

國立彰化師範大學輔導與諮商學系
碩士論文

罕病兒童心理諮商之工作經驗探究

研究生：周彥伶 撰

指導教授：高淑貞 博士

中華民國 110 年 6 月

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第22屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助
謹於此特別致謝

國立彰化師範大學輔導與諮商學系
碩士論文

罕病兒童心理諮商之工作經驗探究

研究生：周彥伶

本論文業經審查及口試合格特此證明

論文考試委員會主席：

張曉佩

委員：

羅家玲

高淑貞

指導教授：高淑貞 博士

高淑貞

系主任：王智弘 博士

王智弘

中華民國一一〇年六月

中文摘要

本研究旨在以諮商心理師的觀點，探究罕病兒童面對壓力與情緒調適的經驗、心理工作內涵與罕病資源體系。研究者採用質性研究，邀請四位從事兒童諮商工作者作為研究參與者，以半結構式深度訪談進行資料蒐集，並透過主題分析法進行資料分析。本研究主要發現如下：

一、罕見疾病兒童與家庭受到疾病的影響，需要承受難以計量的沉重壓力，罕病兒童面臨的壓力源有：1.家庭與情緒壓力；2.成長壓力；3.生涯與社會適應壓力。另外罕病家庭承受的壓力源有：1.資源壓力；2.家庭系統改變壓力；3.社會壓力。這些壓力與情緒經驗互相影響、環環相扣，透過罕病諮商的協助，陪伴病童及照顧者面對疾病帶來的壓力與情緒調適。

二、從事罕病諮商的經驗是獨特而珍貴的，諮商師進行罕病兒童諮商的實務工作會經歷的經驗與挑戰包含：1.諮商師的工作角色與準備；2.罕病諮商的諮商歷程三階段；3.與個案、家庭、系統工作的工作重點與評估；4.罕病諮商的困難、意義與價值。

三、對於罕病諮商的系統資源與未來展望，提出以罕病兒童為中心的資源生態系統，整合罕病與長照將成為罕見疾病醫療照護團隊的未來趨勢。

最後，本研究依據研究結果，對罕病心理工作者、罕病家庭照顧者、罕病系統團隊，及研究的未來方向提出建議，期待透過本研究結果的發現，提供罕病心理工作者實務上的參考。

關鍵字：諮商心理師、罕病兒童、壓力、情緒經驗

Abstract

The purpose of this study was to explore the experience of children with rare diseases in the face of stress and emotional adjustment, the connotations of psychological work and the resource system of rare diseases from the perspective of child psychologists. The researcher adopts qualitative method and invited four child psychologists as research participants. Semi-structured in-depth interviews were used for data collection and thematic analysis method was used for data analysis. The results of this research include:

1. Children and families with rare diseases are affected by diseases and need to bear heavy pressure that is difficult to measure. The pressure sources for children with rare diseases include: (1) family and emotional pressures; (2) growth pressures; (3) career and social adjustment pressures. In addition, the sources of stress for families with rare diseases include: (1) resource pressures; (2) family system change pressures; (3) social pressures. These stresses and emotional experiences influence and interlock each other. With the assistance of rare disease counseling, psychologist help children and caregivers to face the stress and emotion regulation.
 2. The experience of rare disease counseling is unique and precious. The experience and challenges experienced by the psychologist in the practical work of consulting children with rare diseases include: (1) the job role and preparation of a psychologist; (2) three stages of rare disease consultation process; (3) focus and evaluation of psychological work with clients, families and systems; (4) difficulties, significance and value of rare disease counseling.
 3. Regarding the system resources and future prospects of rare disease counseling, it is proposed that a resource ecosystem centered on children with rare diseases, integrating rare disease and long-term care will become the future trend of rare disease medical care teams.
- Finally, based on the results of the research, this research provides suggestions for psychologists, family with rare disease, rare disease system teams, and the future direction of

the research. It is hoped that the findings of this research will provide practical information for rare disease psychologists.

Keywords: *children with rare diseases, counseling psychologist, emotional experiences, stress*

誌謝

這段研究所的時光佔據了我人生中的四年，隨著論文的撰寫逐漸來到尾聲，也意味著我的研究所生涯終於要來到終點了！首先要感謝我的指導教授淑貞老師，從碩一就與老師結緣、擔任老師的研究助理到最後順利完成這份論文，淑貞老師就像我在彰化的衣食父母般，溫暖地給予我關心與鼓勵，真的非常感謝老師一直以來對我的照顧！謝謝我的口試委員家玲老師、曉佩老師，老師們溫和耐心地給予我許多具體建議、為我指點迷津，讓我能清楚瞭解這份研究的不足之處及修改方向，很感謝老師們對我的研究貢獻給予肯定，讓我更相信這份研究的完成能對罕病兒童帶來一些幫助。

感謝我的爸爸、媽媽、弟弟、妹妹，謝謝你們一直以來都無條件支持我的任何決定，讓我能無憂無慮的追尋我的夢想，我能夠完成碩士學業都是有你們的信任與支持，謝謝你們！謝謝我的研究所同學，很開心能有緣分和你們成為同窗契友，我們一起學習、一起成長、一起面對研究的辛苦，也一起互相加油打氣，因為有你們，讓我的研究所生活擁有許多美好回憶。我還要鄭重感謝願意參與本研究的四位諮商心理師，在百忙之中撥空幫助我完成這份研究，讓我有機會能向您們學習請教、探究罕病兒童諮商領域，並將您們的珍貴經驗記錄下來，真的很謝謝您們的協助！

不曉得是什麼樣神奇的緣分，讓我在碩三時決定選取這個研究主題，原本以為與罕見疾病距離遙遠的我，就在去年突然得知伴侶被確診為罕見疾病，陪伴伴侶面對疾病的過程使我經驗到身為照顧者的不安，亦感同身受身為病患的無助。這段研究過程與自身生命交疊的經驗是非常五味雜陳、難以言喻的，因此這份研究對我而言不只是研究，在我的生命中更是具有特別的意義。很感謝伴侶一直以來總是給我很多的支持與鼓勵，謝謝你，我們終於一起完成論文了～

生而為人，生命本身就沒有所謂的完美，是經過淬煉的芬芳，是經歷逆境的綻放。我想將這份研究獻給所有曾經幫助過我的人，謝謝你們讓我的生命有了重量，讓我能有力量透過研究幫助人們認識及瞭解罕見疾病，希望未來能有更多人願意關注並投入罕病領域，一齊打造更友善的社會，讓愛不罕見。

最後我要謝謝我自己，也謝謝願意閱讀本研究的你，謝謝😊

周彥伶謹誌於

國立彰化師範大學輔導與諮商學系(所)

中華民國 110 年 6 月

目錄

中文摘要.....	I
Abstract.....	II
誌謝.....	IV
目錄.....	VI
表目錄.....	VIII
圖目錄.....	IX
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 名詞釋義.....	5
第二章 文獻回顧與探討.....	7
第一節 罕病兒童的壓力.....	7
第二節 罕病兒童的情緒調適.....	12
第三節 罕見疾病心理諮商之相關研究.....	19
第三章 研究方法與流程.....	24
第一節 研究取向與資料蒐集方法的選擇.....	24
第二節 研究參與者的背景與性質.....	25
第三節 研究工具.....	26
第四節 研究程序.....	29
第五節 資料處理與分析.....	31
第六節 研究品質檢核與倫理考量.....	34

第四章 研究發現與討論.....	37
第一節 罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗.....	37
第二節 罕病兒童的心理諮商工作.....	47
第三節 罕見疾病的環境與資源體系.....	79
第四節 綜合討論.....	88
第五章 結論與建議.....	101
第一節 結論.....	101
第二節 建議.....	106
參考文獻.....	110
壹、中文部分.....	110
貳、英文部分.....	117
附錄.....	120
附錄一 訪談大綱.....	120
附錄二 研究邀請函.....	122
附錄三 研究參與同意書.....	123
附錄四 文本檢核回饋單.....	124
附錄五 逐字稿謄寫注意事項.....	125

表目錄

表 2-1	Dupont 的情感發展理論與 Gazda 的因應行為.....	13
表 2-2	Saarni 社會互動與兒童情緒發展.....	14
表 2-3	109 年罕見疾病照護服務計畫承作團隊名單.....	20
表 3-1	研究參與者基本資料表.....	26
表 3-2	編碼舉例說明.....	33
表 3-3	研究參與者檢證逐字稿及資料分析結果摘要表.....	34
表 4-1	罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗分析摘要表.....	47
表 4-2	罕病兒童的心理諮商工作分析摘要表.....	77
表 4-3	罕見疾病的環境與資源體系分析摘要表.....	87

圖目錄

圖 4-1	以罕病兒童為中心的資源生態系統圖.....	95
圖 4-2	罕病兒童的小系統與中系統資源網絡圖.....	97

第一章 緒論

本章主要在說明本研究的緒論，共分為三節，第一節說明進行本研究的背景與動機，第二節陳述研究目的與問題，第三節界定研究中的重要名詞與釋義。

第一節 研究背景與動機

罕見疾病如同其名，是相當罕見且稀少的疾病，其中高達七成患者無法治癒，罹患罕見疾病的病童及家庭在一夕之間得面對排山倒海的壓力，除了身體的病痛，心裡的苦更是無處傾瀉。我國自 2000 年公布《罕見疾病防治及藥物法》，目前由衛福部國民健康署公告之罕見疾病種類有 15 大類，共計 226 種。根據衛福部官方統計，國內罹患罕見疾病之通報個案數到 2020 年 9 月為止共計 17,592 位病例，就各疾病類別而言，通報總量前三之類別以 B 類腦部或神經系統病變最多，計 7,885 件，占總病例 44.8%，依次為 A 類先天性代謝異常，計 3,822 件，占 21.7%；及 G 類肌肉病變，計 1,035 件，占 5.9%。在 2019 年度統計中，因為罹患罕見疾病而致身心功能障礙之 18 歲以下兒童及少年共計 897 人（男性 472 人，女性 425 人），在 18 歲以下兒童及少年之年底人口數中患有罕見疾病者占 2.37%，其比例不可輕忽。

台灣早期對於身心障礙者的照顧並不重視，更遑論是患有罕見疾病的患者，在資訊不發達、相關資源難以獲取的年代，罕見疾病患者常因為錯過早期的發現及診斷而錯失治療的黃金時期。由於全世界罹患罕見疾病的患病人數少，生活中能遇到罕病病友的情況也是極為罕見，使社會大眾對此議題漠不關心，關注低的同時也意味著病友可能會遭遇各項社福資源缺乏及不被重視等問題。有鑑於此，家有罕病兒的陳莉茵女士、曾敏傑先生深刻體會到社會資源限制與醫療制度不健全，1999 年率先凝聚病家的力量成立「罕見疾病基金會」，致力於推動醫療人權提倡、病友權益爭取、優生保健推廣及政策制度的改革，不僅成為病友們遮風避雨的家，更為台灣社會制度寫出新的一章。在罕見疾病基金會的努力之下，國內《罕見疾病防治及藥物法》於 2000 年公布，作為保障罕見疾

