外界給予患者的鼓勵或支持，並不專指權威人士，也並非以「肯定」的方式告知患者，因此予以保留。

經統計，在各社會支持因素層面，填答「全部因素符合」占整體的89.6%，

填答「部分因素符合」占整體的 10.4%，顯示本研究評估工具的各社會支持因素界定接得到極高的認可，關於專家意見回覆問卷之實際答題觀察值請見附錄四。

### 三、其他建議與分析

**專家學者 A：**目前把社會支持區分成四個向度，個別詢問施測；也許你也會想要一個綜合性社會支持的題組，除非你可以把四個向度的分數再做適當加總，否則有時單獨就這個綜合性題組施測，往往更加簡潔且更有運用的空間。例如：問一個感受綜合社會支持的程度，或是再問一個社會支持的來源，並可比較強度等，如來自家庭、家族、社區組織、病友團體、志工組織、宗教組織、政府單位、其他等。

**專家學者 B：**有沒有機會把運動醫學(Sports Medicine)或復健醫學(Physical medicine and rehabilitation)的元素加進去呢？

**專家學者 C：**覺得好像有些地方是互相涵蓋的？情緒性支持和資訊性都可以用"陪伴"？情緒性支持和工具性支持也都可以置入諮商輔導？個人對於社會支持的領域較不了解，但覺得可以在問卷中增加患病類型的填答，如 type I、II、III，可以看統計的趨勢。

**專家學者 D：**考量不同病程階段與年齡因素，是否需有跳題設計？例如情緒性支持中：對於家庭經濟的變化，患者若處發病初期或非家中主要經濟支柱(如學生)，家庭經濟衝擊相對輕微，此類患者若一開始即填答沒有負向情緒，後續是否需跳答？(家庭關係的變化亦可能有類似情況)

**專家學者 G：**像這樣神經性罕見疾病的患者其實比較算是神經內科的範疇，只有在需要手術治療時會進入神經外科體系。神經內科的治療會比較長期，神經外科會比較短期(因為動手術，接著是復健科接手)；所以在神經外科比較不會去談論患者的社會支持或是其他的後端協助

(較為病理取向)。建議這部分的研究可以多找神經內科或復健科，幫助會比較大。

**專家學者 I:** 若是要給病友直接填答問卷，周全的考慮到疾病造成的生理功能限制而設計較為簡潔的問卷。但若是使用電訪的方式進行問卷，因無法直接觀察到病友非語言的意涵，留意此時訪員的同理心與敏感度即顯得特別重要，以上。

**專家學者 J:** 面對患者的諮詢，常見的反應和出現的問題往往是有關於心理適應的能力，可能面對內疚、挫折與憤怒。我在情緒性支持裡有看到類似的情緒，所以是否將資訊性支持的 6-1 和 6-2 放在情緒性支持比較好？或是說，遺傳諮詢與遺傳檢測是一項會者了解自己是否有遺傳性疾病的技術，那是不是應該放在工具性支持？

**專家學者 L:** 輔具的種類真的很多，所以在工具性支持裡的"輔具"是不是可以再細分一些？我目前在輔具資源中心，有發現其實並不是每個病患都對輔具有一樣的定義；像輪椅或助行器這類當然沒有問題，但很多人都會以為電動車是輔具而跑到中心來(這個不在輔具資源中心的範疇內，算不算輔具見仁見智)。或說解釋一下"輔具"包含哪一些種類，比較清楚。

## 第二節 第二階段專家意見分析

評估工具採用修正式德菲法進行第一次專家意見回覆後，修正部分題項並將專家回覆予以分析，為使評估工具更加完整，在一個月後再次邀請專家學者對於評估工具給予第二次意見回覆，共回收 8 位專家學者的意見回覆。專家意見整理與回應請見表 10：

表 10：二次專家學者意見回覆

專家學者編號	回覆內容	回應
B	<p>先前所做的研究是屬於運動生命敘事的研究，屬於質化，與你的發展問卷的形式有很大的不同。經過你的回覆了解到問卷題目不宜太多或太長，所以才沒辦法再加入我提議的運動醫學領域，不過沒有關係，你可以把運動醫學或復健醫學放在未來展望的部分，看看以後有沒有機會讓這份問卷有其他的變化，也許也可以和體大這邊合作，把罕見疾病、運動、醫學、復健全部結合在一起。</p>	<p>日後相關研究再將有關運動醫學專業知識部分加入研究考量。</p>
D	<p>第一次對社會工作領域的評估工具提出建言，說實話還不是非常可行，就是以自己的理解和專業角度來給你建議，你斟酌採納就可以了(當然要先和指導教授討論)。現在第二版本的問卷看來是沒什麼問題的，也許有機會的話，還可以做做看自我效能，不論是社會工作或心理的領域都有很多的論文和期刊可以參考，加油！</p>	<p>自我效能確實是日後研究的方向之一，且可實際運用在社會工作領域，未來的相關研究有機會再將自我效能部分加入研究考量。</p>
F	<p>對於我在第一次針對問卷所提出的問題，都有得到你的回覆，也能理</p>	<p>日後研究方向可將各方領域之專業做結合，如社</p>

	<p>解從無到有在創造問卷的困難，實在值得鼓勵。雖然對於問卷並非特別在行，但有理論作為基礎，並且能夠實際施測，就是非常大的進展。建議以後可以思考更為深層的方向，譬如不單測量社會支持的種類與來源，可以看看社會支持的影響，甚至是和心理、護理等專業做結合，讓你的問卷更加豐富。</p>	<p>會工作、護理、心理等，使評估工具的使用範圍更加廣泛，也更能符合各專業領域之需求。</p>
G	無其他意見。	
H	無其他意見。	
I	<p>評估工具的運用以有專業人員在場協助較佳，若個案在填答問卷有任何疑問時都可以立刻得到答覆與協助，同時專業人員也可以從中發現問題是否有造成個案的疑惑，或是其他情緒反應的細節。個人認為其他如題項的說明、敘述、編排並沒有需要修改的地方，可以執行正式施測。</p>	<p>本研究工具之設計目的即是在於由專業人員或工作者對個案進行施測，減少個案對於評估工具不甚理解的疑慮。</p>
K	無其他意見。	
L	<p>因為小腦萎縮症患者的行動非常不方便，家人需要每次提前訂復康巴士好讓個案去醫院復健，如果沒有提前訂可能就訂不到，那一天就沒</p>	<p>若從社會工作的角度作為出發點，居家服務不單指復健，可能包含其他照護、情緒關懷，但是居家</p>

	<p>辦法復健，或是要花來回無障礙計程車資，耗時又費心。現在有一種服務叫「居家復健(物理、職能)治療」，是直接由治療師到個案家裡，一對一進行治療，你在工具性支持的 3-1 題有提到是否有接受復健治療，然後第 7 題有問到是否有使用居家服務，也許也可以合在一起，減少一題。</p>	<p>復健確實為新穎的服務項目，應在日後研究中加入思考與探討。</p>
--	---	-------------------------------------

綜合相關領域之專家學者的建議，可以歸納為下列層面：

1. 小腦萎縮症所屬專業領域與其他相關專業領域的連結

小腦萎縮症屬於遺傳醫學、神經醫學等領域範疇，藉由界定範疇可使小腦萎縮症的相關研究更為聚焦、明確，而加入相關專業領域的元素可使視角更為多元，提供更多不同的協助或研究方向。

2. 注意評估工具的設計與題項元素的涵蓋範圍

評估工具的填答方式可更為簡潔，減少患者的填答負擔，並藉由明確界定題項元素的涵蓋範圍，使各題項的設計更為周延、互斥，降低題項混淆的情形，使填答者更能清楚了解評估工具的敘述。

3. 施測細節

藉由郵寄問卷或電話訪問可能無法直接觀察到患者的非語言表達，因此施測時應更具備敏感度與同理心，使評估工具的結果呈現更為完整，進一步分析有效表達患者的想法。

4. 評估工具的未來發展

評估工具現階段之施測目的以了解患者的社會支持類型與來源為主，尚未與其他專業有深入結合。因此，未來在評估工具的使用上可視需要及施測目的再加入其他領域之專業，使評估工具的施測功能更加完善，符合各領域之研究需求。

## 第五章 患者社會支持網絡初探

經過修正式德菲法取得專家學者的意見回覆後，遂將社會支持網絡評估工具，予以進行施測，由於礙於個資法的關係，只能透過滾雪球方式針對五位研究對象施測。施測對象皆為遺傳型—第三型小腦萎縮症患者，皆為已婚。由於涵蓋各年齡層，因此在病程的演進上有所差異，患病時間最長者為 13 年，時間最短者為 6 年，且五位施測對象皆有其他家人發病或確診。值得注意的是，多數患者是在發病後確診，而患者 FT 是在 21 年前確診後，於 14 年前發病，且其親屬確診人數 12 人為五位研究對象中最高，然而 12 位確診者並不一定就已經發病，可能是藉由遺傳檢測所確診，因此親人發病人數可能會在未來有所異動。施測對象基本資料整理請見表 11。

表 11：研究對象基本資料

(N=5)

代號	性別	年齡	發病年數	確診年數	子女數	教育程度	宗教信仰	親人發病人數	親人確診人數
MW	男	50	13	15	0	大專	基督	3	3
FW	女	51	9	9	2	大專	佛	2	4
MG	男	37	11	13	0	大專	傳統	2	2
MH	男	49	6	7	1	大專	佛	2	2
FT	女	46	14	21	1	高中職	無	6	12

