

非結核 分枝桿菌肺病 病友會： 問卷調查分析



劉祐瑋¹, 潘聖衛^{2,3}, 張芝榕^{2,3}, 馮嘉毅^{2,3}

國立陽明交通大學醫學系¹, 臺北榮民總醫院胸腔部², 肺部感染與結核病中心³

一、前言

台灣之肺結核防治成果顯著，肺結核發生率已由2005年每十萬人口72.5例，下降至2024年每十萬人口26.2例，顯示長期公共衛生政策與臨床努力已逐步見效。然而，在結核病逐漸受到控制的同時，非結核分枝桿菌肺病（NTM-LD, Non-tuberculosis mycobacterium lung disease）之盛行率卻呈現逐年上升趨勢，其臨床重要性與照護需求亦日益增加。

然國人對NTM-LD的認識不若肺結核，無論在疾病本質、傳染性、治療必要性或療程長短等方面，患者於診斷與治療過程中常伴隨諸多疑慮與不安。為更深入理解患者在面對NTM-LD時的實際困惑與需求，台北榮總日前舉辦病友會，透過問卷與現場交流蒐集病人意見，期望以病人為中心，傾聽真實聲音。

本文將分析此次病友會之問卷結果，整理患者對NTM-LD治療相關疑問、以及

其對醫療團隊之期待，期能提供臨床醫師於診療NTM-LD患者時，除專注疾病控制外，亦能兼顧病人主觀感受與醫病溝通品質。

二、病友會及問卷調查方式

（一）非結核分枝桿菌肺病概況

NTM肺病患者大多有肺結核相似的症狀，如慢性咳嗽、呼吸困難、咳痰咳血、體重減輕、盜汗及食欲不佳等。診斷上要有痰培養持續出現同一種分型的NTM，而且要有相符合的肺部影像學變化等。依統計報告，台灣NTM肺病的發生率在2018年約為每十萬人口約有3.4人^[1]，而鄰近南韓在2016年約為每十萬人口約有4.8人^[2]，南韓於2021年的盛行率報告為每十萬人口有56.7人患有NTM肺病之譜^[3]。台北榮總每年約有一百多位符合NTM診斷的個案，雖然NTM肺病不會傳染，但不治療會慢慢惡化；不過因為治療需多種藥物合併使用

一年以上，能接受抗生素治療的約佔三四成。為了更解病患照護需要，台北榮總「肺部感染與結核病中心」於2025年11月舉辦該院第一次的NTM病友會，利用一個

週末上午的時間，為病友及家屬介紹NTM肺病及呼吸道照護方法，同時於會中進行紙本不計名的回饋性問卷調查(圖一)。



圖一、病友會活動現場及問卷調查單發放

(二)病友會回饋概況

本次病友會共蒐集22位病友問卷回饋，其中女性佔77%。參與者橫跨不同疾病階段，包括診斷評估中、追蹤觀察中，以及正在或已完成抗生素治療者。菌種分布方面，鳥型分枝桿菌 (*Mycobacterium avium complex*) 佔55%，膿瘍型分枝桿菌 (*Mycobacterium abscessus*) 佔18%，其餘為其他菌種或有待確認者。與既往台灣流行病學資料相比，本次樣本

