

壹、前言

每年的9月22日是「世界慢性骨髓性白血病日」，臺灣在2011年第一次參與了「922世界慢性骨髓白血病日」，接下來的這兩年，臺灣相關團體持續於這天舉辦相關活動。慢性骨髓性白血病 (Chronic myelogenous leukemia, CML) 是罕見癌症 (rare cancer) 的一種，罹患此種罕見癌症的病人所面臨的疾病適應議題要比其他癌症別更具有挑戰性，主要的原因在於其所耗費的診斷時間長且容易誤診，加上CML的病人數少，臨床研究的困難度也相對提高，故了解CML病人的適應與需求有其必要性。根據2011年癌症登記統計資料顯示，初次經顯微鏡檢查診斷為CML者為217人（國民健康署，2014），每年每10萬人約有0.5人得病，發生率比歐美國家少一半以上（癌症希望基金會，2012），平均年齡也較歐美國家低，約在40~50歲之間（謝佩穎、徐思淳，2009）。由此可見，CML病人如同其他癌症，呈現年輕化的趨勢。

近年來，已有愈來愈多的醫療與社福單位關注癌症病人生理暨社會心理的需求，這樣的關注甚至擴及病人的家屬，尤其是主要照顧者與未成年子女。以癌症希望基金會為例，從2005年開始，即針對癌症病人的未成年子女，提供相關的服務方案，包括夏令營及獎助學金等。2012年，癌症希望基金會期待所提供的服務能夠嘉惠更多癌症病人及家庭，特別是容易被忽略的癌症別，在參與「922世界CML日」的活動後，基金會將CML病人視為將來的重點工作對象，在設計相關服務方案前，希望能對此對象及其家屬之生理暨社會心理需求有更清楚的了解，以設計符合他們需要的服務方案，讓其需求與服務間能獲得最大的適配性。

因此，本研究希望藉由此次的質性研究，了解CML病人治療與生活適應的圖像及需求，協助實務工作者在開創新的服務方案前，能對工作對象有足夠的理解與認識，以提供CML病人所需要的服務與資源。

貳、文獻探討

因為CML病人的社會心理議題相關文獻付之闕如，故本研究先從非特定的癌症病人需求做介紹，再界定何謂罕見癌症，從中可了解罕見癌症的特殊性，以及罕見癌症病人的特殊需求，從中窺視CML病人可能的社會心理議題。

一、癌症存活者的需求綜論

會以癌症存活者 (cancer survivor) 替代癌症病人的主要因為，早在20多年前，許多完成治療並健康回歸社區的癌症病人即以癌症存活者自居，而非以癌症的受害者看待自己。這些自詡為存活者的病人都是Mullan (1985) 所謂的「永久的存活者」(permanent survivor)，即這些人已經從癌症中治癒了，但癌症對他們生理及情緒上的衝擊仍然留存。然而，現在所謂的存活者已不再僅是那些「永久的存活者」，還包括急性的存活者 (acute survivor) 及延長的存活者 (extended survivor)，即初診斷的病人及仍在因應治療與預後帶來不確定感的病人 (Mullan, 1985)。換言之，現在對於癌症存活者的定義較過去廣義許多，主要原因是現代醫療科技的進步，某些癌症別的病人有更多的治療選擇，這些選擇延長了他們的存活期，但在這些存活期中，病人不一定處在無病 (disease-free) 的狀態。而臺灣健保制度的實施，與過去相較，癌症病人提早回歸社區，與醫療院所的關係早已不復以往的緊密，更凸顯社區生活場域對他們的重要性。

(一) 心理需求

心理需求是存活者最首要的需求。許多研究已經證實，憂鬱情緒會明顯干擾存活者的生活品質與生活功能 (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkin, & Saul, 2001)，特別是治療所引發的憂鬱情緒可能導致病痛加劇、病人與家屬生活品質低落、醫囑的服從性降低、住院率提高、存活率下降等 (引自Kendall,