病病人基本醫療生存權的法源依據，也讓台灣成為世界第 5 個立法保障罕病的國家。儘管現今科學進步、科技發達，人們對於優生保健的概念逐漸重視，但每年仍有百分之二至百分之三的新生嬰兒罹患嚴重的罕見疾病，而且近半數罕見疾病患者為 12 歲以下的兒童（曾紀瑋，2013）。

小小的年紀即要面對足以讓人生翻起滔天巨浪的罕見疾病，其承受的心理壓力難以度量。Selye (1950) 提出一般適應症候群（general adaptation syndrome, GAS），將面對壓力的生理反應分成三個階段，即警覺反應（alarm reaction）、抵抗階段（stage of resistance）、耗竭階段（stage of exhaustion.），若在抵抗階段能順利消除壓力，就不會到達「耗竭」狀態。年幼的病童對於疾病的認知理解有限，僅能以直觀的方式來評估這些發生在自己身上的事，又罕見疾病往往會對生命造成威脅，因此生理上的治療往往優先於心理上的關注，讓孩子在無力、驚懼、恐慌的狀態下經歷許多病痛挫折與痛苦，在壓力過大、承受時間過長的狀況下，對孩子的身心會造成耗竭與疲憊，若在前期能夠有更多對病童心理的協助，也許能夠陪伴孩子更有力量地面對疾病帶來的壓力。

研究者檢索國內近 30 年與本研究議題相關的文獻，論文以照顧者為研究對象的文獻以五倍以上的比例高於研究病童為主的文獻；而在以病童為研究對象的期刊中，僅 12% 的文獻是探討病童之心理狀態，大多是探究不同疾病之病童的照護及護理經驗，顯示出國內研究對於罹病兒童，甚至是罹患罕病兒童的心理需求尚有待關注的空間。多數罹患罕見疾病的病人具有源自親代之異常基因，或自身之基因突變，意即大部份為遺傳性的，但仍有部份為非遺傳或甚至是原因不明的。台灣身心障礙者權益促進會理事長劉俊麟表示，罹患罕病是機率，並非只是罕病家庭的問題，而是基本人權問題。罹患罕見疾病並非只是「少數人」的事，實屬整個社會應共同重視的公共議題，有鑑於國人的心理健康意識漸漸抬頭，罕見疾病患者的心理健康也應獲得關注與認識。

罕見疾病為患者帶來長期障礙與致命性的危險，因此在罕見疾病領域，對醫療資源的重視仍然大於對個人心理的關注，這樣的落差也會使病友及家庭的心理議題難以被看見。因此罕見疾病基金會自 2006 年起，開始為罕病病友及家庭提供專業的心理諮商服

務，然而目前從事罕見疾病諮商的心理師數量仍然相當稀少，且國內缺乏與罕病兒童心理議題的相關文獻，使相關專業人員不容易取得資料以更了解罕病兒童的心理議題與諮商現況。

研究者第一次與罕見疾病相遇是透過日本電視劇《一公升的眼淚》，由木藤亞也的同名自傳作品所改編，亞也在國三時罹患了罕見疾病—脊髓性小腦萎縮症，一生努力面對疾病和命運，最終仍香消玉殞。這部戲讓當時的我深受震撼，難以想像這樣的疾病突然發生在自己、親人身上，或是任何一個人身上，要有多大的內在能量才能夠面對疾病努力活下來。近幾年身心障礙與罕見疾病議題逐漸受到大眾關注，國內外陸陸續續出版許多以罕見疾病為題材的書籍、電影、記錄片、影音作品及相關報導，如《帶一片風景走》、《一首搖滾上月球》、《愛上觸不到的你》、《午夜的陽光》、《未年輕已老去：每個當下都是最珍貴的祝福，百歲少女海莉的生命故事》、《夢想，在路上》、《企鵝男孩》、《一生罕見的幸福》、《漸凍人生又怎樣？：我胡庭碩，自己的人生自己扛！》…。罕見疾病常伴隨著無助、焦慮、害怕、擔心、絕望、憂鬱、不公平等感受，如果在這些孤獨的時刻，心底的聲音有機會被聽見、被陪伴，痛苦是不是能有機會被分擔呢？

研究者在大學期間就讀幼兒教育學系，對於兒童心理健康產生好奇與關注，並持續於碩士階段修習輔導與諮商專業，除了過去就有接觸罕見疾病的相關出版物，更因緣際會認識了「罕見疾病基金會」。除了研究者本身具有心理諮商背景以外，在瞭解成立緣起與服務後，對於罕病基金會致力於為病友發聲的精神與多年來的努力深受感動，希望能夠結合自己過去的所學與專長，將罕見疾病兒童議題與心理工作結合。研究者認為若能夠透過諮商心理師的系統觀點，以研究探討罕病兒童的心理議題與心理工作經驗，有助於讓相關專業人士更了解罕病族群的脈絡與特殊性、增進大眾對於罕見疾病心理健康領域的認識，在兒童心理健康與福祉能盡己之力。

對我來說，罕見疾病的生命不是缺陷的，生而為人，生命本身就沒有所謂的完美，是經過淬煉的芬芳，是經歷逆境的綻放。珍古德（Jane Goodall）博士說：「唯有了解，才會關心；唯有關心，才會行動；唯有行動，生命才有希望。」當我們能對身邊的人多

一分關心、照顧，多一分社會情懷，才能共享生命的流動，喚起屬於每個人的自我價值與生命意義。本研究期盼透過微薄的力量，幫助更多人重視罕病兒童的心理議題，透過諮商心理師的經驗與感受分享，幫助心理專業人員對罕病兒童有更多認識，一起投入與支持罕病領域，協助孩子找回生命的韌力。

第二節 研究目的與問題

壹、研究目的

本研究之目的旨在以諮商心理師的觀點出發，透過諮商心理師與罕病兒童從事心理工作之寶貴經驗，了解目前諮商如何協助罕病兒童面對壓力之情緒經驗、提出心理諮商可行的介入方式，及此領域之現況與展望，喚起大眾對於罕見疾病兒童心理的重視。期盼本研究能讓更多研究者及相關人士願意投入此領域，幫助未來的病童能夠獲得更好的心理支持服務。

綜上所述，本研究之研究目的為：

- 一、了解罕病兒童及其家庭面對罕見疾病的壓力與情緒經驗
- 二、了解諮商心理師進行罕病兒童諮商的實務工作經驗與挑戰
- 三、了解罕病諮商的系統資源與未來展望發展

貳、研究問題

依據上述研究目的，本研究欲探討下列問題：

- 一、探討罕病兒童及其家庭面對罕見疾病的壓力與情緒經驗為何？
- 二、探討諮商心理師進行罕病兒童諮商的實務工作經驗與挑戰為何？
- 三、探討罕病諮商的系統資源與未來展望發展為何？

第三節 名詞釋義

本研究所提到之重要名詞界定說明如下：

壹、諮商心理師 (counseling psychologist)

在台灣，依據《心理師法》所指稱之心理師，即通過考選部辦理「專門職業及技術人員高等考試心理師考試」，依法領有諮商心理師或臨床心理師證書者。本研究之諮商心理師 (counseling psychologist)，係指透過心理諮商協助罕病兒童面對壓力、困擾與發展議題者，透過營造一個安全、尊重的空間與心理師的同理、接納與鼓勵，讓兒童能自然自在的表達自己，促進自我覺察並激發其適應力與復原力。

貳、罕病兒童 (children with rare diseases)

罕病兒童的定義，須依「罕病」及「兒童」分別論述。所謂的罕見疾病，是指罹患率極低，相當罕見、少有的疾病。依據《罕見疾病防治及藥物法》對於罕見疾病的定義為：「係疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下（萬分之一）或因情況特殊，經罕見疾病及藥物審議委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者。前項『情況特殊』：係指疾病盛行率超過中央主管機關公告標準，或難以計算，而其診斷治療所需之方法或藥物取得確有困難，經罕見疾病及藥物審議委員會認定者」。關於兒童的年齡界定，本研究依據《兒童及少年福利法》及《2030 兒童醫療與健康政策建言書（國家衛生研究院，2019）》，其中對年齡的界定亦參考生命歷程(Life-course)、社會生態理論(Social-Ecological model)、聯合國「兒童權利公約」及多數國家定義，泛指 18 歲以下人口族群。故本研究所指稱之罕病兒童 (children with rare diseases)，係指年齡未滿 18 歲，且罹患經由小兒神經科醫師診斷屬於政府罕見疾病公告種類之罕見疾病者。

參、壓力 (stress)

壓力 (stress) 是個人在面對具有威脅性刺激情境中，一時無法消除威脅脫離困境時的一種被壓迫的感受 (張春興, 1996)；如此種感受經常因某些生活事件而持續存在，即演變成爲個人的生活壓力。生活的某種情境對個體威脅或過度要求時，個體就會處於壓力狀態，本研究的壓力 (stress) 係指罕病兒童及其家庭在面對疾病時，對生活中的壓迫所主觀感受到的壓力來源。

肆、情緒經驗 (emotional experiences)

情緒 (emotion) 指藉由某些刺激或特定型態的事件所引起的一種複雜的身心理狀態，同時會伴隨強烈的情感，是複雜的主觀與客觀因素共同產生的交互作用 (Drever, 1952; Kleinginna, et al., 1981; Lazarus, 1991; 張春興, 1996)。本研究之情緒經驗(emotional experiences) 指罕病兒童在面對罕見疾病帶來的壓力時，對壓力刺激所主觀經驗到的情緒感受。

第二章 文獻回顧與探討

本章主要在說明本研究的文獻回顧與探討，共分為三節，第一節說明罕病兒童的壓力，第二節探討罕病兒童的情緒經驗，第三節呈現罕見疾病資源與心理諮商相關研究。

第一節 罕病兒童的壓力

罕見疾病如同其名，相當罕見且盛行率低，在台灣早期幾乎是不曾聽聞，社會大眾對罕見疾病的認識也相當陌生。由於罹患罕見疾病的病患數量少，因此在診斷、治療、研究上都有一定的困難度，屬於醫療弱勢的族群。罕見疾病的藥物研發有限，難以治癒，因此孩子若確診為罕見疾病，幾乎就能夠確定未來人生漫漫長路都將受制於生理與心理的各種阻礙，甚至是死亡的威脅。