在情緒性支持中，主要以病程變化、家庭經濟變化、家庭關係變化三者來評

斷患者的情緒性支持來源與強度，經過統計分析，在李克特量表中極少有填答「非常不符合」及「不符合」的情形，因此在統計社會支持強度的表格上呈現次數分配前三高者，而社會支持來源為複選題，結果顯示亦為集中於前三個選項，因此在分析表中也以前三項主。以下藉由統計評估工具之各社會支持李克特量表及複選題，歸納患者的社會支持網絡。

### 一、情緒性支持的病程變化

在病程變化上，患者會有負面的情緒產生，並且有人能關心患者的負面情緒，進一步了解患者的感受，但不一定有人能提供安慰或鼓勵。關心患者負面情緒者依序主要為家人和朋友，共 5 人填答，填答親戚者為 4 人，了解患者患病感受者為家人(5 人填答)、朋友(4 人填答)、病友(3 人填答)，安慰或鼓勵病友的人為家人和朋友，共 4 人填答，填答親戚者為 3 人。研究者認為，患者在產生負面情緒時，主要由身邊較為親近的成員關心、了解感受等，如家人、親戚或朋友，由於病程變化是每位患者皆會經歷到的衝擊，因此病友和與疾病相關之社福組織也提供了病程變化上的情緒性支持，而患者在工作場域中的同事亦可提供安慰和鼓勵，但如果患者並未表達或表現自己對於病程變化有負面情緒產生，也可能造成他人無從得知患者的情緒變化，從而在病程變化上沒有給予患者安慰或鼓勵。病程變化題項符合程度及支持來源統計請見表 12。

表 12：病程變化與情緒性支持來源(N=5)

	病程變化與情緒性支持來源		
有負面情緒	非常符合(3 人)	符合(1 人)	普通(1 人)
有人關心 負面情緒	非常符合(3 人)	符合(1 人)	普通(1 人)
*關心者	家人(5 人)	朋友(5 人)	親戚(4 人)
有人了解感受	符合(4 人)	普通(1 人)	
*了解感受的人	家人(5 人)	朋友(4 人)	病友(3 人)

有人安慰或鼓勵	非常符合(2人)	符合(2人)	不符合(1人)
*安慰或鼓勵的人	家人(4人)	朋友(4人)	親戚(3人)

\*為複選題

## 二、情緒性支持的家庭經濟變化

情緒性支持的家庭經濟變化統計較病程變化統計略有不同，如對於家庭經濟變化而產生負面情緒的比例不高(2人填答符合)，同時也因為產生負面情緒的比例不高，使他人關心負面情緒的比例較低(2人填答非常不符合)，而在了解患者感受的部分，填答不符合者占40%，顯示較少人了解患者因家庭經濟變化的感受，且會給予患者安慰和鼓勵的對象也不多(2人填答非常不符合)。當患者因家庭經濟變化而產生負面情緒時，主要提供關心、了解感受、給予安慰和鼓勵者為患者的家人、親戚和朋友，三者皆為2人填答。研究者認為，家庭經濟的變化屬於患者家庭內較為隱私的議題，因此，患者若沒有直接表達或表現因家庭經濟變化所帶來的負面情緒，外界較不容易直接發現患者家庭內的經濟狀況。另一種可能是，本研究所施測之五位患者的家庭經濟情形在患者患病前後並無明顯差異，降低了患者產生負面情緒的機會，也使外界較不需要去關心患者的情緒狀況，進一步減少了安慰和鼓勵患者的動機。家庭經濟變化題項符合程度及支持來源統計請見表13。

表 13：家庭經濟變化與情緒性支持來源(N=5)

	家庭經濟變化與情緒性支持來源		
有負面情緒	符合(2人)	普通(1人)	不符合(1人)
有人關心負面情緒	非常不符合(2人)	符合(1人)	普通(1人)
*關心者	家人(2人)	親戚(2人)	朋友(2人)
有人了解感受	不符合(2人)	符合(1人)	普通(1人)
*了解感受的人	家人(2人)	親戚(2人)	朋友(2人)

有人安慰或鼓勵	非常不符合(2人)	符合(1人)	普通(1人)
*安慰或鼓勵的人	家人(2人)	親戚(2人)	朋友(2人)

\*為複選題

### 三、情緒性支持的家庭關係變化

在情緒性支持的家庭關係變化中，患者對於負面情緒的產生表示「普通」者，共2人，表示「非常符合」與「符合」者各為2人，顯示患者對於家庭關係的變化並沒有明顯的負面情緒產生，也使他人關心患者負面情緒的比例偏低，2人填答符合，普通和不符合各為1人填答。當負面情緒產生時，關心患者的主要是家人、親戚、朋友，同時，了解患者因家庭關係變化而造成的感受、安慰和鼓勵患者的人主要也是家人、親戚、朋友。值得注意的是，當患者的家庭關係產生變化時，給予患者安慰或鼓勵者並不如病程變化來的多，填答「非常不符合」者為2人，「符合」為1人，顯示即便有因為家庭關係變化而產生了負面情緒，能安慰或鼓勵患者的人仍然不多。研究者認為，家庭關係的演進及變化尤以家庭內成員最為了解，其次為與家人具有親屬關係的親戚，再向外延伸至患者的朋友，此一想法也確實反映在支持來源的統計上；然而，是否因為家庭關係屬於較為隱私之議題，致使在患者不向外表達的情況下，他人較不易察覺患者的負面情緒，降低了其他支持來源給予關心、鼓勵的機會，或是減少了給予支持的來源，此為可更深入了解的部分。詳細家庭關係變化題項符合程度及支持來源統計請見表14。

表14：家庭關係變化與情緒性支持來源(N=5)

	家庭關係變化與情緒性支持來源		
有負面情緒	普通(2人)	非常符合(1人)	符合(1人)
有人關心 負面情緒	符合(2人)	普通(1人)	不符合(1人)
*關心者	家人(3人)	親戚(3人)	朋友(3人)
有人了解感受	普通(2人)	符合(1人)	不符合(1人)

*了解感受的人	家人(3人)	朋友(3人)	親戚(2人)
有人安慰或鼓勵	非常不符合(2人)	符合(1人)	普通(1人)
*安慰或鼓勵的人	家人(2人)	親戚(2人)	朋友(2人)

\*為複選題

#### 四、工具性支持網絡

患者的工具性支持涵蓋了物質與非物質的協助，在經濟協助層面，多數患者皆有接受經濟補助或協助，共4人，但仍有1人因為個人因素而未得到經濟資源的幫助，其次，給予患者經濟協助者主要為家人及政府單位，兩者皆為4人填答。在職業服務方面，1人填答「非常符合」，2人填答「非常不符合」，填答「不符合」者為2人，顯示有接受相關職業服務之患者不多，而有接受職業相關服務之患者，主要由家人、親戚、朋友提供相關資源，皆屬於與患者較為親近的對象。

小腦萎縮症患者需要持續進行復健治療，以減緩身體功能的喪失與惡化，此特徵也可由統之資料呈現，5位受試者皆填答「非常符合」，由於復健治療需要他人協助，主要協助患者進行復健者首要為家人(5人填答)、醫療人員(4人填答)及病友(2人填答)，顯示醫療人員在提供如復健治療等專業類別協助時扮演重要角色，且同為患者的病友也能從旁提供協助。在日常生活的交通上，患者填答「非常符合」者為4人，顯見在交通上需要他人協助的比例極高，在交通方面協助患者的對象以患者家人為主(5人填答)，其次是政府單位(4人填答)及患者或家庭個別聘請外籍看護人力。患者在日常生活的活動層面，舉凡用餐、如廁皆需要由他人協助，填答「非常符合」者為4人，比例甚高，而提供日常生活活動協助者以家人(4人填答)及外籍看護(3人填答)為主，由親戚提供協助雖不多，但仍可提供相關的協助資源。最後，患者因為身體功能的退化，生活中需要輔具協助，所有受試者皆有使用輔具，並且主要由政府單位(5人填答)提供相關輔具或輔具資源的經費補助，其次由家人(4人填答)提供輔具，或是由社福單位(3人填答)

連結相關輔具資源。詳細工具性支持題項符合程度及支持來源統計請見表 15。

表 15：工具性支持網絡(N=5)

	工具性支持網絡		
獲得經濟補(扶)助	非常符合(4人)	非常不符合(1人)	符合(1人)
*給予經濟協助	家人(4人)	政府單位(4人)	
接受職業服務	非常不符合(2人)	不符合(2人)	非常符合(1人)
*提供職業服務	家人(1人)	親戚(1人)	朋友(1人)
接受復健治療	非常符合(5人)		
*協助復健治療	家人(5人)	醫療人員(4人)	病友(2人)
日常生活(交通)有人協助	非常符合(4人)	普通(1人)	
*協助日常生活(交通)	家人(5人)	政府單位(4人)	外籍看護(2人)
日常生活(活動)有人協助	非常符合(4人)	符合(1人)	
*協助日常生活(活動)	家人(4人)	外籍看護(3人)	親戚(1人)
使用輔具	非常符合(5人)		
*提供輔具	政府單位(5人)	家人(4人)	社福單位(3人)

\*為複選題

由於小腦萎縮症患者在患病後期會遭遇身體功能的退化，以致於無法勝任原來的工作，被迫離開職場，家庭與個人的經濟狀況即刻受到考驗，研究者認為，政府單位所提供的相關經濟協助措施雖在身心障礙的項目中不具有排他性，並且罕見疾病患者也同時隸屬身心障礙，相關的經濟協助福利均由政府單位制定與實施，但會因為患者自身經濟條件或特殊原因的影響而無法獲得來自公部門的實質協助，此時，家人所能提供的經濟協助就占了非常重要的地位，能與患者一同承擔來自經濟變化的衝擊。值得一提的是，經過患者的表述得知，部分醫療單位具有罕見疾病患者免掛號費之福利，此舉也減輕了患者在經濟上的負擔。