在性別比例與菌種分布上略有差異，因此本資料無法代表整體族群趨勢，分析重點將聚焦於病人經驗與照護感受。

三、問卷結果分析

(一)疾病名稱

針對「非結核分枝桿菌」此中文名稱是否易造成誤解之調查顯示，86.4%的病友認為文字上可以理解，但仍有68.2%在聽到名稱時會聯想到「肺結核」。

此現象反映出語意理解與聽覺直覺之

學術專欄IV

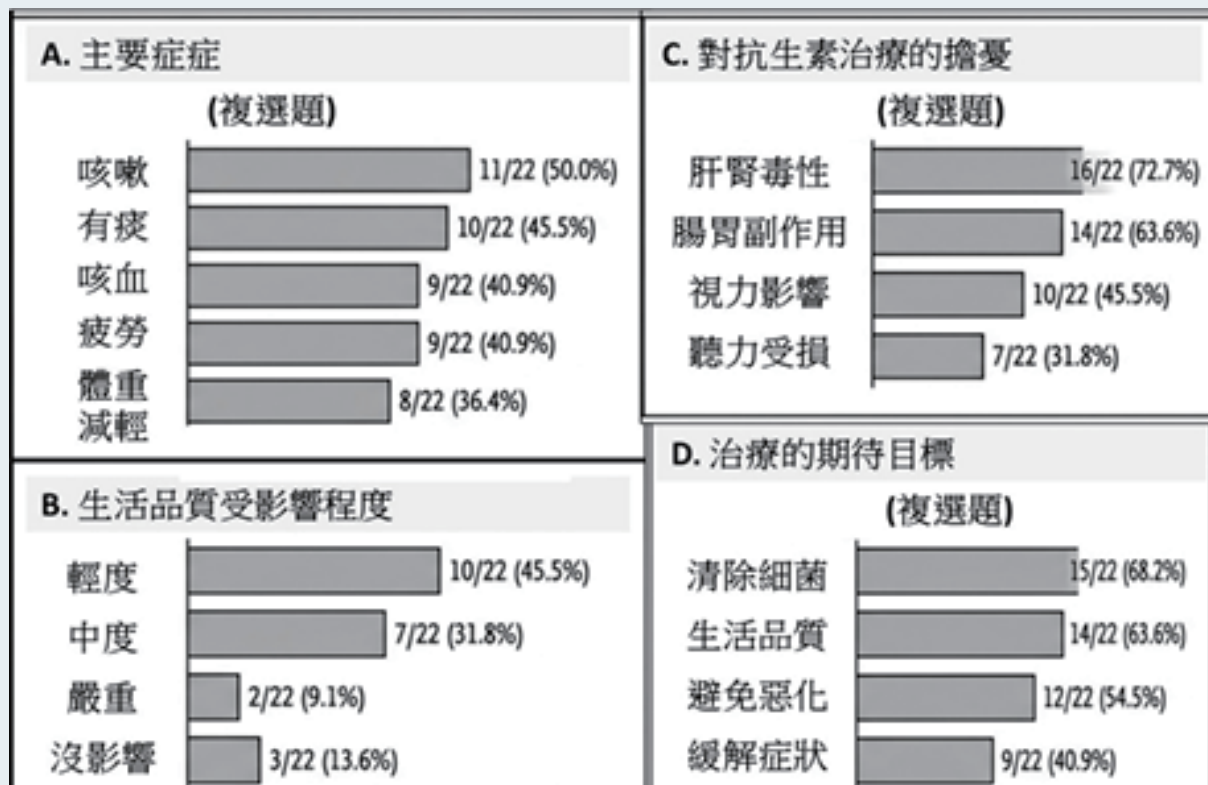
落差，儘管病人知道「非結核」與肺結核不同，但在實際生活中，家屬或親友容易與肺結核做非必要聯想，進而產生標籤化與社會壓力。肺結核作為法定傳染病，已深植台灣人的記憶，因此當病人被告知罹患「非結核」分枝桿菌時，第一時間往往產生「是否會傳染」「是否需要隔離」等焦慮。

問卷亦調查替代名稱接受度，分別為「環境分枝桿菌」(27.3%)、「非典型分枝桿菌」(22.7%)、「結核以外分枝桿菌」(18.2%)、「非結核分枝桿菌」

(18.2%)、「分枝桿菌」(13.6%)，這五種替代名稱間支持度並沒有太大的差異。但以「環境分枝桿菌」來說，此名稱強調病原菌來源於環境，較能降低與肺結核的連結，對於尚未確認菌種分型的初期衛教或許具實務便利性。

(二)症狀分析和治療考量

根據NTM-LD病友的回饋，困擾他們的主要症狀為咳嗽、痰多、咳血、疲倦、體重減輕，這些症狀對病患生活品質的影響程度，病患自評多為輕微影響(45.5%)與中度影響(31.8%)。(圖二)。