研究者整理多篇與罕見疾病壓力相關的研究，發覺罹患罕見疾病患者及其家庭所承受的壓力實在難以分類，不同罕見疾病間的病徵及不同家庭間的狀況差異甚大，且各個因素之間彼此互為因果、環環相扣。因此本研究主要參考楊智凱（2010）所整理之罕見疾病家庭主要困境，並綜合多位學者之研究，將罕病兒童可能會承受的壓力源整理如下。

壹、疾病壓力

生病和住院對孩子而言是令人害怕且不舒服的過程，對身心理也會產生很大的影響，尤其是罹患罕見疾病的病童常需要頻繁進出醫院，因此，學習面對罕見疾病的心理調適與社會適應將成為病童與其家庭一生的課題。罕見疾病源自於基因的缺陷所導致的先天性疾病，基因缺陷之成因可能導因於遺傳、突變，或是其他不明的狀況（財團法人罕見疾病基金會，無日期；楊智凱，2010）。

對罕病兒童來說，與疾病共處本身就是一種壓力經驗。美國國家兒童創傷壓力組織（The National Child Traumatic Stress Network, NCTSN）將醫療創傷（Medical Trauma）列為兒童創傷的重點關注項目，將打針、手術、約束、加護隔離、化學治療等醫療過程

對兒童帶來的壓力經驗，與家庭暴力、霸凌、災難造成的創傷經驗被同等重視(張正璋，2018)。當孩子早期逐漸出現發展遲緩、身體功能退化、外貌改變等徵兆，著急的家長帶著孩子四處求醫，然而對於疾病的不確定使的罕病兒童與家長感到強烈的不安，且在醫生尚無法準確給予診斷的情況下，往往會感到挫折與無助。由於疾病太過罕見，需要在醫院進行費時的評估，長期流連奔波導致睡眠不足，而醫院也彷彿成為了孩子與家長的「第二個家」(Zelhić, Hjardeaal, & von der Lippe, 2020)。

漫長的求醫過程與住院經驗，使得孩子常會產生有別於其他正常發展兒童的住院壓力，常見的壓力有分離焦慮、身體心象改變、自我控制感喪失、必須放棄拒絕他人操縱其身體的權利、忍受身體疼痛、治療過程對身體的侵入性以及對治療恢復的不確定感，都會使病童處在高度的焦慮及壓力情緒中(呂軍穎，2010；吳秋美，2013；吳沾，2003)。陳季員(1988)對南部 100 位 4-12 歲之病童測量對住院情境感受之壓力，將壓力源分為三大類，分別為(1)個人因素：包含病床不適、吵鬧、對遊戲設備、病房布置和清潔設備的不滿等；(2)個人內在因素：包含疾病疼痛不適、情緒精神不適以及受到限制與自由剝奪的威脅感等；(3)個人之間的因素：包含期望與人遊戲、接受他人安慰、擔心父母生氣等。研究也顯示，由於認知發展差異，學前兒童可能較不明白住院理由或對住院產生錯誤觀念，因此對壓力感受度會較學童來的更高。

這些醫療經驗可能會對病童造成相當程度的壓力反應，例如飲食或睡眠問題、退化性行為、攻擊行為、易怒和害怕的反應(Wolfer & Visintainer, 1979; Gofman, Buckman, & Schade George H., 1957)。然而罕病病童所面對的不只是接受漫長醫療處置的壓力，大多罕病病患在發病後即面對到外貌改變、身體功能退化或受限、自我接納與自我認同危機、其他合併症的誘發與生命不斷受死亡的威脅。疾病未來發展的不確定性，讓病患未來人生規劃陷入不知所以的壓力當中(楊智凱，2010)。

貳、家庭壓力

疾病本身並不一定會對病童產生最大影響，但從發病、確診的困難、家庭照顧的經濟困境與人力耗竭，以及成長過程中就學、就業、教養等不同時間壓力事件的產生與累積，才使罕病兒童面對極大的壓力。對罕病兒童及家庭而言，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（唐先梅、曾敏傑，2008）。「我一邊看資料一邊哭，簡直發瘋了，很傷心！之後他每次生病我都會十分驚慌，立即送他入院，害怕他會突然死去（張笑容，2017）！」這是一位罕病兒的母親自述在確診初期時對於照顧上最害怕的事，龐大的照顧壓力伴隨著情緒衝擊，往往讓照顧者感到筋疲力竭、身心俱疲。目前罕病患者多數為生活自理能力困難者，病童大部分透過母親、父親與家人照顧，以居家照護居多。除了病童本人深受疾病所苦，家屬也會隨著孩子的情緒起伏、病情變化、照護需求而背負大大小小的責任、壓力、外界的眼光等，而主要照顧者的狀態也會引起孩子對父母的愧疚、不安與自責，這些積累的家庭壓力亦會對病童形成負向情緒的惡性循環。

罕病的身心障礙者與一般的身心障礙者有極大不同，病童從出生就開始面臨死亡與終生障礙的威脅，且因基因缺陷無法矯正，也須依賴藥物或特殊食品維生。而罕病藥物開發不易，僅少數藥廠願意開發研究，因此又被稱作孤兒藥。不僅取得困難、價格也相當昂貴，即便成功開發順利上市，藥價也通常相當驚人，並非一般家庭能夠承受，若沒有官方補助或民間團體募款幫助，病童很可能就真的成為了醫療孤兒，當罕病家庭無法取得給付治療時，生活恐怕將陷入困頓之中（林志鴻、曾敏傑，2001；陳佩琪，2020）。

在林志鴻、曾敏傑（2001）的罕病長照制度與生活照顧成本費用推估研究中指出，罕病患者平均每月約獲健保支付 28,000 元，但平均仍需每月自費 32,000 元藥費、38,000 元奶粉與營養品費、以及每月平均 55,000 元的治療費用，因此不考慮健保支付之外，病患包括自費藥物、營養品與治療費用，平均每月約需負擔 12,500 元的醫療支出，且由於罕病多為終身性疾病且病情多日漸惡化，這項醫療支出應也日漸加重。除了費用增

加之外，病患的醫療需求也較一般人為高，例如罕病病患平均每月約需上醫院 2.6 次，同時每年平均約需住院 11.7 日，也顯示病患對於醫療的高度依賴。

罕見疾病依據發病年齡可分為早發型（兒少時期）及晚發型（中壯年時期），根據調查研究指出，平均發病年齡為 8.56 歲，且疾病確認期間長，平均需要 2.5 年才能確診，甚至有些罕病從病患發病開始平均大約需要 10 到 20 年的時間才能確立診斷，此外醫療費用支出高，平均費用約 34 萬元（林志鴻、曾敏傑，2001；高雄榮民總醫院遺傳諮詢中心，2018）。目前國內罕見疾病確診檢驗項目僅 85 項，部分大醫院能進行單一位置的基因檢測，然而所費不貲，有些少見的罕見疾病需要透過全基因組遺傳分析（full genome analysis）才有機會找出確切的基因訊息，病童才得以確診（衛福部國民健康署，2019）。確診後需要長時間的照顧、治療、住院、復健、陪伴...龐大的醫療費用、藥物與營養品及其他項目的支出，導致就業受限而收入減少，又因為巨額開銷而面臨經濟壓力，蠟燭多頭燒的情況下壓的罕病家庭喘不過氣，然而病童隨著年紀增長，卻難以有能力和家人共同分擔龐大的家庭壓力，這會讓患者對於自己的存在感到自責與愧疚。

參、社會壓力

罕病兒童不只要對抗疾病，也要面對身處於社會的壓力，如人際壓力以及社會適應壓力。罕病兒童亦有著「學生」的身分，但因不同罕見疾病的病徵也有所不同，需要特殊的學習方式或生活方式，在大眾對於病童需求的不瞭解，且在醫療知識不足的情況下，容易導致病童受到周遭同儕或師長的誤解或汙名化，甚至是遭到排擠（財團法人罕見疾病基金會，2016；陳攸華，2011）。

艾瑞克森(Erikson, Erik H.)在「心理社會發展論」(psychosocial developmental theory)中闡釋，每個人在一生當中，皆會歷經八個不同階段的發展衝突與危機，而每個衝突的產生，都是每個人的內在心理需求與外在社會需求衝突所致（Erikson, 1963；張春興，1996；陳國泰，2018）。人終其一生的各個階段都需透過社會人際互動，化解每個階段特定的問題與衝突，化危機為轉機，使個體得以順利發展。阿德勒（Alfred Adler）亦強

調童年生活經驗對人格發展有重要影響，每個人皆屬於社會的一份子，透過與他人產生連結、有意義的關係，進而產生勇氣、自我價值與歸屬感。

對病童來說，除了家人之外，學校可能是唯一能提供病童與同年齡的孩子或其他成人互動的場所（中華民國肌萎縮症病友協會，2011）。然而身體的病痛常帶給罕病兒童許多生理與心理的限制，進而阻礙了病童的社會與人際發展。突發性的症狀及頻繁就醫使罕病兒童在就學階段時常請假缺席，導致無法進到學校與同學們一同學習甚至錯失受教機會。林翔（2017）指出，每個孩子在患病的過程遇到的問題與壓力不完全相同，會受到個人跟家庭經驗的影響，包括身體上的負擔（能否有足夠的體力上整天課、參與學校活動）、外貌上的轉變（掉髮、截肢）、學校表現上的期待（成績、課堂表現）以及與同儕相處的挑戰（同儕對疾病的不了解、重新適應與同輩相處）。

職能治療師蘇文清（2009）表示，罕見疾病之特殊學童其功能上的障礙常導因於某些特殊原因，其改善過程需視原因而定，而且許多症狀是進行性或退化性的，因此治療上常常是需要多頭進行，包括特殊藥物或醫療處置、復健治療、環境調整、日常生活照護等。罕見疾病之特殊學童常見的生理特質有身體虛弱、精神不佳、容易疲倦、經常生病、需要常常到醫院檢查或住院治療、需忍受身體的疼痛、疾病造成的外表傷殘或外貌改變、缺乏良好的體能參與學習活動等等。其心理特質則有學生角色與病人角色的衝突、人格發展受限、易依賴放縱、缺乏信心、孤立退縮、學習動機與成就動機低落、同儕關係欠佳，而上述的這些特質卻可能引發學校老師及同學異樣眼光。Siddiqua 和 Janus（2017）在研究中指出身心障礙兒童的家長對孩子從幼兒園轉換到小學時的學校支持系統有不好的經驗，此外也有家長反映他們的學校系統對於孩子的病情資訊不瞭解，而造成幼小銜接產生不必要的困難。進入校園學習是每一位兒童的基本需求及受教權，需要病童、家長、老師、醫生及其他相關單位充分溝通、攜手合作，幫助病童「像正常孩子一樣」上學，成為資源系統間共同的目標。