經由上述統計，可發現患者在接受職業相關服務的比率甚低，因此較難觀察出工具性支持的職業相關服務支持確切來源。研究者認為可能有幾點肇因：1. 多數小腦萎縮症患者其身體狀況無法配合相關職業訓練，以致接受職業服務比例較低、2. 政府單位所提供的職業相關服務無法符合患者的需求、3. 社福單位並未開設職業相關服務之課程或訓練、4. 患者無意願接受職業服務。另外，可以發現患者的工具性支持來源主要來自家人、政府單位、外籍看護人力，工具性支持的內容不同即造成來源有些許差異，如復健治療與醫療行為較為相關，因此由醫療人員給予較多支持，社福單位能提供患者輔具資源的連結，也成為輔具支持的來源，各地政府積極規劃患者在外出就醫的交通資源，提供如復康巴士的到宅接送，也增加了患者工具性支持的可近性及完整性。

## 五、資訊性支持網絡

研究者將患者的資訊性支持分類為疾病病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊、社會福利扶助資訊及緩和醫療資訊，在獲得疾病病程資訊層面，填答「符合」及「非常符合」者各為3人和2人，無人填答其他選項，表示患者可以獲得病程資訊，病程資訊主要由醫療人員提供，共5人填答，社福單位為3人填答，同為小腦萎縮症患者的病友則為2人填答。獲得疾病治療資訊方面，各受試者之填答無顯著差異，填答「非常符合」和「符合」者各為5人，顯示患者可得到疾病治療資訊。與病程資訊不同的是，給予治療資訊的來源以病友(3人填答)多於社福單位(2人填答)，但同樣為醫療人員最多，共4人填答。受試者所填答的結果顯示在疾病照顧資訊上，可以獲得相關資訊，但程度並不高，「非常符合」和「符合」各為2人填答，來源以醫療人員為首，4人填答，其次為病友，3人填答，接下來為社福單位，2人填答。社會福利扶助資訊的獲得強度則相對明顯，3人填答「符合」，2人填答「非常符合」，顯見受試者皆能得到社會福利扶助資訊，其資訊來源以病友最高，共4人填答，其次為政府單位和社福單位，各為3

人填答。值得注意的是，社會福利扶助資源通常由政府單位制訂或規劃，但資訊來源並未以政府單位最高。而在接觸緩和醫療資訊方面，統計顯示多數受試者曾經有所接觸，填答「非常符合」和「符合」各為 2 人，填答「普通」者為 1 人，受試者得到緩和醫療資訊的來源以醫療人員最多，高達 8 成，填答親戚和病友者則各為 1 人，表示緩和醫療資訊主要是患者在就醫時獲得，並且是由醫療從業人員所提供資訊。詳細資訊性支持題項符合程度及支持來源統計請見表 16。

表 16：資訊性支持網絡(N=5)

	資訊性支持網絡		
獲得疾病病程資訊	符合(3 人)	非常符合(2 人)	
*提供疾病病程資訊	醫療人員(5 人)	社福單位(3 人)	病友(2 人)
獲得疾病治療資訊	非常符合(2 人)	符合(2 人)	不符合(1 人)
*提供疾病治療資訊	醫療人員(4 人)	病友(3 人)	社福單位(2 人)
獲得疾病照顧資訊	普通(2 人)	非常符合(1 人)	符合(1 人)
*提供疾病照顧資訊	醫療人員(4 人)	病友(3 人)	社福單位(2 人)
獲得社會福利扶助資訊	符合(3 人)	非常符合(2 人)	
*提供社會福利扶助資訊	病友(4 人)	政府單位(3 人)	社福單位(3 人)
接觸緩和醫療資訊	非常符合(2 人)	符合(2 人)	普通(1 人)
*提供緩和醫療資訊	醫療人員(4 人)	親戚(1 人)	病友(1 人)

\*為複選題

由資訊性支持網絡統計分析可以發現，各類的資訊提供者除社會福利扶助資訊外，皆以醫療人員所提供，研究者認為，有關於疾病的資訊尤以醫療人員最為專業，因此能給予患者最多、最正確的疾病相關資訊性支持，而社會福利扶助雖屬政府單位管轄之範疇，但資訊來源卻並非最高，可能肇因於患者於病友之間的連結、互動程度高於患者與政府單位，因此，在資訊傳遞的過程中以病友的資訊交換更為貼近患者，更符合患者本身的資訊性需求。另外，多數患者可藉由與小

腦萎縮症相關之社福單位得到所需資訊，也證明了第三部門之於罕見疾病患者的重要性，提供了政府單位與患者之間的另一種互動管道。政府單位藉由制定大方向的政策與法規，嘉惠於所有類型的罕見疾病患者，社福單位再將相關資訊整理並提供予患者本身，不僅提高了資訊傳遞的效率，也更能使患者的資訊性支持網絡發揮最大的效能。

## 六、 評價性支持網絡

評價性支持包含接納患者、給予尊重，並在患者做出疾病治療或疾病照顧的決定時予以肯定，以及相信患者能面對疾病所帶來的挑戰。經統計分析，全數受試者皆有受到接納，且個人想法受到尊重，並能在疾病治療和疾病照顧的決定上受到肯定，以及由他人相信其能面對挑戰。在資訊性支持來源方面，除了在「相信」患者的對象外，其他類別之支持來源均主要為家人、親戚、朋友，此三者所占比例極高，且全數受試者均有填答，能「相信」患者的來源為家人(5人填答)、醫療人員(5人填答)及親戚(4人填答)。詳細評價性支持題項符合程度及支持來源統計請見表 17。

表 17：評價性支持網絡(N=5)

	評價性支持網絡		
被接納	符合(3人)	非常符合(2人)	
*接納我的人	家人(5人)	親戚(5人)	朋友(5人)
個人想法受尊重	符合(3人)	非常符合(1人)	普通(1人)
*給予我尊重者	家人(5人)	親戚(4人)	朋友(4人)
我在疾病治療的決定受肯定	非常符合(3人)	符合(1人)	普通(1人)
*給予我肯定者	家人(5人)	親戚(2人)	朋友(2人)
我在疾病照顧的決定受肯定	非常符合(2人)	普通(2人)	符合(2人)
*給予我肯定者	家人(5人)	親戚(3人)	朋友(2人)

有人相信我能面對挑戰	非常符合(4人)	符合(1人)	
相信我的人	家人(5人)	醫療人員(5人)	親戚(4人)

\*為複選題

研究者認為，患者在生活中所接觸到的對象以家人、親戚和朋友最為親近，因此能給予最多的評價性支持。評價性支持網絡的強度有賴於各支持來源的聯繫，以患者身邊最為親近之對象作為出發點，進一步擴展至相關的日常生活互動對象，能使評價性支持網絡更為強化且密集，從而由外界給予患者更多的正面評價與回饋，肯定其所作的決定，以達成使患者自我決策，獲得更為堅定的信心面對疾病所帶來的困難。

## 七、小結

綜合前述四項社會支持網絡所呈現的社會支持來源，主要來源由表 18 所示，除資訊性支持外，情緒性、工具性、評價性支持均以「家人」為主要支持來源，其他主要支持來源視類型變化而有不同。

表 18：社會支持類型與主要支持來源對照表

社會支持類型	主要支持來源
情緒性支持	家人、親戚、朋友
工具性支持	家人、政府單位、看護
資訊性支持	病友、醫療人員
評價性支持	家人、親戚、朋友、同事、病友、社福單位、醫療人員

經過前述統計分析，可以發現小腦萎縮症患者的網絡具有以下幾點特點：

1. 相同支持來源在情緒性支持中的病程變化、家庭經濟變化、家庭關係變化具有不同來源強度。
2. 支持來源以家人最多，其他支持來源視類型變化而定。
3. 資訊性支持之主要支持來源有別於其他三種社會支持類型，以病友及醫療人員為主，而非以家人為主要來源。

研究者認為，首先，患者的病程變化較家庭經濟變化及家庭關係變化容易發覺，正因為患者在經歷病程變化時會有身體心象的外在改變，也因此使外在的社會支持來源能夠明確辨識患者的個人狀態，並且給予相對的情緒性支持。然而，家庭經濟變化及家庭關係變化並非由端視患者本身即可察覺，需要貼近於患者的家庭、了解患者的家庭，並且持續與患者家庭有所互動才有機會發覺，從而使支持來源由外而內轉向與患者較為親近者，如親戚、朋友，而非同事、鄰居或政府單位。另一方面，華人的文化背景較為保守，有俗云：「家醜不外揚」，雖然罹患罕見疾病並非所謂的「家醜」，但也顯現了較不願意將家內的狀況提供給他人知曉的現象，患者若沒有明確表達家庭內所面臨的困境，可能使支持來源錯失給予患者及患者家庭協助的機會，進一步使問題擴大，加劇影響層面，這對患者或其所屬家庭都並非良好的發展，也可能使自身喪失了既有的支持來源。

另一方面，患者在患病前並不如患病後會使用到特定的支持來源，如社福單位，患者在患病前尤以家人為最親密之互動對象，因此即便是在患病後，家人仍是生活中最為重要且最為密集的接觸對象，家人能給予患者的支持強度不言而喻。其他類型的社會支持來源則端看支持類型而定，如資訊性支持中的病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊等皆與醫療專業有著直接關聯，也因此以醫療人員所能提供支持的程度最高。而在工具性支持中，政府單位針對身心障礙者提供一系列的支持服務，如經濟補助或扶助(身障津貼)、交通(復康巴士)、輔具資源(輔具租借及申購補助)等，皆使患者的工具性支持來源有所不同，轉向以政府單位多於其他多數支持來源。