圖二、病友之生活品質及對治療期待的調查結果



結核醫訊 第62期

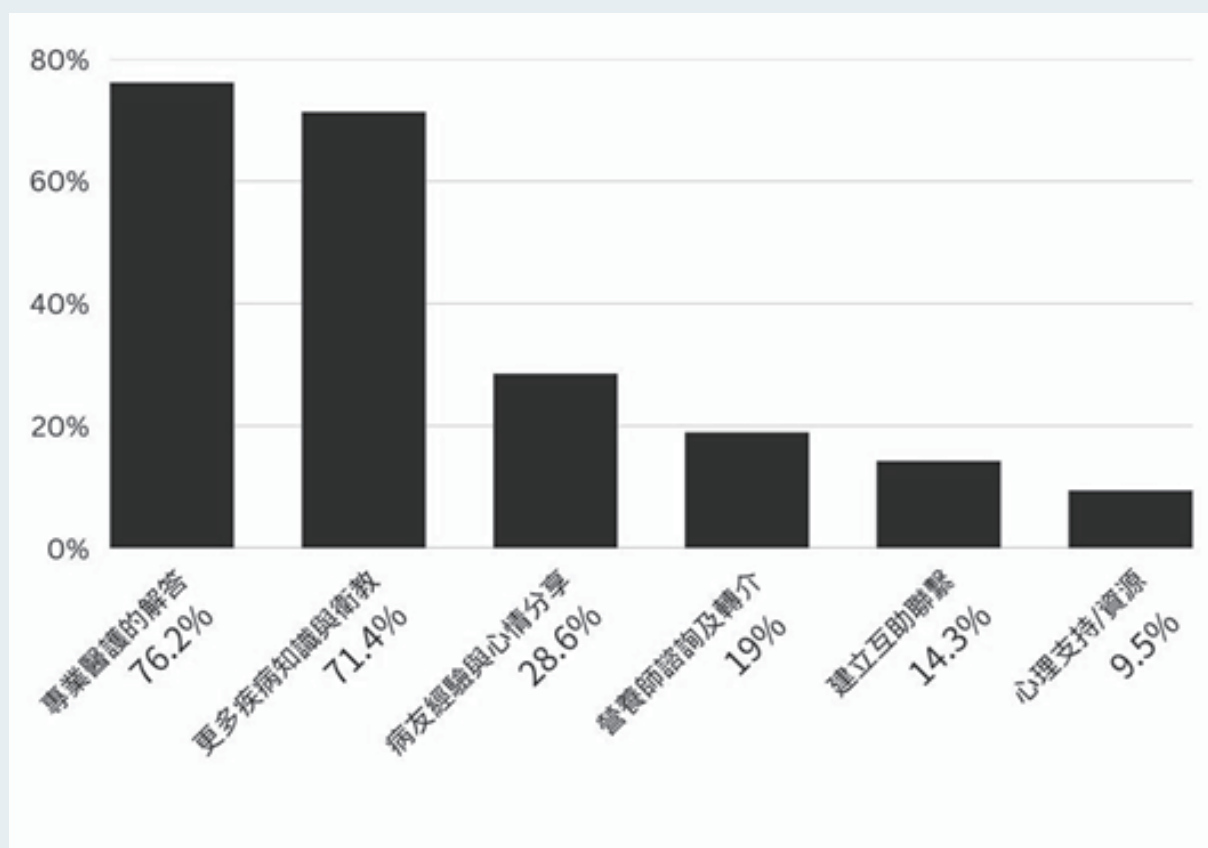
台灣結核暨肺部疾病醫學會

因為符合NTM-LD的診斷標準也不一定都需要抗生素治療，臨床醫師需考慮病人是否有其他共病、嚴重程度、影像學變化等因素再來決定是否啟動治療。除了醫生的角度外，病人對於治療的想法也至關重要，從我們的問卷得知，已經啟動抗生素治療和尚未治療的病患，對於治療目標和副作用的擔憂呈現相當大的差異。已經啟動抗生素治療的病患，較為擔心肝腎功能受損和視力、聽力的變化，而未治療的病患更擔憂的是治療相關的腸胃不適；就治療目標而言，已經治療的病患希望能夠完全清除病菌以及避免疾病惡化，未治療的病患則希望改善症狀和生活品質。

除了上述的擔憂，有54.5%的病人

希望有更多資訊了解各種治療方式、成功機率及可能的副作用，另外有40.9%的病人願意積極進行抗生素治療，以減少惡化的風險。若醫師說明NTM-LD可能需要啟動抗生素治療，有42.9%的病人希望是一旦確診NTM-LD就開始治療，但若出現副作用，希望能和醫師討論是否暫停；還有38.1%的病人希望醫師先詳細說明治療方式與病情後，再由病人決定是否治療。

本次病友會也調查了病友們想要獲得哪些方面的協助，以作為臨床醫師照護時的參考，NTM-LD病友們希望醫療團隊能提供的幫助以解惑及衛教為主，但也有部分病友希望提供營養諮詢、心理支持等(圖三)。



圖三、病友希望醫療團隊提供幫助的類別比例



學術專欄IV

四、討論

(一) 疾病名稱

根據本次病友會的問卷結果，有相當比例的患者在聽「非結核分枝桿菌肺炎」名稱時會直接聯想到「肺結核」，這種現象可能使患者在診斷初期產生不必要的焦慮，例如擔心疾病具有傳染性或需隔離治療。此外，患者在面對「非結核」分枝桿菌感染時，仍可能遭遇疾病標籤化或社會壓力，進而影響其心理感受與就醫經驗。

然而，從替代名稱的問卷結果來看，各選項之支持度差異不大，顯示目前在病友中尚未形成明確共識。未來若欲討論NTM-LD之中文病名解說方式，需進一步結合臨床醫師與患者觀點，評估何種名稱能兼具科學準確性與衛教溝通的便利性，為臨床的中文病情解說取得較佳且平衡的立足點。