有鑑於此，促進病患及家屬社會支持的力量是相當重要的，Cobb（1976）的研究顯示社會支持使人們在交換訊息的互動過程中，可以感受到被關愛、被尊重和有社會歸屬

感，甚至能夠抵抗生活壓力對健康造成的影響。歐洲罕見疾病組織(EURORDIS)於 2008 年 2 月 29 日發起了第一個罕見疾病日，這個「罕見」的日子呼應著罕見疾病的獨特意涵。透過這個節日，全國罕見疾病組織(NORD)鼓勵全球各地舉辦相關罕病活動，增進大眾對於罕見疾病的認識，也讓病友間得以互相交流，增進資訊傳遞、資源提供、情緒支持與社會互動。在國內，罕見疾病基金會與罕病相關病友協會亦時常舉辦病友活動，讓病患及家屬能暫時放下生活中的壓力，好好放鬆身心，在病友間找到支持的力量。

第二節 罕病兒童的情緒經驗

壹、兒童的情緒發展

兒童時期的發展是個體一生發展的基礎，而兒童期亦是可塑性最高的時期，若此階段在生長適應歷程中發生困難，可能產生行為困擾與身心症狀。兒童期的心理發展狀況，不僅對青少年時期，甚至成年或終其一生具有關鍵性的影響(王辰瑄，2012)。所謂情緒(emotion)，是指個體受到內外刺激所產生的一種身心激動狀態；情緒狀態之發生，雖為個體所能體驗，但對其所引起的生理變化與行為反應，卻不易為個體本身所控制，故對個體之生活極具影響作用(張春興，1996)。情緒可能是外顯的，亦或是隱微的，透過覺察內心狀態幫助個體覺察情緒。情緒的表達與覺察是需要練習的，對大人來說不容易，對兒童而言更是充滿挑戰。幼兒在情緒方面出現問題時，較無法像大人一樣能清楚察覺自身情緒的變化，他們常以不同的方式表達訴求，諸如哭鬧、發脾氣或是更激烈的手段(臧汝芬，2009)。

情緒能夠幫助個體快速、有效但粗略地知覺內外刺激，以協助個體適應和生存(Quigley & Barrett, 1999)。因此發展心理學領域一直試圖研究兒童如何能夠辨認、了解 and 調節自己的情緒，了解兒童在發展過程中會經歷哪些變化，這些發展變化無論是從科學、臨床或是教育的角度來看，都是相當重要的(Holmbeck, Greenley, & Franks, 2003)。從嬰兒呱呱墜地之時，便已經能夠對周遭的情緒暗示有所反應。大約半歲左右的嬰兒已

經可以覺察和辨識臉部表情和聲音意義 (Walker-Andrews, 1997)，也能夠將成人的表情模仿的非常好；1 歲的嬰兒能夠解讀成人的表情所傳達的訊息，以決定要如何引導自己的行為，自我意識情緒 (self-conscious emotion) 也在第一年後開始出現，例如羞恥、難堪和驕傲的感覺在 1 歲半到 2 歲左右出現，而忌妒和罪惡感則明顯在 3 歲時產生；3 到 6 歲的兒童是自我中心的，開始懂得隱藏某些情緒，更了解引發情緒的外在原因，及更能表現出同理心；6-12 歲的兒童可以整合內在及外在的線索以了解他人情緒，瞭解人們可能會同時具有複雜的情緒，歸屬感來自家人及學校，且較願意接受建設性的評價，並開始有獨立的需求。到了青少年階段，G. H. Hall (1904) 稱之為狂飆期 (storm and stress)，由於認知及生理急遽發展，使這個階段的青少年情緒是易激性、易發性、易感性及易表現性的 (張瓊云、魏弘貞、謝孟岑、黃麗錦、郭靜晃譯，2008；蘇建文譯，2002；黃月霞，1989)。

兒童情緒發展以 Piaget 的情緒發展階段論為主，分別為感覺動作期 (0-2 歲)、前運思期 (2-7 歲)、具體運思期 (7-12 歲) 及形式運思期 (12-15 歲)，而 Dupont (1979) 則參考 Piaget 的理論，提出情感發展理論六階段，加上 Gazda (1984) 對發展任務或特徵的詮釋及相符的因應行為，整理如下表 (黃月霞，1989)：

表 2-1 Dupont 的情感發展理論與 Gazda 的因應行為

階段	特徵或任務	因應行為
自我中心— 非私人性 (0-2 歲)	尋求滿足且避免不舒服；所有的情感集中在自己的身體和行動。	尋求並導向愉快的刺激，逃避不愉快的刺激。
他律性 (2-7 歲)	小孩區分「自我」與「世界」，發展與他人的關係，表達情感；基本情緒 (生氣，悲傷，快樂與害怕) 表現出來；衝動的控制開始，開始建立獨立於父母，開始喜歡同輩直到階段末期。	首先表達對成人的情感，後來形成與同輩關係；逐漸增加自我肯定與獨立，了解規則並為避免處罰而遵守。

人際性 (7-12 歲)	情感集中在與同輩關係上，學到一些社會技巧;行動不依賴父母;有能力了解他人重要觀點：行動與情感不再集中在自我;發展對他人的尊重。	與同輩建立平等的關係，認可發展同理心，相互尊重、合作。
心理的 —私人性	情感投入於與個人認同感有關聯的各種理想與價值追求；發展內省；小孩想到自己的想法與感覺；評估自己並與他人做比較，察覺他自己的心理存在。	有能力了解並應用抽象概念是優先技巧;察覺他人的心理建構—需求、動機、感覺、價值，就如察覺自己的一樣；個人的價值與信念開始發展。
獨立自主 (12-15 歲)	在控制自己命運上，個體了解自己是獨立自主的人。	標準已內化；抗拒外在標準。
統整階段 (15 歲以上)	人生觀已完全發展，投入於情感的統整。	個體發展並重視「一體」的感覺;統整受到重視，有時甚至超過「生命」。

Saarni (2011) 提出社會互動與兒童情緒發展的重要指標，共分為七個階段，整理如下表：

表 2-2 Saarni 社會互動與兒童情緒發展

年齡階段	調節/因應	表達性行為	關係建立
嬰兒期 (0-1 歲)	1. 自我安慰及學習調節反應 2. 調節注意力以協調行動 3. 在壓力情境下依賴照顧者提供鷹架支持	1. 在某些表達上與他人行為同步 2. 能區辨其他人的情緒表達 3. 在條件控制下，對刺激的反應增加 4. 在情緒誘發的情況下增強對表達行為的協調	1. 社交遊戲和互動輪替遊戲（例如躲貓貓） 2. 社會參照 3. 使用社交工具傳達訊息（例如透過假哭來吸引注意力）

幼兒期 (1-2.5 歲)	1. 自我覺察及自我情緒反應的出現 2. 對於自主權擴大與探索需求被約束及限制而表現不悅	1. 自我評價和自我意識明顯的出現在表達行為中，例如羞愧、驕傲及羞怯 2. 表達行為和情感狀態的語言理解能力，以及單字表達能力不斷增強	1. 對不同的人能預期有不同的感受 2. 辨別他人的情緒及其意涵的能力增加 3. 發展早期的同理心、利社會行為
學齡前期 (2-5 歲)	1. 表徵的使用能促進情緒調適，但符號的使用也可能引起困擾 2. 與人交流拓展了孩子對感受及引發情緒事件的評價和認識	1. 在遊戲和捉弄時表現出「假裝」的行為 2. 具備語用意識，如了解假的臉部表情可能會誤導另一個人的感受	1. 能與他人交流說明了孩子對社會互動的理解及對行為的期望 2. 對同儕能有同理和利社會行為 3. 能洞悉他人的情緒
學齡期 (5-7 歲)	1. 以調節為目的的自我意識情緒（例如尷尬） 2. 主要的因應策略仍是尋求照顧者的協助，但卻會明顯增加對情境問題解決的依賴	1. 和同儕一起時表現出「酷酷的様子」	1. 增加對自己和他人的情緒社交協調技巧 2. 對情緒詞意的初步理解
中童期 (7-10 歲)	1. 若有適度的控制權，首要的因應策略會以問題解決為主 2. 若僅有微小的控制權，則會以疏離策略為主	1. 能欣賞表達行為的規範，無論是真的或是假裝的 2. 使用表達行為來調節關係動力（例如在責備朋友時微笑）	1. 意識到對同一個人會有複雜的情緒 2. 經過一段時間的相處和獨特的個人資訊可以幫助建立親密的友誼

			關係
前青少年期 (10-13 歲)	1. 在壓力環境下評估實際控制的準確度逐漸提升 2. 能夠產生多種解決方式和不同的策略以因應壓力	1. 對親密朋友的真誠情感表達和對他人的表現能有所區別	1. 結合社會角色，提高社會敏感度和對情緒詞意理解的覺察
青少年期 (13 歲以上)	1. 意識到自己的情緒週期（例如對生氣感到內疚），有助於洞察以因應情緒 2. 在面對壓力和後續的決策時，能逐漸整合道德品格與個人哲學	1. 有技巧地採取自我呈現策略進行印象管理	1. 意識到彼此情緒的相互溝通會影響關係的品質

在兒童期未過渡發展任務的兒童，雖不至於產生嚴重的行為問題，但有可能會延至青少年階段才發生，因為青少年時期身心急速改變，認知能力的發展及心理需求明顯的增加、「自我認同」與「同輩關係」等發展任務需要達成，這些因素加上兒童期對自我、他人、學校的負向態度，容易造成在青少年時期產生問題（黃月霞，1989）。個體在不同時期，會有不同的情緒體會與表現，而這些發展階段彼此是環環相扣的，對未來人際關係、日常生活、身心健康等各方面都會造成長遠的影響。

貳、罕病兒童的情緒經驗

罹患罕見疾病如同經歷一段長期的慢性戰爭，不眨眼地剝奪了孩子的自主權、挑戰孩子與家庭的情緒、周遭資源與因應能力，失去隨心所欲享受人生的權利，甚至會無法預測的對生命造成威脅（Eiser, 1993）。上述談到兒童的發展，在不同年齡範圍內完成階

段任務被視為是兒童健康發展的重要指標，然而罕見疾病所造成生理、心理及環境的變化可能阻礙孩子的發展，使這些階段任務更加困難重重。

對住院兒童而言，恐懼、焦慮和不安是常見的情緒經驗（Park & Foster, 2015）。為了避免兒童承受過多的壓力，Claflin 與 Barbarin（1991）的研究顯示對於 9 歲以下的病童，家長會減少對其透露有關疾病的診斷、治療及預後等訊息，然而這個舉動並沒有辦法使年幼的病童減輕壓力，所承受的痛苦不亞於青少年病患。王純琪與沈俊明（2000）整理 Judd（1995）提出之面對瀕死疾病的兒童會經歷的情緒經驗，如下所示：