最後，若將支持來源加以分類，可分為正式支持與非正式支持，正式支持包含政府單位及社福單位所提供的支持，非正式支持包含家人、親戚、朋友、同事、鄰居、病友及醫療人員。經過統計分析，小腦萎縮症患者的社會支持強度以非正式支持優於正式支持，其原因可能在於非正式支持系統與患者本身的連結較深，且更能貼近、深入於患者的生活及家庭，更甚者，可以經由非正式支持來使患者

的內心感受得到同理與關懷，這確實是正式支持所較難切入的特定場域。正式支持如政府單位及社福單位則聚焦於大環境的制度規範、配套措施，期待能以實質法律創造出特定族群的利益，以減少不公義的情形，落實社會平等，然而，正式支持所提供的資源內容仍可能因為個體的差異性、特殊性而有所排他，即不一定能嘉惠所有特定族群，也因此無法如非正式支持一樣貼近於小腦萎縮症患者，只能就患者的需求給予原則性的協助，期待能與非正式支持系統達成互補。

## 第陸章 研究結論與建議

目前以量化研究呈現小腦萎縮症患者的社會支持網絡之研究篇幅較少，也較缺乏相關的社會支持網絡討論，只有少數相關領域如輔導與諮商、遺傳醫學界論及患者的社會支持以及患者與照顧者的生命經驗。本研究係透過發展評估工具的方式，並藉由相關領域之專家學者給予建議予以修正，再進一步探討小腦萎縮症患者的社會支持網絡，期能了解評估工具在未來持續發展的可能性。本章將依據第壹章所研擬的研究問題與研究目的，配合第肆章的研究分析彙整主要發現並提出相關建議，最後再檢視研究限制。

### 第一節 研究發現與討論

#### 一、專家意見

本研究所建構之評估工具主要將患者的社會支持分為情緒性支持、工具性支持、資訊性支持和評價性支持四個類型，邀請相關領域之專家學者分兩階段給予建議與回饋，再對評估工具予以修正，以確認本評估工具所採用之社會支持類型能符合小腦萎縮症患者的社會支持類型。經過分析專家學者的建議，超過7成之專家學者認為評估工具對於社會支持的分類是「完整的」且「正確的」，而超過

8 成的專家學者表達社會支持分類是「清楚的」，認為社會支持分類是「簡潔的」超過 9 成，顯示了研究者在評估工具中在對於社會支持的四項分類上能實際符合小腦萎縮症患者的社會支持類型，也同時對於評估工具予以肯定。

專家學者的建議包含不少珍貴意見。首先，在整體設計方面；第一階段可以發現部分專家學者認為可再加入社會工作與社會福利領域的相關測量方式，如考慮加入社會生活的因素，以了解社會參與、互動和融入等需求的面向，或是納入患者的社群活動，觀察患者與社會層面的連結深淺與強度。另一方面，隨者科技的日新月異，資訊傳遞與通訊傳播技術大幅提升了人與人連結的便利性，也塑造了資訊流通更為便利的環境生活，因此專家學者也建議可以考量網路資源對於患者生活的影響，端看患者連結資訊的方式與管道，並進一步發現患者個人的社群網絡互動。另外，有關於患者的自我決策選擇上，部分患者可能因為沒有獨立的經濟能力(少數 type I~III 等早發型患者心智尚未成熟)而缺乏對於自身疾病的自主權，只能接受被動安排，如此一來，評估工具的設計是否能反映出獨立經濟能力與對於治療、照顧決定權的關係即屬於較為複雜的研究範疇，可以斟酌考量。

其次，在題項測量層面；部分專家學者認為可將社會支持做總體測量，比起個別對社會支持類型施測更具全面性，同時更加簡潔並擁有更多的運用空間，並且有機會能比較各社會支持來源的強度。但是，另一方則認為，各社會支持類型的測量可更聚焦於個別的差異性，尤其在支持來源與社會支持類型之間的關連。另有部分專家學者則認為周全的評估工具設計應考慮到疾病所造成的生理限制，以簡潔為主要考量。由上述可知，評估工具的建構會因為專業領域的不同而有所變化，各領域的見解會影響評估工具的設計。然而，建構評估工具以能實際施測、符合研究需求、進一步達成研究目的為主要宗旨，並多方納入各方意見參考，能使評估工具的設計與運作更為順暢，同時也更能達成研究目的。

由於專家學者的專業領域不同，對於評估工具之見解也有所差異，因此在修正時以專家共同意見為主要參考。修正之後的評估工具相距四十天後再寄給同一批專家學者。雖然第二階段只有八位專家學者回覆，可以發現專家學者對於評估工具的建議主要在於評估工具的未來發展與使用層面，專家學者建議可將社會工作的專業與視角與其他學科做結合，諸如心理、護理、復健、運動醫學等領域，如此一來不僅可以使評估工具符合社會工作在服務患者時所欲了解的向度，也增加了各專業領域的合作及專業知識的運用。另一方面，本研究之評估工具主要用於觀察患者的社會支持網絡，若能加入如心理學科的「自我效能」，乃至於復健學科的「作息本位」，可增加評估工具的實用性，並且能讓評估工具深入患者的生活之中，讓評測範圍由患者的個人生活範圍擴展至生活周遭，使對於患者的評估更加完善、健全。

綜合兩階段相關領域之專家學者的建議，可以歸納為下列層面：

### 1. 注意評估工具的設計與題項元素的涵蓋範圍

評估工具的填答方式雖然有避免造成患者的負擔篇幅大小考量，以簡潔清楚為原則，並藉由明確界定題項元素的涵蓋範圍，使各題項的設計更為周延、互斥，降低題項與題組間混淆的情形發生，但填答說明應能詳細告知填答細節與填答規則，使填答者更能清楚了解評估工具的敘述。

### 2. 施測細節

藉由郵寄問卷或電話訪問可能無法直接觀察到患者的非語言表達，因此施測時應更具備敏感度與同理心，使評估工具的結果呈現更為完整，進一步令分析有效表達患者的想法。

### 3. 評估工具的未來發展

評估工具現階段之施測目的以了解患者的社會支持類型與來源為主，在未來的使用上可視需要及施測目的再加入其他領域之學理專業，使評估工

具的施測功能更加完善，符合各領域之研究需求。

#### 4. 小腦萎縮症所屬專業領域與其他相關專業領域的連結

小腦萎縮症屬於罕見疾病的一種，隸屬於遺傳醫學、神經醫學等學科的研究範疇，藉由界定研究範疇可使小腦萎縮症的相關研究更為明確、具體，而若能加入相關專業領域的研究元素可使研究視角更為多元，不單侷限於特定學科對於患者的理解範圍，也因此能提供更多不同的見解或研究貢獻，激盪出不同的火花。

## 二、患者的社會支持網絡

### (一)情緒性支持

在病程變化所反應的情緒性支持層面，研究結果顯示以家人及朋友關心患者的負面情緒為首要，其次以親戚、病友及社福單位次之，再者為醫療人員、同事和鄰居，最後，依據分析顯現政府單位甚少提供患者情緒之關心。在患者對於病程變化的感受方面，家人最為了解患者的感受，其次為朋友、病友，接下來是親戚、社福單位與醫療人員，而同事和鄰居較無法了解患者在病程變化上所產生的感受。負面情緒的安慰和鼓勵主要為患者的家人和朋友給予，親戚與病友次之，再來為社福單位及醫療人員，同事、鄰居與政府單位較少對負面情緒給予安慰和鼓勵，換言之，患者的個人負面情緒主要仍以親近的家人及朋友給予關心，再向外拓展至生活中的周遭對象。研究者認為，病程變化所帶來的感受屬於患者在個人生理層面之衝擊，除照顧患者的家人外，也曾面對相同病程變化衝擊的病友較能了解患者本身的感受，而親戚、社福單位及醫療人員，乃至於同事、鄰居及政府單位則較無法明確了解患者在病程變化的感受。

關於家庭經濟變化所反應的情緒性支持層面，關心患者的負面情緒、了解患

者的感受、安慰和鼓勵患者的負面情緒三方面中，家人、親戚、朋友、同事皆有給予協助，但程度並不顯著，而鄰居、病友、社福單位及醫療人員的協助較前述四者更少，表示患者的家庭經濟變化可能因為患者本身並未向外界透漏，以致他人無從給予協助。然而，受限於樣本數數量較少，可能無法確實顯現出患者的家庭經濟變化程度，若變化較小，則因家庭經濟變化所帶來的負面情緒程度則相對較低。

家庭關係變化所反應的情緒性支持層面，同事、鄰居及醫療人員給予支持的程度遠低於其他來源，其他支持提供管道所能給予之協助程度亦不明顯。研究者認為患者的家庭關係變化可能會因為文化或認知因素而不為外人所知，致使支持來源無從提供協助，或是支持資源無法深入患者家庭，另外，患者的家庭關係也可能非常緊密，不因患者罹病而產生家庭關係上的變化，同時降低了患者產生負面情緒的機會。

## (二)工具性支持

小腦萎縮症患者多在青壯年時期發病，此時正值家庭的主要經濟支柱，擔任提供家庭經濟收入的角色，患者在患病之後，漸漸因為無法繼續投入職場而喪失家庭的經濟供給者地位，轉而需要將家庭經濟的重擔轉移至主要照顧者或尋求相關資源的協助，因此經濟上的協助主要為家人和政府單位提供的身心障礙福利津貼所負擔。患者在接受如就業輔導、職業媒合及職業重建等相關職業服務的程度較低，而有接受相關職業服務之患者主要由家人、親戚、朋友及同事協助，因此研究者認為，公部門(官方)所設計之相關職業服務可能較無法符合小腦萎縮症患者之需求，以致於患者所需要之職業服務無法由政府單位提供，而根據研究者先前對於相關社福單位的了解，其有專為患者設計並開設職業輔助的課程，然而此項社會支持來源卻並未在分析結果中呈現，似乎也顯示了患者可能不清楚相關社福單位有提供此一服務，也可能未曾接觸。在復健治療方面，所有施測對象均有