(二) 治療考量

在NTM-LD的臨床處置上，醫師通常會依據疾病嚴重程度、影像學變化、共病情形及疾病進展速度等客觀因素評估是否啟動抗生素治療。然而，本次問卷結果顯示，患者自身的治療期待與風險認知亦在決策過程中扮演重要角色。不同治療階段的患者對治療目標與副作用的關注點不同，在治療期待方面，部分患者希望能完全清除病原菌並避免疾病惡化，而另一些患者則更重視症狀改善

與生活品質的維持。此外，多數患者表示希望能獲得更多有關治療方式、成功率及潛在副作用的資訊，顯示目前在醫療溝通與衛教資訊上仍存在一定落差。

上述這些觀點，正是臨床醫師和病患在抗生素治療前需良好溝通的部份，因為不是每個NTM-LD都要立即啟動抗生素治療，即使需要治療也不是只有抗生素治療，更不是把清除病原菌當做唯一的治療目標^[4]。因此，在NTM-LD的治療決策過程中，除了傳統以疾病指標為導向的醫療評估外，亦應納入患者對治療風險與效益的主觀考量。透過充分的醫病溝通與共享決策（shared decision-making），讓患者在理解疾病自然史與治療選項的基礎上參與決策，將有助於提升治療順從性並改善生活品質等整體照護目標。

五、結論

本次病友會回饋資料顯示，NTM-LD患者在疾病認知與治療決策上仍存在若干重要議題。首先，在疾病衛教上面，雖多數患者能理解「非結核」之字面意義，但實際上仍容易與肺結核產生聯想，進而引發對傳染性或社會標籤的擔憂。其次，在治療層面，不同治療階段的患者對治療目標與副作用的關注重點並不相同，且多數患者希望獲得更完整且清楚的治療資訊。

這些結果顯示，在NTM-LD的臨床照

護中，除了疾病本身的診斷與治療外，醫療團隊亦需重視病人的認知、疑慮與資訊需求。透過更完善的衛教內容、風險溝通及共享決策機制，可協助患者在充分理解疾病與治療選項後參與決策，

進而提升治療順從性與照護品質。未來若能持續透過病友會或其他患者參與機制蒐集回饋，將有助於建立更以病人為中心的NTM-LD照護模式。

參考資料

- [01].Chen, H.H., C.H. Lin, and W.C. Chao, Mortality association of nontuberculous mycobacterial infection requiring treatment in Taiwan: a population-based study. *Ther Adv Respir Dis*, 2022. 16: p. 17534666221103213.
- [02].Park, Y., et al., Age- and sex-related characteristics of the increasing trend of non-tuberculous mycobacteria pulmonary disease in a tertiary hospital in South Korea from 2006 to 2016. *Korean J Intern Med*, 2020. 35(6): p. 1424-1431.
- [03].Kim, J.Y., N. Kwak, and J.J. Yim, The Rise in Prevalence and Related Costs of Nontuberculous Mycobacterial Diseases in South Korea, 2010-2021. *Open Forum Infect Dis*, 2022. 9(12): p. ofac649.
- [04].Kim, H.J., *Non-pharmacological Treatment for Nontuberculous Mycobacterial Pulmonary Disease*. *Tuberc Respir Dis (Seoul)*, 2024.

題目

- ☐ 一、下列何者為診斷非結核分枝桿菌肺病 (NTM-LD) 時所需的重要條件之一？
- (A) 單次痰液培養檢出任一非結核分枝桿菌即可確診
 - (B) 痰培養反覆檢出相同NTM菌種並合併符合的影像學變化
 - (C) 只要胸部X光出現空洞病灶即可診斷
 - (D) 血液培養檢出NTM即可確診
- ☐ 二、關於非結核分枝桿菌肺病 (NTM-LD) 的流行病學與感染特性，下列何者正確？
- (A) NTM-LD通常不具人際傳染性
 - (B) NTM-LD主要透過飛沫傳染
 - (C) NTM-LD只存在於熱帶地區
 - (D) NTM-LD的盛行率近年全球普遍下降
- ☐ 三、關於非結核分枝桿菌肺病 (NTM-LD) 的治療，下列敘述何者正確？
- (A) 所有確診患者都必須立即接受抗生素治療
 - (B) 治療通常只需單一抗生素，療程約2週
 - (C) 是否治療需依症狀、影像學變化及疾病進展等綜合評估
 - (D) NTM-LD治療的主要目的是預防傳染給他人