一、麻木（numbness）

在剛開始的時候，兒童及其家屬共有的一個心理反應是麻木，麻木其實可以作為一個緩衝劑，以免我們過於震驚。

二、否認（denial）

在剛聽到診斷結果時，除了感到麻木之外，否認的情緒也伴隨著產生，尤其是兒童的家屬，而且這種情緒在以後仍常出現，特別是在病人的症狀又惡化的時候。

三、在被診斷的第一個月：吸收（assimilation）

在剛被診斷出的第一個月，孩子會從各種管道了解到自己的病情，他們開始學會聽懂他人話中的關鍵字，想知道所有醫療程序的目的，這些行為是試圖去控制情況，以降低他們的焦慮。

四、退化（regression）

大部分的時間，病童會接受並且適應所有的醫療程序，可是有時他們也會表現出退化的行為，這些行為顯示出他們想要得到更多的照顧的需要，然而，退化的行為也是孩子提出一些無理的要求、亂發脾氣，以及變得不可理喻。

五、憤怒（anger）

大多數病童會直接表達他們的憤怒，有時還會有攻擊的行為，他們的反應就像是在與一種他們想像中的內在不知名的力量對抗，病童一方面將這些憤怒及攻擊行為發洩在

照顧他們的家人身上，可是一方面又必須依賴家人的照顧，病童的這種混合憤怒及依賴的情緒，使得照顧他們的工作顯得特別困難。

六、憂鬱 (depression)

在面對疾病的威脅時，憂鬱是很普遍的一種情緒反應，特別是會伴隨著失去自主能力、失去控制及無助感，此時通常會認為自己之所以會生病，是因為自己不乖受到處罰，因而覺得自己的病以及自己是不被旁人接受的，而感到憂鬱。

七、討價還價 (bargaining)

病童或家屬會試著以「好的行為」去換取病情的好轉，比如說病童可能會問：「如果我乖乖聽話，我的病是不是就可以好起來了？」家屬則常會以一些宗教行為來與「上天」爭取病童的生命。

八、接受 (acceptance)

病童患病時間的長短對於病人及家屬是否能有「接受」的情緒，是很重要的因素，通常患病時間越長，越能對最後的死亡有接受的態度，但是也有些病人的反應是相反的，認為既然已經與疾病對抗這麼久了，如果放棄了就太可惜了，因而一直無法接受死亡。病人若能接受自己的死亡，將醫療從積極的治療轉換成緩和治療 (palliative care)。家長也可以利用這個時候向病童表達他們的愛，或是處理彼此之間過去的一些問題。

即便現代醫學可以有效的控制疾病疼痛，但卻沒有辦法「治癒」疾病 (Eiser, 1993)，病痛帶來的情緒衝擊是無止盡的，同時也會限制兒童的正常發展，因此在逆境中學習情緒調適的能力對罕病兒童來說是很重要的，讓病童在面對負向的經驗與情緒時，能夠有力量的去面對、去成長。所謂情緒調適 (emotion regulation)，是指個體如何影響、感受、經驗及表達自身情緒的過程 (Gross, 1998)；是個體對情緒刺激進行調節以降低負向情緒並增加、維持正向情緒的過程及自我效能，且其強調的不只是個體對自我正負向情緒的調節功能，更涉及這些情緒是如何被調節的 (林雅娟, 2012)。發展心理學家觀察發現，從出生開始，嬰兒就能藉由不同的情緒表達，傳達其內在狀態，以得到照顧者的注

意，滿足其需求，例如肚子餓時，藉由哭泣表達其生理需求；同時亦能採用一些簡單的策略，調適其負向情緒，例如看到不喜歡的物品時，會轉移目光來避開引起負向情緒的刺激，調適自我的情緒（Cole, Michel, & Teti, 1994；引自林雅絹，2012）。由於兒童對週遭環境的威脅或可能發生的危機較不敏感，應付的技巧也較為簡單或直接（陳質采、呂俐安，2000）。透過諮商心理師的介入，協助病童在信任與安全的環境下促進對於認知、情緒、行為的覺察與了解，讓病童能找回對自身的控制感與安全感，了解自己擁有的正向資源。

第三節 罕見疾病資源與心理諮商相關研究

壹、國內現況

罕見疾病防治及藥物法於 2000 年公布，作為保障罕見疾病病人基本醫療生存權的法源依據，讓台灣成為世界第 5 個立法保障罕病的國家。為了加強照顧罕見疾病病人，提供罕見疾病病人與其家屬充分之疾病資訊及心理支持，以因應疾病對於病人與其家庭之生理及心理衝擊；為避免因遺傳因素於家族中發生新個案，於 2015 年修正條例，除原規定中央主管機關應派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響、提供照護諮詢外，並增訂提供心理支持及生育關懷等服務（衛福部國民健康署，2017）。衛福部自 2017 年起更辦理了「罕見疾病照護服務計畫」，目前共委託 14 個計畫承作團隊（表 2-3），計畫內容為經罕見疾病病人或其法定代理人同意後，由計畫之照護團隊專業人員評估瞭解病人及家屬是否有心理支持、生育關懷、照護諮詢等服務之需求，進而針對其需求提供服務或轉介，相關社福等資源服務，直至 2019 年 1 月已累計提供 5,028 人相關服務（衛福部國民健康署，2019；衛福部國民健康署，2020）。

罕病病友從罹病後的徬徨無助、急於尋求各類與疾病相關的資訊，到開始經歷不斷的治療與復健、學習與疾病共處等等，在生活各個層面都對病友及家庭帶來困難與挑戰。因此我國政府與罕病基金會及相關民間單位，為罕病家庭提供各項資源，包括醫療補助、

身心障礙補助、遺傳諮詢與優生保健補助、諮詢服務與生育關懷、經濟補助、醫療服務、到宅關懷、復健補助、病友休閒服務、病家支持服務、心理諮商服務等等，幫助病友獲取相關社會福利資源，以因應疾病帶來的重大變化（財團法人罕見疾病基金會，2010）。然而林宜信、曾曉苓（2014）在研究中指出目前仍存有醫療輔具器材缺乏補助、醫療相關資訊不足、大眾普遍對罕病不了解等問題，建議政府與民間單位能在社會方面給予罕病家庭實質與心理支持、在醫療方面給予津貼補助及在教育方面擬定相關配套措施，以減輕病友與家庭的生活壓力，顯示出罕病病友的需求與政府提供的配套措施仍是存有落差的。

罕見疾病病友及家屬面對疾病所帶來的困境時，不僅在生理上必須承受莫大的壓力，心理上也必然引發一連串的煎熬，不論病友或家屬都可能經歷震驚、否認、憤怒不平、沮喪無望、接受事實等心路歷程。李培瑄、林金定（2013）表示罹患嚴重程度較高的罕病病患，可能會因身體功能障礙引發心理問題，例如多發性硬化症病患常會併發憂鬱症，更加深患者的心理壓力與自殺風險。為了協助病友面對困難及重新站起來的能量，罕見疾病基金會自 2006 年起，聘請對罕見疾病有服務熱忱的心理師，進行個別晤談服務，在北部、中部及南部皆設有辦事處，與專業諮商機構合作提供心理諮商協助。提供的諮商會談時間為每次一小時，基金會補助共八次的諮商費用，若有需要談更多的次數者可自費繼續諮商會談，負擔上有困難者可向基金會提出申請，將會酌情提供部分補助。而 2008 年下半年開始提供「傾聽您說服務」，由經過專業訓練的輔導志工進行電話協談服務，希望透過這項服務提供病友最溫暖的關懷與支持（財團法人罕見疾病基金會，無日期）。政府及民間團體致力於協助罕病病人及家庭，整合醫療、社會資源及支持服務系統，組成溫暖的社會福利照護網，期盼能在每個罕病家庭背後給予最大的支持與及時助力，逆風飛翔。

表 2-3 109 年罕見疾病照護服務計畫承作團隊名單

健保分區	承作團隊
臺北區	國立臺灣大學醫學院附設醫院

北區	台北榮民總醫院
	台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕兒童醫院
	中國醫藥大學附設醫院
中區	長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院
	中國醫藥大學附設醫院
	彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院
南區	臺中榮民總醫院
	奇美醫院財團法人奇美醫院
	國立台灣大學醫學院附設醫院雲林分院
高屏區	國立成功大學醫學院附設醫院
	長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院
	財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院
東區	佛教慈濟財團法人花蓮慈濟醫院

貳、國內外研究

研究者檢索近 30 年國內期刊論文與罕見疾病有關的文獻，絕大多數皆以探究罕病患者的照顧者及其家庭為主，或是醫療及護理人員之疾病觀察與照護經驗研究，關於罹病兒童研究也以罹癌研究為大宗，資料檢索過程實屬不易。以罕病兒童為研究主體，甚至是探討罕病兒童的壓力與情緒心理諮商研究是少之又少。

根據王佩辰、林綺雲、蔡篤堅（2008）整理針對內科慢性病房住院病人所歸類出病友在心理社會層面亟需協助與調適的項目，將之延伸應用在病友身上，包括以下十五點：(1)因病情變化引發的複雜情緒；(2)對病情及醫療處理的不安與疑惑；(3)如何與醫療人員合作及醫療方式抉擇的矛盾困惑；(4)伴隨疾病帶來的生命威脅產生的擔心害怕等傷心感受；(5)在絕望無助中形成自殺意念；(6)因身體形象及功能喪失所產生的負面想法與情緒；(7)長期病痛帶來的痛苦難過感受；(8)需要他人關心又怕被忽略嫌棄的無奈難堪感受；(9)無法負擔家庭責任的自責內疚與擔憂；(10)擔心因生病被迫失業失學等重大生活失落；(11)擔心長期安養照護的經濟來源；(12)對現行的醫療健保等照護制度不滿；(13)因生理不適而期待照護者/他人協助解決相關困擾；(14)生活上因病情的種種不便而

需要他人提供協助；(15)不習慣病人角色而期待獲得照護者對病情進展及處理的明確訊息（李玉嬋，2000 & 2006）。

過去諮商心理學界較少關注在身體健康或疾病威脅等人生議題，隨著健康心理學（health psychology）的興起，喚起心理專業人員對於健康議題的重視。李玉嬋（2006）看見病患在面對疾病時的心理諮商需求，以及心理專業人員進入醫療場域提供諮商的必要性，致力於推廣「健康諮商（health counseling）」之助人專業模式。健康諮商（health counseling）又可稱為「醫療諮商（medical counseling）」以及「健康危機諮商（health crisis counseling）」，指心理諮商輔導人員投入健康照護機構與醫療情境，協助病人調適其行為以配合醫療處遇、幫助慢性病人適應與病共存的新生活方式，以及超越死亡威脅之哀傷輔導等心理諮商與輔導工作。綜上所述，罹患罕病是一段重大的傷病過程，罕見病患的照護除了醫療、社會支持以及一般的家庭、人際支持以外，專業心理諮商更是不可或缺的重要資源，具有不可取代之意義。