接受復健治療，作為主要照顧者的家人協助患者最多，其次是具備專業醫療復健技術的醫療人員，而病友及社福單位也能提供患者復健治療上的協助。另外，除了主要照顧者外，若患者有聘雇外籍看護提供協助，經過訓練後也可成為工具性支持來源，協助患者復健、交通及日常生活活動。當患者需要外出就診、復健或購物時，主要由家人給予交通上協助，政府單位所運作的「復康巴士」也提供了相當程度的協助，但其主要業務為接送患者前往醫療院所就醫，不包含購物等其他服務，雖然無法滿足患者在家通上的所有需求，但依然能使患者能順利取得醫療資源，增加醫療資源的可近性。

由於患者在日常生活中無法自行進食或如廁，需要藉由他人協助，因此在日常生活活動的協助資源尤其重要，主要提供協助者為家人及外籍看護，此二者也時常同為患者的主要照顧者。本研究評估工具的所有施測對象均有使用輔具，由於政府單位具備獨立的輔具資源窗口，補助購買輔具的相關費用，並且提供輔具的租借和維修，因此為最主要的輔具資源支持來源，同時，家人、親戚及醫療人員能適時連結或提供相關的輔具資源，增加了患者在獲得輔具上的多元管道，強化了工具性支持的實質資源協助。

另外，研究者於施測評估工具時得到患者的口語化表達，得知工具性支持的經濟補助或扶助會因政治因素而有所變化，並非長久固定不變，對於身心障礙者的經濟補助大體趨勢是逐年下降，且審核條件愈趨嚴苛，各地區的申請手續及規則也不盡相同，這樣的演變常不僅增加了患者本身在請領經濟補助或扶助時的困難，更可能因為部分制度性因素造成患者無法繼續得到經濟補助。

### (三) 資訊性支持

本研究所發展之評估工具中的資訊性支持題項中，以疾病病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊、社會福利扶助資訊及緩和醫療資訊做為題項主軸，除社會福利扶助資訊外，其餘資訊皆與醫療領域相關，經研究分析顯示，與醫療領域

相關之資訊來源皆以醫療人員為主，顯見其專業背景能提供患者特定的資訊性支持。社會福利扶助資訊的提供以病友為首，連結了同時為社會福利扶助供給者及資源連結單位的社福單位和政府單位，由於社會福利扶助資訊與醫療領域較無直接關聯，故醫療人員提供此類資訊之程度也較低。另外，網路資源除了可以提供患者資訊性支持的管道，亦是患者提供資訊性支持的媒介，藉由網路資源的連結強化了資訊性支持，進一步使患者的社會支持網絡更加完善，也使患者能接觸更多相關資訊。研究者認為，由於病友及社福單位具有資訊使用的共同需求，也因此形成了患者的醫療資訊提供網絡，而患者同時也可成為其他病友和社福單位的醫療資訊提供者，使資訊性支持網絡更為密集。

#### (四) 評價性支持

評價性支持為「外界」給予患者之接納、尊重、肯定及相信。依據分析結果，各項評價性支持皆以家人所提供的支持來源程度最高，鄰居與政府單位甚低，研究者認為，家庭的維繫是由家人彼此間的信任關係所構成，當家庭成員面臨危機時，家人相互給予之支持可順勢降低危機所帶來之傷害，進一步避免更大的危機產生。小腦萎縮症患者在患病後得到最多的評價性支持來源為家人，顯見家人能與患者一同面對因病所致之危機，並且接納患者患病的事實，給予患者在疾病治療和照顧決定上的肯定與尊重，同時相信患者能面對疾病的挑戰。

由於政府單位所提供之支持多為實質、具工具性支持特性之資源，因此在評價性支持中所給予患者的支持程度極低。值得注意的是，評價性支持來源較其他類型支持廣泛，幾乎所有來源皆可提供患者支持，增加了支持來源的多元性。然而，評價性支持的支持方式較為抽象，口語化的言語尊重、行動的肯定，乃至於文字呈現的鼓勵都算在範圍內，容易因為個人的理解與認知有所不同，造成認定與判斷上的限制，故若能取得較大樣本數的分析數據，支持來源將可能有差異產生。

### 三、其他發現與討論

1. 相同社會支持來源在情緒性支持中的病程變化、家庭經濟變化、家庭關係變化具有不同的來源強度。
2. 支持來源以家人最多，其他支持來源視類型變化而定。
3. 部分私人醫療體系提供罕見疾病患者福利措施。
4. 患者之間的相互連結較所屬社福單位緊密。

首先，相較於家庭經濟變化與家庭關係變化，患者病程變化所造成的身體外在改變較容易由外界覺察，使外在的社會支持來源容易辨識患者的個人身心狀態，給予其相對的情緒性支持。而家庭經濟變化與家庭關係變化有時藉由與患者互動也不易察覺，需要對於患者家庭多有接觸與了解才能可知曉，因此支持來源多由患者身邊較為親近者，如親戚、朋友、同事、鄰居或政府單位則相對較少。另外，華人的文化背景較為保守，不易將家內的現實困境讓外界知道，傾向自行處理與面對，如此一來可能使支持來源減少給予患者及患者家庭協助的機會，使問題在無形中擴大，加大影響層面，這對患者或家庭都並非良好的發展，也容易使患者或家庭離既有的支持來源愈來愈遠。

一般來說，患者在發病前與家人互動最為頻繁與親密，屬主要互動對象，即使是在發病後，家人仍是生活中最為重要且最為密集之接觸對象，可見家庭和家人能給予患者的支持非常重要，也具有一定程度。資訊性支持中的病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊皆與醫療專業有直接關聯，因此以醫療人員所能提供支持為主。工具性支持裡的政府單位針對身心障礙者設計相關的支持服務，如經濟補助或扶助(身障津貼)、交通(復康巴士、低底盤公車、無障礙設施)、輔具資源(輔具租借及申購補助)等，使患者的工具性支持來源有所差異，以政府單位多於其他支持來源。

若將支持來源加以分類，可概分為正式支持與非正式支持，正式支持包含政

府單位及社福單位等特定單位，且具有固定專業之組織所提供的支持，非正式支持囊括家人、親戚、朋友、同事、鄰居、病友及醫療人員等。藉由分析施測結果，患者的社會支持強度以非正式支持優於正式支持，原因可能在於非正式支持系統與患者本身的連結較深、接觸時間較久，因此能貼近、觸及患者的日常生活和所屬家庭。另一方面，非正式支持來源較能給予患者同理與關懷，使其內心及情緒得到支持，正式支持若要達成相同成效則較有困難。

由於患者必須持續就醫、復健，評估病情與減緩惡化速度，因此會固定前往醫療單位，雖然身心障礙者身分及重大傷病卡可予以掛號費減免，但長期下來所累積的支出仍然是個人和家庭的一大開銷。有鑑於此，部分私人醫療體系提供「罕見疾病患者免掛號費」的福利措施，同時減免藥物費用，實為患者的一大福音。此一支持來源也是在政府單位所提供的經濟協助外較少被關注到的，屬於私人醫療體系的獨立服務，不僅可使醫院本身能更為精進治療小腦萎縮症患者的技術，也同時嘉惠了所有類型的罕見疾病患者。

最後，研究者在搜尋施測對象時，運用滾雪球的方式來連結患者，期間亦有尋求相關社福單位的協助，然而，可以發現患者間的互動與連結較患者與社福單位間來的緊密，能快速地相互提供資訊，並且相互支持，而社福單位與患者的聯繫則時常中斷，無法即時連結。拜現實科技發達之賜，患者可藉由手機通訊軟體相互聯繫，及時給予資源協助，交通的發達也使生活圈擴大，能夠在社福單位舉辦的活動外亦有聚會，彼此互助。研究者認為，雖然部分社福單位於全台各地均有分會或辦事處，且積極給予患者與家屬協助，並進一步藉由其他方法來喚起社會大眾對於罕見疾病的重視，但若社福單位無法提供患者或家屬較為深入的連結與資源，患者間的互動與連結程度依然會高於社福單位與患者間的連結。

## 第二節 建議

### 一、社會福利與處遇工作

部分專家學者建議評估工具可以考慮加入社會生活的因素，如社會參與、社會互動和社會融入等需求的面向，或是以了解患者的社群活動方式(如講座、聯誼、舒壓等)深入探究患者在患病後與社會層面的連結。

### 二、其他相關專業的連結

其他專業領域之專家學者建議評估工具可再加入自我效能的元素進行評測，並且搭配其他特定領域如護理、心理、復健、運動醫學等專業學能的相關知識，豐富評估工具的研究考量，使評估工具的使用範圍更加廣泛，也更能符合各專業領域的需求。

### 三、使評估工具成為跨專業的共同語言

本研究為針對小腦萎縮症患者的社會支持網絡設計評估工具，期能有利於實務工作參考與運用，進一步藉由評估成效建立起規劃介入服務之計劃。而且，由於參酌多個專業領域專家學者的意見進行修訂，日後有足夠樣本的施測結果，再修訂為更精確且深化的評估工具，可以符合各專業領域之需求，成為各類型專業人員共通的語言。

### 四、持續發展小腦萎縮症及罕見疾病相關研究

由於小腦萎縮症的特殊性，在研究過程中具備一定的困難與挑戰，若能喚起普羅大眾對於罕見疾病的重視，則將有更多研究者願意投入研究，結合更多領域之專業，進而持續發展出對於罕見疾病患者有利之藥物、理論、評估工具、協助資源等。進一步使社會大眾對於小腦萎縮症患者乃至於罕見疾病患者有更多了解，共同創造和諧且友善的環境，嘉惠各類型病友與家屬。