有別於較年長的孩子可以以口語晤談，面對較年幼的病童，應以貼近其發展的方式介入，以促進對於情緒的表達與探索。對兒童來說，最自然的溝通方式就是遊戲及活動，兒童常使用遊戲來表達他們的經驗，因此諮商心理師若透過遊戲治療（play therapy）的方式接近兒童，能幫助他們在互動中更安全、更完整、更開放的表達自己（陳信昭、陳碧玲、王璇璣、曾正奇、孫幸慈、蔡翊楦、曾曉虹譯，2014）。在台灣的醫療場域，有一群兒童醫療輔導師（Child Life Specialist）藉由適齡的語言、互動及輔具，協助病童和家庭在醫療過程中降低對醫療的恐懼、重新獲得掌控感，增加配合度，進而有自信地面對醫療需求，是醫療人員與生病兒童和家庭的重要溝通橋樑。兒童醫療輔導師的目標為盡力確保兒童和青少年與家庭能不受醫療的種種原因或限制，而影響心理與生活的常態，讓醫療經驗成為有助於兒童及青少年發展的正向經驗。

沈曉琪（2002）針對慢性兒童遊戲治療中的遊戲行為與輔導效果之研究，發現遊戲治療能降低慢性病兒童的焦慮情形；曾仁美、高淑貞（2005）指出兒童在遊戲過程中有機會放鬆壓力及壓抑的感情，補償幻想的失落、傷害及失敗，提昇對象徵性或替代物所

顯現之衝突的覺察，有利於適應行為的自我發現；許芳菁（2005）研究罹患癌症病童的遊戲歷程，指出遊戲活動可以幫助長期接受治療的癌症病童，獲得主宰決定的能力，增進自主控制的程度；黃傳永、楊雅鈞（2018）在運用藝術治療協助學齡期白血病病童住院適應的研究中，指出藝術治療能轉化醫病關係、具體化罹癌衝擊及促進自我的控制感，並深化情感的流動；朱思穎、莊雅筑（2019）整理國內針對幼兒情緒管理可行的介入方法，目前多採用繪本共讀、音樂活動、角色扮演與桌遊等較自然方式進行介入；Stenman, Christofferson, Alderfer, Pierce, Kelly, Schifano, Klaff, Sciolla, Deatrick, & Kazak (2019) 提出在創傷知情護理中醫療人員使用遊戲的三個目的，分別為幫助醫療人員促進與病童的互動、幫助恢復正常機能及降低等待醫療處置的枯燥感，而且遊戲在減輕及預防病童受到醫療創傷情境下，能發揮幫助分心、減少焦慮、傳達訊息、表達情緒及增加自控感等功效；Martin、Lee 與 Newman (2013) 在研究中表示兒童醫療輔導師在能夠為病童及家庭提供輔助性支援，特別是當時間有限、面對發展遲緩、過度焦慮或困難病人的手術時，更能夠提供有效的協助，且這樣的醫療合作模式有助於提高病患對於醫療服務的滿意度。

依上述的研究整理透露，心理諮商如何協助罕病兒童面對疾病壓力與情緒調適是需要被重視的議題，目前國內外研究在少有文獻探究的情況下，本研究期盼透過諮商心理師的經驗，一探罕病兒童的心理需求與諮商介入經驗，提升罕病兒童心理專業人員在罕病兒童心理工作之認識與實務工作經驗之參考。

第三章 研究方法與流程

本章主要在說明本研究的研究方法與流程，第一節為研究取向與資料蒐集方法的選擇；第二節為研究參與者的背景與性質；第三節為研究工具；第四節為研究程序；第五節為資料處理與分析；第六節為研究品質檢核及倫理考量。

第一節 研究取向與資料蒐集方法的選擇

社會科學的研究方法可以分為量化研究與質性研究，量化研究法的研究目的強調預測、解釋、描述，是一種結果導向的研究；質性研究法則著重在對經驗的探索、描述與解釋，是一種過程和發現導向的研究。量化研究法可以使觀察更加清楚明確，資料也可以更容易加以整合，而質性研究法則可以對研究問題有更深入的了解，同時也適用於揭露並解釋一些在表面之下鮮為人知的現象（徐宗國譯，2002；鈕文英，2019）。質性研究與量化研究關注的焦點有所不同，質性研究通過研究者和被研究者之間的互動對事物進行深入、細緻和長期的體驗，然後對事物的質得到一個比較全面的解釋性理解；質性研究亦適合在微觀層面對個別事務進行細緻、動態的描述與分析，試圖從人們賦予的意義去了解或詮釋現象（林淑馨，2012）。

質性研究透過研究者本人作為研究工具，在自然情境下採用多種蒐集資料的方法對社會現象進行整體性探究，使用歸納法分析資料和形成理論，通過與研究對象互動對其行為和意義建構獲得解釋性理解的一種活動（陳向明，2002）。質性研究可以對研究問題有更深入的了解，適合使用於研究者欲探討研究對象的內心世界、對事物或現象的看法，能夠在微觀層面對個別事物進行細緻、動態的描述與分析來深入尋找研究問題之答案（林淑馨，2012）。在研究方法的選取上，透過分析諮商心理師與罕病兒童從事心理工作之經驗，試圖從現象中理解目前對於協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗之現況與未來展望。為了回應研究問題，研究者需要聚焦在罕病心理諮商部分，透過研究者與研究參與者的互動，辨識、組織與分析研究參與者主觀經驗資料文本中是否能形成有意義的

主題，以試圖了解罕見疾病諮商現況。為了達到此目的，研究者較難以量化研究的方式進行宏觀的客觀抽樣、計算後獲得統計結果，此種方法也較難獲得有關罕病族群現況與諮商的內涵。

質性研究的訪談是一種有目的、面對面的對話過程，這當中研究者和研究對象之間是平等的互動關係，研究者透過對話的過程與保持開放和彈性的原則，以了解研究對象對某個主題的經驗、感受與觀點等（鈕文英，2019）。在資料蒐集方法的選取上，質性研究之研究者常運用「半結構式訪談」方法，它是介於結構性訪談與非結構式訪談之間的設計，兼融上述兩種訪談設計的優點，且較結構訪談更具彈性，訪談者僅列出訪談大綱作為指引，訪談提問順序可因應改變（高淑清，2008）。研究對象主觀經驗的觀點、經驗間的意義、解釋和獲得是本研究之重點，為了探究與理解諮商心理師與罕病兒童之心理工作經驗，經研究者綜合評估後，本研究決定採用「質性研究法」及「半結構式深度訪談法」作為本研究研究取向與資料蒐集方法的選擇。

第二節 研究參與者的背景與性質

壹、研究參與者選取條件

本研究以透過諮商心理師了解目前對於協助罕病兒童心理工作之現況與展望為目的，以深度訪談方式探究諮商心理師協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗，在考量受訪研究目的與研究問題後，研究參與者須符合下列條件：

- 一、具有諮商心理師證照之心理專業人員。
- 二、具有至少三年以上之罕病兒童（年齡為 0-18 歲）心理實務經驗者。
- 三、願意參與研究，並與研究者和其他人分享自己的經驗、想法和感受。

貳、研究參與者基本資料

本研究的取樣方式採以立意取樣的方式徵詢符合研究條件之研究參與者，進行半結

構式深度訪談。研究參與者共四位，1 位女性與 3 位男性，年齡介於 39-53 歲之間，學歷均為碩士以上，職稱皆為諮商心理師。研究參與者從事心理工作的年資介於 8 至 15 年不等，平均年資為 11.5 年；其中從事罕病心理工作的年資介於 3 至 14 年不等，平均年資為 9 年。累計到目前曾服務過的罕病兒童個案數介於 5 至 30 案，目前的工作區域以北部、中部、南部為主，服務單位包含社福機構、諮商所、學校、醫院、企業、衛生局、社會局等場域。研究參與者過去的專業訓練涉及兒童藝術治療、親子遊戲治療、家族治療、榮格取向心理治療、催眠治療、敘事治療、存在治療等等。研究者與每位研究參與者個別進行一次的訪談，訪談時間介於 99 分鐘到 117 分鐘之間，研究者將研究參與者的基本資料整理如表 3-1 所示。

表 3-1 研究參與者基本資料表

	A	B	C	D
性別	女	男	男	男
學歷	藝術治療 諮商所碩士	諮商所碩士	諮商所博士	諮商所碩士
職稱	諮商心理師	諮商心理師	諮商心理師	諮商心理師
取得證照年資	8 年	15 年	12 年	11 年
罕病工作年資	3 年	9 年	14 年	10 年
工作地區	南部	北部	南部	中部

第三節 研究工具

壹、研究者

質性研究以研究者為主要工具，倘若質性研究是一段發現之旅，那麼研究者即是這艘探險船的船長和領航員（鈕文英，2019）。以下說明研究者的個人背景及在研究中所擔任的角色。

一、研究者的相關訓練背景

研究者大學就讀幼兒教育學系，現為輔導與諮商研究所碩士班學生。在大學期間曾修習遊戲治療、幼兒藝術、家庭教育、親職教育、幼兒行為觀察、特殊幼兒教育、幼兒發展與保育、幼稚園教學實習等課程，對於兒童早期的各項發展，如生理動作、認知能力、語言溝通及社會情緒發展等皆有一定的知識及實務基礎。在輔導與諮商研究所碩士班期間修習遊戲治療研究、表達性治療研究、諮商理論研究、變態心理學研究、諮商實務、諮商實習、駐地實習等課程，了解各類型諮商理論與諮商方式，在諮商實務經驗中實踐真誠同理、傾聽、支持、陪伴與接納，有助於在訪談過程中展現同理、情緒支持、傾聽、複述與總結，及留意敏感議題、非語言訊息與訪談脈絡。另外研究者亦修習研究方法、質的研究法等課程，且曾有投稿期刊研究論文之經驗，具有將質性研究透過文獻查找、訪談轉譯並將其以文字描述呈現研究成果之能力。此外研究者過去曾擔任幼兒伴讀教師、社福基金會身障兒童活動志工、弱勢兒童陪讀志工、兒童營隊志工、國中小補救教學教師等經驗，能以溫和而堅定的態度面對兒童的困難與各項發展，並懷著開放、探索的心與孩子們一同學習與成長。

二、研究者的角色

在此研究中，研究者同時擔任訪談者、資料分析者以及研究報告撰寫者。為避免研究者的多重身分造成訪談混淆或資料偏頗，研究者於訪談前深度研讀有關研究主題的文獻，與指導教授討論後擬定訪談大綱，並透過基本的人際溝通晤談技巧、對該領域的理解及過去的訪談經驗，開放引導研究參與者述說其經驗和感受。研究者在擔任資料分析者及研究報告撰寫者時為確保資料的確實與完整，反覆閱讀理解文本與反思，並循環訪談—分析—修正之過程，如實呈現訪談資料之意義與訊息。

另外為確保研究者研究過程的效能與騰打逐字稿之品質，研究者聘請一位文字轉譯者協助將訪談錄音檔轉譯為文字資料，事前請文字轉譯者詳閱逐字稿騰寫注意事項（附錄五）並遵守保密原則，完成逐字稿後再由研究者反覆聆聽依據訪談情境與經驗補充研

究參與者當時的語氣、情緒等非語言訊息，以完善訪談脈絡的完整度。研究者在研究過程中完整參與逐字稿轉譯、資料蒐集、訪談及資料分析，有助於保持對研究參與者及訪談主題、目標的熟悉度與敏銳性。

貳、協同分析者

為增加本研究的嚴謹性與客觀性，本研究擬邀請一位同採用質性研究作為碩士學位論文者擔任協同分析者，與研究者共同擔任資料分析工作，提高質性研究的信度。協同分析者過去亦有修習相關課程及與兒童工作之實務經驗，對兒童族群有一定的熟悉度。在進行分析以前，研究者幫助協同分析者釐清本研究之研究目的，並分享彼此的觀點促進合作關係。研究者與協同分析者分別完成逐字稿之分析、編碼及歸納，再互相檢核及討論以完成概念性的編碼，過程中隨時提出意見，重複討論與修正，使資料分析達到應有之可信賴與可確認度。

參、研究輔助工具

一、訪談大綱

本研究以半結構訪談架構，依據研究目的、研究問題及參閱國內外文獻擬定訪談大綱（附錄一），訪談過程中保持問題的順序及彈性，能視訪談情境適時調整。訪談大綱的內容包含研究參與者的基本資料與專業背景、諮商心理師視框下的罕病兒童心理工作經驗與現況、運用心理工作協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗、罕病兒童需要的心理工作的主要面向以及目前被滿足的情況、從事罕病心理工作的價值與意義性、建議及其他。

二、研究邀請函

研究者主動聯繫符合研究資格的諮商心理師說明研究目的與提出邀請，並以電子郵件寄出研究邀請函（附錄二）提出正式的研究邀請，邀請函內容主要為相關研究事項說

明，包括研究題目、研究目的、訪談方式、訪談流程、保密與倫理規範等。

三、研究參與同意書

在取得符合研究條件之研究參與者的同意後，以電子郵件約定合適的訪談地點與時間，並於訪談前以研究參與同意書（附錄三）向研究參與者說明研究目的、訪談流程、資料處理方式、保密與倫理規範等，請研究參與者同意後簽名以確保受訪權益。

四、文本檢核回饋單

為確保研究者謄打與編碼後所形成的文本內容能貼合研究參與者於訪談分享之經驗與觀點，研究者將個別的訪談資料寄給相對應的研究參與者，並附上文本檢核回饋單（附錄四），研究者再依回函之建議與回饋內容進行資料文本的修正。

五、研究札記

研究者在醞釀研究主題、資料蒐集與閱讀文本階段，將重要的文獻、關鍵字、概念與反思書寫記錄下來；在訪談過程與資料分析及結果撰寫階段亦會記下過程中的省思，幫助自己留意重要概念與關鍵的研究發現，以作為研究資料整理補充與修改之用途。

第四節 研究程序

壹、研究準備階段

研究者大學期間有豐富的幼兒現場實務經驗，產生對於兒童心理健康議題的關注；在研究所階段擔任指導教授高淑貞博士的科技部計畫兼任研究助理期間，了解到台灣對於病童的心理工作仍在發展中的階段，需要積極推展以讓更多心理專業人員了解這個領域。研究者因緣際會下讀到罕病相關書籍，以及注意到「罕見疾病基金會」的存在，在瞭解成立緣起與服務後，對於罕病基金會致力於為病友發聲的精神深受感動，希望能夠

結合自己過去的所學與專長，將罹患罕見疾病兒童與心理工作結合，透過研究幫助大眾增加對於這塊領域的認識。在與指導教授討論以後，確定以此方向作為研究主題。

貳、資料蒐集階段

研究者透過蒐集文獻並與指導教授討論的過程當中，發現國內外研究較少罕病兒童心理協助的研究，絕大多數皆以探究罕病患者照顧者及其家庭為主，或是醫療及護理人員之疾病觀察與照護經驗研究，關於罹病兒童研究也以罹癌研究為大宗，資料檢索過程實屬不易。心理諮商如何協助罕病兒童面對疾病壓力與情緒經驗是需要被重視的議題，研究者透過諮商心理師的罕病實務分享，一探罕病兒童的心理需求與諮商介入經驗，提升罕病兒童心理專業人員在罕病兒童心理工作之認識與實務工作經驗之參考。

參、資料整理與分析階段

本研究的資料整理與分析方法採用質性研究之主題分析法（thematic analysis），主題分析法是一種質性資料處理的方法，可以與不同的研究理論結合而發展出不同的分析程序，它可以應用於語意或解釋性的研究取向，處理資料的文字表面或深入探討背後的意義；其目的在於發現蘊含於文本中的主題，以及發掘主題命名中語詞背後的想像空間與意義內涵的過程（高淑清，2001；吳啟誠、張瓊云，2020）。針對主題分析的分析流程，高淑清（2001）提出以「整體—部分—整體」的詮釋循環解析文本，七個具體的分析步驟，有助於對文本意義的真正了解與詮釋，其步驟為（1）敘說文本的抄謄；（2）文本整體閱讀；（3）發現事件與脈絡視框；（4）再次閱讀文本；（5）分析意義的結構與經驗建構；（6）確認共同主題與反思；（7）合作團隊的檢證。透過在整體與部分間的反覆檢核，對重要的訊息加以編碼、註記，形成對文本及經驗的理解，並不斷的重新整理與歸納，找到經驗內涵傳達的共同意義與本質，以如實呈現研究參與者的實務經驗。

為了從大量繁瑣的文本中歸納與研究問題有關的意義本質，研究者透過編碼

(coding) 進行資料的整理與分析，過程分別為開放編碼、主軸編碼及選擇性編碼。完成編碼後，邀請協同分析者進行分析步驟，事前向其說明研究問題與背景，幫助協同分析者更了解研究主題及澄清研究脈絡。接著逐一檢視編碼的命名、概念、類別、次類別，使核心類別能夠逐步浮現。雙方再三檢核資料取得對編碼的共識，並透過「文本檢核回饋單」邀請研究參與者閱讀文本後給予回饋，回饋項目包含逐字稿內容的正確性、逐字稿分析整體符合程度及其他相關建議。研究者及協同分析者遂依據建議反覆修改，以完成資料整理與分析。

肆、報告撰寫與完成階段

全部的資料完成分析後，研究者著手進行本研究的結果撰寫。研究者參考研究參與者的「文本檢核回饋單」內容，確定研究脈絡與研究參與者的主觀經驗一致。研究者透過研究過程所記下的研究札記，回想與確認研究過程的細節，自身的感受與體悟，將重要的細節記錄下來。接著研究者將研究資料與文獻反覆對話，進行比對與綜合討論，最終完成研究發現的撰寫，並提出研究結論與建議，如實呈現本研究之成果。

第五節 資料處理與分析

壹、逐字稿謄寫

研究者在訪談結束後，整理訪談過程中記錄下的訪談札記，並將錄音檔於兩週內整理成逐字稿。兩份逐字稿由研究者本人完成文字轉謄，但考量到研究分析的效率及品質，另外兩份逐字稿由另聘的專業文字轉譯者協助轉謄，完成逐字稿後再由研究者反覆聆聽依據訪談情境與經驗補充研究參與者當時的語氣、情緒等非語言訊息，以完善訪談脈絡的完整度。在資料不足、無法回應研究問題或有不清楚之處，會聯繫研究參與者商討補訪事宜。為盡可能貼近研究者於受訪當下的非語言訊息，以（）加以描述註記；遇到可能涉及研究參與者的隱私或是不願意透露的訊息，則以【】註記，以符合保密原則。在

研究成果完成以後，確實刪除所有錄音檔資料，以符合研究倫理。

貳、逐字稿編碼

資料蒐集完成後，編碼過程依照訪談順序進行編碼，第一碼大寫英文字母為研究參與者身分別，四位研究參與者依序從 A 至 D 的英文字母表示，研究者的代號則以 R 表示；第二碼為以阿拉伯數字代表研究參與者的訪談進行次數；第三碼為研究參與者在該次訪談中發言的對話句別，依序從 001-999 表示之；第四碼為研究參與者在該次對話句別的段落較長時，將其再分段成意義完整的短句，經過斷句後，在該次對話中的順序，依序從 01-99 表示之。

故呈現出來的編碼範例：「B01-003-02a」，代表研究參與者 B 在第一次訪談的第三句話中第二個斷句，而最後一碼的小寫英文字母 a 則代表此語句意涵的第一個概念。

參、資料分析

碼號登錄完成後，研究者以質性研究的主題分析法（thematic analysis）進行資料處理與分析，以歸納與研究主題相關的核心類別與次類別，並據此書寫研究結果。質性研究的資料處理方法，主要由三種譯碼程序組成，資料處理與分析步驟如下：

一、進行開放編碼（open coding）

開放性編碼是指將資料分解、檢視、比較、概念化和範疇化的過程，研究者會先完整閱讀逐字稿，將資料以上述編碼原則完成編碼，並擷取每個段落中有意義的概念，在建構無數個概念後，研究者遂將相似的概念匯集成類別，編上適合的類別名稱，而每個類別依據其性質和面向，進一步形成次類別。

二、進行主軸編碼（axial coding）

主軸編碼的重要工作是厚實主要範疇。研究者與協同分析者經過反覆閱讀與討論，嘗試找出類別與次類別之間的連結，仔細檢核與不斷比較後，使重要的、核心的範疇漸漸浮現，加深對現象和研究參與者經驗整體的了解。

三、選擇編碼 (selective coding)

最後，研究者與協同分析者持續分析，藉由不斷比較將類別與次類別的資料予以整併，形成重要的核心類別。過程反覆確認雙方的意見，逐一檢核核心類別的命名能否貼近所指涉的概念集合，若遇到意見分歧會回到前兩層編碼層次，逐步討論與修正，直至雙方達成共識為止，使最終的核心類別能夠具有詮釋研究現象的代表性。