### 第三節 研究限制

本研究在建構小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具上，研究者依照研究步驟的進行與發展評估工具的過程發現本研究因部分原因而有所限制，以下敘述產生研究限制的原因。

#### 一、 個資法維護與研究資源取得困難

由於個人資料受到個資法保護，較難取得研究對象的個人資料，增加了尋找樣本與抽樣的困難。

#### 二、 研究領域涉及特定族群與議題

小腦萎縮症屬於罕見疾病中的分類，患者人數並不多，因此，在研究對象的尋找上並不容易，且在進行施測與分析中會出現母群體小、樣本數少的現象，致使研究分析必須使用特定分析方法，導致檢定力下降，容易出現研究代表性的問題，也因為研究規模較難擴大，使研究本身的參考價值降低。再者，較少有研究者關注小腦萎縮症的相關議題，可能會減少研究在未來持續發展的機會。

#### 三、 評估工具之於患者的適用性

小腦萎縮症患者的身體狀況會因為發病時間的長短而有所不同，多數患者無法負擔長時間的、需要較多口語表達的研究訪談，因此研究者採用以發展量化評估工具來做為研究方法。然而，即使將評估工具的題數精簡、縮短題目文字敘述，仍有患者與專家學者表示題目過多，使患者有所負擔。在精簡評估工具題數及縮短題目文字後，若持續對題目進行刪減，則可能使評估工具無法確實達成研究目的與解答研究問題。

## 參考文獻

### 一、中文文獻

小腦萎縮症病友協會 (2016)。〈小腦萎縮症介紹〉。線上檢索日期：2016 年 11 月 10 日。網址：<http://www.tscaa.org.tw/>。

內政部中央健康保險署(2016)。〈全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表〉。線上檢索日期：2016 年 11 月 10 日。網址：  
[http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/15049\\_2\\_10509%E9%87%8D%E5%A4%A7%E5%82%B7%E7%97%85.pdf](http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/15049_2_10509%E9%87%8D%E5%A4%A7%E5%82%B7%E7%97%85.pdf)

行政院衛生福利部 (2017)。〈歷次公告罕見疾病名單彙總〉。線上檢索日期：2016 年 11 月 10 日。網址：

[http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/Attach\\_725\\_2\\_%E8%A1%9B%E7%94%9F%E7%BD%B2%E6%AD%B7%E6%AC%A1%E5%85%AC%E5%91%8A%E7%BD%95%E8%A6%8B%E7%96%BE%E7%97%85%E5%90%8D%E5%96%AE%E5%BD%99%E7%B8%BD1000321%E5%A2%9E%E4%BF%AE.pdf](http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/Attach_725_2_%E8%A1%9B%E7%94%9F%E7%BD%B2%E6%AD%B7%E6%AC%A1%E5%85%AC%E5%91%8A%E7%BD%95%E8%A6%8B%E7%96%BE%E7%97%85%E5%90%8D%E5%96%AE%E5%BD%99%E7%B8%BD1000321%E5%A2%9E%E4%BF%AE.pdf)

行政院衛生署國民健康局(2012)。〈罕見疾病介紹〉。線上檢索日期：2016 年 11 月 10 日。網址：

<http://health99.hpa.gov.tw/txt/PreciousLifeZone/print.aspx?TopIcNo=620&DS=1-life>

木藤亞也(2006)。一公升的眼淚。台北：高寶國際。

古志銘(2010)。大學院校生運動社會支持量表之編製。島嶼觀光研究，2(4)，80-101。

朱克勤(2005)。企鵝變飛鳥。台北：原水文化。

呂寶靜(2000)。老人朋友網絡支持功能之初探。社會政策與社會工作學刊，4(2)，43-90。

- 李清課、石芬芬(2003)。謔妄與痴呆病人之護理。台北：五南。
- 李明亮(2004)緒論。載於李明亮(主編)，代謝性疾病：台灣經驗(1-3)。台中：衛生署國民健康局。
- 李依芹(2010)。護理之家老人的社會支持之探究(未發表之碩士論文)。中山醫學大學，台中。
- 李美慧(2016)。小腦萎縮症遺傳諮詢。血管醫學防治季刊，24，7-9。
- 宋秉文(2004)。小腦萎縮症疾病簡介。載於黃玉春(主編)就在這裡—小腦萎縮症照護資源手冊(17-18)。台北：社團法人中華小腦萎縮症病友協會。
- 宋麗玉(2006)。社會支持網絡、壓力因應與社會網絡處遇。載於宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍(著)，社會工作理論：處遇模式與案例分析，281-334。台北：洪葉。
- 邱浩彰(2001)。運動神經元疾病之進展。台灣醫學，5(2)，228-232。
- 邱皓政(2006)。量化研究與統計分析：SPSS 中文視窗版資料分析範例解析。台北：五南。
- 周幸生、程仁慧(2006)。新臨床護理診斷，2，561-570。台北：華杏。
- 吳瑞美(2007)。遺傳學上的罕見疾病—脊髓小腦萎縮症。健康世界，47-48。
- 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(未發表之碩士論文)。國立台灣大學，台北。
- 洪誠志(2000)。阿茲海默氏症的基因檢測與遺傳諮詢。應用心理研究，7，143-155。
- 唐先梅、曾敏傑(2008)。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，33(2)，47-70。
- 陳亭華(2002)。在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(未發表之碩士論文)。國立中正大學，嘉義。
- 陳惠貞(2004)。情生命動—一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說(未發表之碩士論文)。南華大學，嘉義。

- 陳砥仙(2008)。小腦萎縮症配偶照顧者的生活經驗(未發表之碩士論文)。國立嘉義大學，嘉義。
- 陳彥宇(2016)。小腦萎縮症治療方向。血管醫學防治季刊，24，3-4。
- 黃璉華(1987)。遺傳諮詢與遺傳諮詢人員之養成。護理雜誌，34(4)，37-40。
- 黃璉華(1993)。遺傳諮詢於社區護理之應用。護理雜誌，40(3)，25-35。
- 黃毅志 (1999)。社會階層、社會網絡與主觀意識。台北: 巨流。
- 黃璉華 (2004)。脊髓小腦萎縮症與遺傳諮詢。載於黃玉春(主編)，就在這裡—小腦萎縮症照護資源手冊(35)。台北: 社團法人中華小腦萎縮症病友協會。
- 黃玉春、陳穎儀、楊曉雲、蔡宜君、孫顯程、曾玉珍 (2006)。企鵝家族五週年。載於黃玉春(主編)企鵝家族五周年紀念特刊：搖擺企鵝心 5 動生命力 2001-2006 紀念特刊，(15)。臺北市：社團法人中華小腦萎縮症病友協會。
- 黃智勇(2008)。百萬步的愛。台北：社團法人中華小腦萎縮症病友協會。
- 黃寶園(2010)。社會支持在壓力反應歷程中的中介效果。中華心理衛生學刊，23(3)，401-436。
- 黃小萍(2016)。新診斷小腦萎縮症病人之心理協助—談接納悲傷及心理諮商。血管醫學防治季刊，24，22-23。
- 張紀萍、蔡芸芳、陳月枝、黃秀梨(2001)。燒傷病人憂鬱及其相關因素之探討。護理雜誌，48(2)，37-48。
- 張奕元(2013)。運用 15 個 STR 基因進行台灣地區小腦萎縮症鑑定之研究。(未發表之碩士論文)。國立台灣大學，台北。
- 張璿方、張乃文、王桂芸(2010)。身體心像紊亂之概念分析。長庚護理，1(1)，25-32。
- 曾敏傑(2004)。病患權益倡導的參與式行動研究：以罕見疾病基金會為例。東吳社會工作學報，11，145-146。
- 惲大宗、許光熙(2011)。泳者無懼的見證：一位小腦萎縮症病友的運動生命敘說。

身體文化學報，12，117-141。

童伊迪(2014)。找尋生命的意義：重症海洋性貧血患者疾病適應之研究。台大社會工作學刊，29，243-279。

莊俐昕、黃源協(2014)。原住民族家庭非正式支持與福利資源使用之關聯性研究。載於黃源協(主編)，家庭、部落與照顧—原住民族生活經驗，(43-76)。台北：雙葉書廊。

劉葶萱(2012)。小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷(未發表之碩士論文)。輔仁大學，台北。

劉又嘉(2013)。影響未來高齡者生活品質的社會支持網絡(未發表之碩士論文)。淡江大學，台北。

鄭凱芸(2000)。從生命週期觀點談癌症病人之社會心理調適。載於台北榮民總醫院一般外科(主編)，胃癌之診斷與治療(405-412)。台北：九州。

鄭凱芸(2007)。罹癌之情緒與社會心理議題。載於鄭凱芸(主編)，醫務社會工作癌症照顧領域實務手冊(24-40)。台北：行政院衛生署國民健康局。

蔡清標(2003)。運動神經元疾病。台灣神經學，12(1)，86-88。

蔡明儒(2005)。遺傳性神經退化性疾病之情緒研究—以小腦萎縮症為及亨丁頓氏症為例(未發表之碩士論文)。國立陽明大學，台北。

蔡宗達(2014)。企鵝家族齊步走—小腦萎縮症患者之衝擊、調適與社會支持(未發表之碩士論文)。中山醫學大學，台中。

簡春安、鄒平儀(2004)。社會工作研究法。台北：巨流圖書公司。

羅榮昇(2000)。運動神經元疾病。當代醫學，27(6)，492-496。

## 二、英文文獻

- Angelina W. K. & Yuen, Tsang (1997). Towards a Chinese conception of social support. In Angelina W. K. & Yuen, Tsang (Eds.), *Towards a Chinese conception of social support: A study on the social support networks of Chinese Working Mothers in Beijing*. 136-176. Vermont: Ashgate.
- Barnes J.A.(1954). Class and committees in a Norwegian Island Parish. *Human Relations*, 7, 39-58.
- Berkman, L.F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T.E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new Millennium. *Social Science & Medicine*, 51, 843-857.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications.
- Cassel, J. (1974). An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Public Health*, 64, 1040-1043.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Cobb, S. (1974). Physiologic changes in men whose jobs were abolished. *Journal of Psychosomatic Research*, 18, 45-58.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Castillo, J. J. (2009). Snowball Sampling. Retrieved May 10, 2017, from <http://www.experiment-resources.com/snowball-sampling.html>.
- Emirbayer, M., & Goodwin, J. (1994). Network analysis, culture, and the problem of agency. *American Journal of Sociology*, 99, 1411-1454.
- Ervung Goffman. (2009). *污名，管理受損身分的筆記*(曾凡慈譯)。台北：群學。(原

出版年：1963 年)

- House, J. S.(1981).*Work stress and social support*. Reading, mass:Addison-Wesley.
- Hupcey, J. E.(1998). Social support: Assessing conceptual coherence. *Quality Health Research*,8,304-318.
- Holden,L.,Lee,C.,Hockey,R.,Ware,R.S.,& Dobson.,A.J.(2015). Longitudinal analysis of relationships between social support and general health in an Australian population cohort of young women.*Quality of Life Research*.24(2),485-492.
- Knoke, D., & Kuklinski, J. H. (1982).*Network analysis*.Calif: Sage.
- Nolan,M.,Grant,G.,& Keady,J.(1996).Satisfactions of caring: the neglected dimension. In M. Nolan, G.Grant & J. Keady (Eds.).*Understanding Family Care: A multidimensional model of caring and coping*.82-106. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Lin,N& Peek.(1999).Building a network theory of social support.*Connections*,22,28-51.
- Timothy B.S.,Julianne Holt-Lunstad,JB& Layton.(2010).Social Relationship and Mortality Risk:A Meta-Analytic Review. *P LoS Medicine*, 7(7),1316-1371.
- Parsons T.(1997).*Social systems and the Evolution of Action Theory*.New York:Free Press.
- Ridley, M. (2000) 23 *對染色體：解讀創生奧祕的生命之書*(蔡承志、許優優譯)。  
台北：商周。(原出版年：2000 年)。
- Weiss,R,S.(1974).*The provisions of social relationships , doing unto others:Joining ,modeling conforming,helping love*.Englewood Cliffs,NJ:Prentice-Hall.
- Walker, L. E. (1977). Battered women and learned helplessness with social support network. *Victimology*, 2(3), 525-534.
- Wood,J,T.(1993).Gender and relationship crises:Contrasting reasons,responses, and

relational orientations. In J. Ringer (Ed). *Queer words, queer images: The (re)construction of homosexuality*. 238-264. New York: New York University Press.



您好：

本問卷施測目的旨在了解「小腦萎縮症患者的社會支持網絡」，共分為五個部分，依序是情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持及個人基本資料，請您以個人的角度來填寫本問卷即可。問卷採用匿名方式填答，僅作為本研究用途，不會以任何形式對外公佈，並且問卷將在分析結束後予以銷毀，不會洩漏任何有關於您個人資料之訊息，請您放心填答。

【填答說明】：問卷填答採用 Likert 五點量表及複選題複合提問，在 Likert 五點量表題項中，若您對題目敘述非常符合，請圈選 5，若您覺得非常不符合，請圈選 1，並依據您同意題目敘述的程度依此類推作答，複選題的題目字體則以加粗表示，請直接勾選。謝謝您的合作！為保障您的權益，在填寫問卷的過程中若讓您感到有任何不適、不妥的地方，隨時可終止填答，若有任何問題都可聯繫研究者。

非常感謝您的協助！

中山醫學大學醫學社會暨社會工作學系碩士班  
 指導教授：劉邦立博士  
 研究生：顧晉豪(0910-890109) 敬上

第一部分：情緒性支持

說明：由於罹患小腦萎縮症所遭遇之衝擊可能包含了因病程演進而對身體造成影響，以及家庭經濟結構與家庭關係的改變。這些因素都可能促使患者有負面的情緒產生；即心情不佳、擔心、憂鬱或憤怒等。以下各題項檢視您在情緒性支持的程度及來源。

	非常不符合	不符合	普通	符合	非常符合
<b>1. 對於病程變化…</b>					
1-1. 我會有負面的情緒。	1	2	3	4	5
1-2. 有人會關心我的負面情緒。	1	2	3	4	5
1-3. 關心我的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
1-4. 有人能了解我的感受。	1	2	3	4	5

1-5. 了解我的感受的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
1-6. 有人會安慰和鼓勵我。	1	2	3	4	5
1-7. 安慰和鼓勵我的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
2. 對於家庭經濟的變化…					
2-1. 我會有負面的情緒。	1	2	3	4	5
2-2. 有人會關心我的負面情緒。	1	2	3	4	5
2-3. 關心我的人 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
2-4. 有人能了解我的感受。	1	2	3	4	5
2-5. 了解我的感受的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
2-6. 有人會安慰和鼓勵我。	1	2	3	4	5
2-7. 安慰和鼓勵我的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
3. 對於家庭關係的變化…					
3-1. 我會有負面的情緒。	1	2	3	4	5
3-2. 有人會關心我的負面情緒。	1	2	3	4	5
3-3. 關心我的人 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
3-4. 有人能了解我的感受。	1	2	3	4	5
3-5. 了解我的感受的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
3-6. 有人會安慰和鼓勵我。	1	2	3	4	5
3-7. 安慰和鼓勵我的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					

第二部分：工具性支持

說明：工具性支持包含了各類型資源協助，如經濟補助、職業協助、復健治療、輔具資源或居家照顧等。 以下題項為測量工具性支持的來源。	非常不符合	不符合	普通	符合	非常符合
1-1. 我有獲得經濟補助或扶助(如身障津貼)。	1	2	3	4	5
1-2. 給予經濟協助的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
2-1. 我有接受就業輔導、職業媒合或職業重建等服務。	1	2	3	4	5
2-2. 提供這些職業相關服務的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
3-1. 我有接受復健治療。	1	2	3	4	5
3-2. 協助我進行復健治療的有 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
4-1. 在日常生活的交通(外出就醫或購物)上，有人協助我。	1	2	3	4	5
4-2. 協助我的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
5-1. 日常生活活動中(如用餐、如廁等)有人能給予我協助。	1	2	3	4	5
5-2. 能夠給予我協助的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
6-1. 我有使用輔具。	1	2	3	4	5
6-2. 提供我輔具的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位(志工、社工) <input type="checkbox"/> 其他_____					
7. 我有使用到居家服務。	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無				
8. 我曾接受諮商輔導。	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無				

第三部分：資訊性支持

說明：資訊性支持包含了與疾病相關之資訊與訊息，如病程資訊、疾病治療資訊、照顧資訊、社會福利扶助、緩和醫療或遺傳諮詢與檢測等。以下題項為測量資訊性支持的來源。	非常不符合	不符合	普通	符合	非常符合
1-1. 我可以得到有關於疾病的病程資訊。	1	2	3	4	5
1-2. 能夠提供我有關於疾病的病程資訊的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
2-1. 我可以得到有關於疾病治療的資訊。	1	2	3	4	5
2-2. 提供我有關於疾病治療資訊的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
3-1. 我可以得到有關於疾病照顧的資訊。	1	2	3	4	5
3-2. 提供我有關於疾病照顧的資訊的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
4-1. 我可以得到關於社會福利扶助的資訊。	1	2	3	4	5
4-2. 提供我有關於社會福利扶助的資訊的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
5-1. 我有接觸過緩和醫療(安寧療護)的資訊。	1	2	3	4	5
5-2. 提供我有關於緩和醫療資訊的是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
6-1. 我曾經做過遺傳諮詢。	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無				
6-2. 我曾經做過遺傳檢測。	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無				

第四部份：評價性支持

說明：評價性支持主要來自於他人對於您自身的評價，本部分試題以接納、尊重、肯定、相信等作為評價性支持之評斷標準，並測量評價性支持的來源。	非常不符合	不符合	普通	符合	非常符合
1-1. 我有被接納。	1	2	3	4	5
1-2. 願意接納我的人 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
2-1. 我個人的想法是有受到尊重的。	1	2	3	4	5
2-2. 讓我有尊重感覺的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
3-1. 對於疾病治療，我所做的決定是有被肯定的。	1	2	3	4	5
3-2. 給予我在做決定上肯定的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
4-1. 對於疾病照顧，我所做的決定是有被肯定的。	1	2	3	4	5
4-2. 給予我在做決定上肯定的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					
5-1. 有人願意相信我能面對疾病的挑戰。	1	2	3	4	5
5-2. 相信我的人是 <input type="checkbox"/> 家人 <input type="checkbox"/> 親戚 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 同事 <input type="checkbox"/> 鄰居 <input type="checkbox"/> 病友 <input type="checkbox"/> 醫療單位 <input type="checkbox"/> 政府單位 <input type="checkbox"/> 社福單位 <input type="checkbox"/> 其他_____					

基本資料

1. 性別：①男 ②女 2. 出生年：民國\_\_\_\_\_年 3. 婚姻狀況：①未婚 ②已婚 ③分居 ④離婚 ⑤其他\_\_\_\_\_
4. 子女數：\_\_\_\_\_人 5. 請問您的教育程度：①小學 ②國中 ③高中職 ④大專 ⑤研究所以上 ⑥其他\_\_\_\_\_
6. 宗教信仰：無(可直接跳到下一題回答)
- 有，是①佛教 ②道教 ③傳統民間信仰 ④基督教 ⑤天主教 ⑥伊斯蘭教 ⑦其他\_\_\_\_\_
7. 請問您大約是在幾歲時出現症狀？\_\_\_\_\_歲 8. 請問您大約是在幾歲時確診？\_\_\_\_\_歲
9. 在您發病以前，親人中有\_\_\_\_\_人已經發病 10. 親人中共有幾人確診？\_\_\_\_\_人
11. 請問您罹患的是哪一類型的小腦萎縮症？\_\_\_\_\_

請再檢查是否由遺漏的題目

問卷結束，感謝您的用心作答

## 專家意見回覆問卷

您好，本問卷旨在請教您對於本研究「社會支持的分類」(情緒性支持、工具性支持、資訊性支持、評價性支持)的看法，並給予建議，以利修正。如果您勾選「不同意」或是「修正後同意」，請在修正建議處提供寶貴建議。非常感謝您的協助！

### 問題描述 同意 沒意見 不同意 修正後同意

---

1. 本研究之社會支持分類是完整的

修正建議如後：

---

---

---

2. 本研究之社會支持分類是正確的

修正建議如後：

---

---

---

3. 本研究之社會支持分類是清楚的

修正建議如後：

---

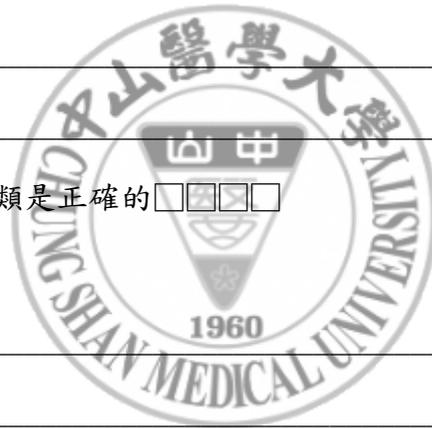
---

---

4. 本研究之社會支持分類是簡潔的

修正建議如後：

---



---

---

5. 您覺得「社會支持的分類」是否符合小腦萎縮症患者的社會支持類型？

全部分類符合

部分分類符合(如果您勾選此選項，請務必再詳細勾選下列您認為符合的分類)

情緒性支持  工具性支持  資訊性支持  評價性支持

修正建議如後：

---

---

---

6. 您覺得「情緒性支持」裡的因素分類(病程變化、家庭經濟的變化、家庭關係的變化)是否符合小腦萎縮症患者的狀態？

全部分類符合

部分分類符合(如果您勾選此選項，請務必再詳細勾選下列您認為符合的分類)

病程  家庭經濟  家庭關係

修正建議如後：

---

---

---

7. 您覺得「情緒性支持」裡的因素(關心、了解、安慰和鼓勵)是否符合小腦萎縮症患者的狀態？

全部因素符合

部分因素符合(如果您勾選此選項，請務必再詳細勾選下列您認為符合的因素)

關心  了解  安慰和鼓勵

修正建議如後：

---

---

---

附錄二

8. 您覺得「工具性支持」裡的因素(經濟協助、職業相關服務、復健治療、日常生活交通、日常生活活動、輔具、居家服務)是否符合小腦萎縮症患者的狀態?

全部因素符合

部分因素符合(如果您勾選此選項,請務必再詳細勾選下列您認為符合的因素)

經濟協助 職業相關服務 復健治療 日常生活交通 日常生活活動

輔具 居家服務

修正建議如後:

---

---

---

9. 您覺得「資訊性支持」裡的因素(疾病病程資訊、疾病治療資訊、疾病照顧資訊、社會福利扶助資訊、緩和醫療資訊)是否會符合小腦萎縮症患者的狀態?

全部因素符合

部分因素符合(如果您勾選此選項,請務必再詳細勾選下列您認為符合的因素)

疾病病程資訊 疾病治療資訊 疾病照顧資訊 社會福利扶助資訊

緩和醫療(安寧療護)資訊

修正建議如後:

---

---

---

10. 您覺得「評價性支持」裡的因素(接納、尊重、肯定、相信)是否會符合小腦萎縮症患者的狀態?

全部因素符合

部分因素符合(如果您勾選此選項,請務必再詳細勾選下列您認為符合的因素)

接納 尊重 肯定 相信

修正建議如後:

---

---



專家學者名單

編號	單位	職稱	備註
A	台北大學社會工作學系	院長	罕見疾病基金會發起人 (罕見疾病患者家屬)
B	國立台灣體育運動大學 體育學系	教授	(泳者無懼的見證：一位小腦萎縮症病友的運動生命敘說 作者)
C	台灣大學醫學院附設醫院 神經及腦血管病科	主任	前台大醫院神經科科主任(動作障礙疾病 遺傳學上的罕見疾病～脊髓小腦萎縮症作者)
D	中山醫學大學 心理系	助理教授	臨床神經心理學專長
E	台北榮民總醫院 神經內科(周邊神經科)	主任	小腦萎縮症病友協會顧問醫師
F	台灣大學醫學院附設醫院 社會工作室	主任	
G	台灣大學醫學院附設醫院 社會工作室	社工	神經內科
H	台灣大學醫學院附設醫院 社會工作室	社工	神經外科
I	台北市立萬芳醫院 社會工作室	社工	
J	彰化基督教醫院 遺傳諮詢門診	遺傳諮詢師	
K	財團法人罕見疾病基金會	社工	
L	新北市輔具資源中心	物理治療師	輔具資源連結單位

患者基本資料

代號	性別	年齡	發病年數	確診年數	婚姻狀況	子女數	教育程度	宗教信仰	親人發病人數	親人確診人數
MW	男	50	13	15	已婚	0	大專	基督	3	3
FW	女	51	9	9	已婚	2	大專	佛	2	4
MG	男	37	11	13	已婚	0	大專	傳統	2	2
MH	男	49	6	7	已婚	1	大專	佛	2	2
FT	女	46	14	21	已婚	1	高中職	無	6	12



## 研究同意書

**計畫名稱：建構小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具**

### 引言

感謝您參與本研究。此同意書主要是提供您本研究之相關資訊，以便您決定是否參與本研究。計畫主持人或其指定之研究人員會為您說明研究內容並回答您的疑問。您可以提出任何和此研究有關的問題，在您的問題尚未獲得滿意的答覆之前，請不要簽署此同意書。當您填答問卷時有任何一項題目讓您感到不舒服，您可以選擇拒絕回答；如果您願意參與本研究，此文件視為您的同意紀錄。不過在您同意後，您也可以隨時退出本研究而不需任何理由。

### 一. 研究計畫簡介

研究機構名稱：中山醫學大學/醫學社會暨社會工作學系

計畫主持人：劉邦立職稱：助理教授電話：0939-369-602 職責：執行計畫與知情同意程序

協同主持人：顧晉豪職稱：碩士生電話：0910-890-109

二十四小時緊急聯絡人：顧晉豪電話：0910-890-109

(1) 計畫名稱：建構小腦萎縮症患者的社會支持網絡評估工具

(2) 研究目的：

- 1.了解患者有哪些類型的社會支持。
- 2.了解患者的社會支持來源為何。
- 3.探究社會支持網絡與患者的關係為何。

(3)研究方法：以自編性評估工具(小腦萎縮症患者社會支持網絡評估問卷)進行施測，並進行分析。

(4) 研究參與者之招募條件：小腦萎縮症患者。

### 二. 機密性

本計畫依法將任何可辨識您的身分之記錄與您的個人隱私資料視為機密處理，不會公開，也不會向與本研究不相關的人員透露。本計畫的研究人員可檢閱及識別您身分的資料，如非必要，研究人員將不會將這些資料向其他單位呈報，且所有人員皆承諾絕不違反您的身分之機密性。

如果發表或出版研究結果，您的身分仍將保密。您的參與研究計畫內容將加以

編號，而連結您的姓名與此編號文件之編碼將分別儲存並保密，所有研究紀錄將妥善儲存並保密。在研究過程中，若有新資訊將可能影響您是否繼續參與本計畫，計畫主持人將特別通知。

### 三. 參與研究可能遭遇之不適、不便或傷害及處置方法

研究中所討論之問題可能讓您感到不適或困擾，但您隨時可以拒絕回答或隨時退出討論。

### 四. 研究之參與、中止及退出

您可自由決定是否參與本計畫；研究過程中也可不需任何理由即可隨時撤銷同意、退出計畫，且不會引起任何不愉快或有任何附加的懲罰，並且不影響到您任何其他方面的權益。

### 五. 研究對象權利：

- (1) 參與研究期間您不需額外負擔任何費用。
- (2) 為進行研究計畫，如果您現在或於研究期間有任何問題或狀況，請不必客氣，可與主持人 顧晉豪 聯絡。(聯繫電話: 0910-890-109)。
- (3) 本同意書一式兩份，研究者已將同意書副本交給您，並已完整說明本研究之性質與目的。建構小腦萎縮症患者社會支持網絡評估工具計畫主持人已回答您有關與研究相關的問題。

### 六. 執行紀錄：

請不要著急，花一些時間考慮上述資訊，如有任何地方不清楚，請不要猶豫進一步詢問 劉邦立 (計畫主持人)。

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

計畫主持人/協同主持人/代理主持人簽章：

日期：西元年月日

- (2) 研究對象已詳細瞭解上述研究方法及其所可能產生的危險與利益，有關本研究計畫的疑問，業經計畫主持人詳細予以解釋。本人同意接受作為研究計畫的自願研究對象。

研究對象簽章：

日期：西元年月日