表 3-2 編碼舉例說明

資料內容	概念	類別/次類別	核心類別
可是因為那麼多的案，我說可是還有很多冰山下面的家庭，可是他們不一定會跟外界的那一種互動那麼的多。因為他們有一些罕病的病友們或家庭，他們有一些系統是很封閉的。是不太跟外面有太多的接觸的，所以社工師可能對他們的狀況也的確有可能不一定那麼的掌握。(C01-009-01)	很多罕病家庭系統封閉，不常與外界接觸，也許會使社工師難以掌握狀況而無法使心理資源介入	擔心外界眼光的社會壓力／怯於求助的難言之隱	罕病家庭所承受的壓力
阿！有一個另外一個心得啦，就是說，這也是原先我被框架限制住，就是說我們或是家長或是一般人，會太著重於他們的所謂的罕病。或者說像我們諮商師，或者醫療團隊也是一樣，就是因為他是罕病，所以我們很自然的就會以這個罕病	諮商心理師、家長和一般大眾，都容易太著重罕病標籤，而忽略個案身為一個人的需求	社會環境與現況／社會偏見與忽視	罕病環境與心理資源

的這個眼光去對待他們，或是
他們的有一些特殊需求。(B01-
116-01)

第六節 研究品質檢核與倫理考量

壹、研究品質檢核

本研究以 Lincoln 和 Guba (1985) 提出之四項標準來檢核本研究之信效度，包含確實性 (credibility)、可轉換性 (transferability)、可靠性 (dependability)、可確認性 (confirmability)。於確實性 (credibility) 部份，研究者在訪談過程中，盡可能以開放的問句提問，並在過程中持續簡短摘要與核對、澄清，建立有利於表達的情境。在可轉換性 (transferability) 部份，本研究將研究參與者的背景、經驗等資訊簡要敘述，幫助讀者理解本研究結果可類化之情境為何。在可靠性 (dependability) 部份，訪談錄音檔皆於訪談後兩週內完成逐字稿騰寫，以如實呈現受訪者欲傳達的內容與反思。在可確認性 (confirmability) 部份，則透過研究者與協同分析者共同檢視分析文本與不斷討論、調整，達成共識的作法，避免研究者主觀的涉入影響研究內容的客觀中立性，最終形成本研究之結果。

表 3-3 研究參與者檢證逐字稿及資料分析結果摘要表

研究參與者 代號	逐字稿整體 符合程度 (%)	資料分析整體 符合程度 (%)	建議/回饋
A	90-100%	90-100%	謝謝你幫罕病病友及家庭發聲，他們確實在心理層面更需要被支持。
B	90-100%	90-100%	分析整理得很好，也符合我想表達的，是很棒的研究論文，很高興這樣的主題能夠引起重視，感謝妳的用心和努力。

C	90-100%	90-100%	內容沒有問題，已經都看過， 祝福你可以順利完成。
D	90-100%	90-100%	留意諮商細節的陳述，避免罕 病病友或家屬看到感到不舒服 喔，祝妳論文順利。

貳、研究倫理考量

一、知後同意

在邀請研究參與者進行訪談之前，研究者透過電子郵件寄發研究邀請函（附錄二）提出研究邀請，以文字載明研究者的身分、研究目的、訪談流程及研究過程中所採取的倫理原則。在研究參與者知悉研究目的與流程，並願意進一步了解研究內容時，研究者寄出訪談大綱（附錄一）闡明本研究之研究問題與研究方向，確認研究參與者對研究過程清楚理解後，再商討訪談細節。訪談開始前，研究者口頭說明研究參與同意書（附錄三），幫助研究參與者再次了解自身重要權益，確認研究參與者受訪意願及簽署同意書後，始得進行訪談。

二、保密原則

為保障研究參與者的隱私，於資料呈現時會遵守保密原則，以不易讓人辨識、不易聯想之代號方式（例如 A、B、C、D）呈現研究參與者資料。為避免特定機構或特定場域容易辨識，研究者改以「醫院」、「諮商所」等方式代稱，而不詳細列出特定機構之全銜。有關研究參與者的訊息亦會加以保密，除作為研究用途以外，不會給予其他人，並於研究結束後進行資料銷毀。此外，由於罕見疾病族群數量稀少，為保護罕病個案的個人隱私，本研究內文及訪談引用提到之個案經歷，皆在不影響研究參與者欲傳達概念的原則下，將足以辨識個案身分的資料做匿名與重新編造。

三、尊重研究參與者之權益

研究者以研究參與者的福祉為優先考量，事前主動告知倫理權益，表明研究參與者可以隨時提出暫停、終止訪談，或是退出研究參與。研究參與者若在過程中有任何不舒服的感受或是不願透漏的訊息，研究者予以尊重；在訪談之後，研究者應主動邀請研究參與者閱讀與檢視研究結果呈現，研究參與者有權可以閱讀訪談資料文本，並提供修改建議或想法，研究者針對其回饋修正，徵得同意後始得發表研究。

第四章 研究發現與討論

本章主要在說明本研究的發現，第一節為罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗；第二節為罕病兒童的心理諮商工作；第三節為罕見疾病的環境與資源體系；第四節為綜合討論。由於罕見疾病族群數量稀少，本章節內文及訪談引用提到之個案經歷，皆在不影響研究參與者欲傳達概念的原則下，將足以辨識個案身分的資料做匿名與重新編造。以下逐節依據研究分析所得呈現結果，併做進一步討論。

第一節 罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗

「痛苦」是罕見疾病病友及家庭共通的人生感受，現今大眾仍對於罕見疾病感到陌生，容易因為不了解而對病友產生誤會、歧視及異樣的眼光，會使罕病族群在社會上面臨重重挑戰與挫折。本節呈現分析結果的第一大類別主題「罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗」，從中可以看出罕病兒童與家庭在生活上面臨之壓力與挑戰，以了解罕見疾病議題的特殊性及罕見疾病對病患個人、家庭帶來的整體影響。

壹、罕病家庭所承受的壓力

一、不斷消耗的資源

（一）入不敷出的經濟壓力

罕病家庭一生都要與疾病搏鬥，罕見疾病的檢驗、診斷及醫療所需手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具、醫療器材及就醫交通等等都是一筆筆的支出，龐大的經濟壓力壓的罕病家庭喘不過氣，尤其是社經地位較低的家庭，家長更是需要不斷工作以填補家庭的經濟困難。同時也由於經濟限制，使罕病家庭在心理諮商補助次數結束後，通常沒有辦法負擔自費額再繼續諮商。

「就是家裡的環境也沒有很好，家長是做家庭手工業的，然後為了要生存必須要一

直工作，就可能接很多工作阿。(A01-021-06)」

「他們（家長）就一直想說要怎麼樣才不會退化，甚至就是他們會去大型醫院看醫生，這麼遠，可能一個月一次吧。然後我覺得光這個如何維生，或是不要讓孩子的生理狀況更糟，就已經夠讓他們煩惱了。(A01-053-02)」

（二）照顧者的身心耗竭

照顧者會以個案的醫療需求為優先考量，而忽視自身內在的情緒壓力，且隨著病童年齡增長、病情變化，照顧者內心的自責、挫折、擔心等情緒也會日益蔓延，但為了繼續支撐著這個家、繼續維持照顧者的功能，家長必須努力壓抑並表現堅強。通常照顧者的情緒壓力要演變成身心症狀才會被照顧者察覺，且為了不讓自己倒下，照顧者不一定能接受自己有情緒困擾。有些罕病家長常因著內疚情緒而對病童有過度補償的現象，這些情緒也會影響到親子互動關係，諮商心理師讚嘆罕病家庭的韌力同時也心疼照顧者的處境，而這些經年累月的情緒壓力最終會壓垮照顧者以致身心耗竭、積勞成疾。

「當然隨著孩子年紀長大，一定會有一些不同，或者是生理上的變化這樣子，我覺得有時候面對他們的那個自責阿，其實還蠻龐大的。像之前那個個案大概也是高中吧，他已經在上特教學校，可是他因為一直癲癇，所以就會退化，就進步一點點又退化、進步一點點又退回來這樣子。然後他的狀況（心智年齡）大概幼稚園吧，發展已經退化到像幼稚園這樣子，他們家就是光他這個退化行為，他們就已經夠頭大。(A01-053-01a)」

「我相信他們絕對會以醫療為主啦，這個也可以理解啦，可是那個情緒壓力這種東西看不到，可能已經腐蝕了但是你還覺得我可以、我可以。(A01-160-01)」

二、家庭系統的互動議題

（一）罕病引起的夫妻衝突

孩子罹患罕見疾病，無論對夫妻任何一方都是非常難受的，在照顧及教養的過程中會有許多夫妻間的溝通與衝突需要因著家庭系統的改變不斷磨合、調整。若家庭支持系統健全且能夠理解接納罕病發生的夫妻通常較能夠攜手面對，然而有些傳統家庭會將問題怪罪到母方的基因帶原、試圖離間母子關係，最終演變成單親家庭，單方家長必須要忍受家族的異樣眼光並一肩扛起照顧病童的重擔，家長也會因此出現身心症狀。

「那假設今天，那像比較有知識水平的家長還可以接納，那像沒有知識水平的，因為大部分都是孕方，小腦萎縮症是母方的遺傳基因為主要的。所以罕病的夫妻爭吵的狀況非常嚴重，因為他們很多都是單一方的基因問題，那單一方的基因問題假設是傳統家長，基因問題會責怪那個女方，就說都是你的基因造成的，那這時候他就會遇到我另一個專業離婚訴訟，離婚訴訟講白一點就是離間，離間就是回去帶著小孩去怪家長，那這時候他們會去告訴他的小孩，今天最主要是你媽害的，那這時候小孩就會恨媽媽，那這時候處理的問題就不是罕病的問題了。(D01-039-02)」

「然後也的確，我也會很讚嘆這些家庭的韌力這件事情，固然我講的他可能有很多對這個孩子的愧疚，對自己的自責，因為可能有一方，這個遺傳是來自於爸爸或媽媽，或他們家族史，那個對這個家長的自責，那另外一伴能不能讓他支持，還是一個豬隊友。(C01-113-06)」

（二）千頭萬緒的教養考量

面對罕病兒童的教養輕重拿捏一直是讓家長很困擾的難題，尤其是看見病童的生理狀況，往往讓家長糾結管教程度，不知道如何要求孩子、拿捏限制或管束標準。部分病童在一出生時，家長就得知帶有罕見疾病的基因，多數家長會選擇不提早告知病童，盡可能讓孩子擁有正常的童年，直到青少年真的發病才會談論疾病，這些抉擇都讓家長內

心掙扎。然而諮商心理師在實際接觸病童後，發覺病童有屬於自己的生命韌力，也許並不像家長想像的那般脆弱。生活上各種事情、各種刺激都有可能讓孩子的病情加劇，平時對於照顧及教養責任已經感到相當沉重的家長，會盡可能維持生活平衡以免引起病童的身心不適，因此有些家長對心理諮商的接受度較低，因為擔心諮商後的心理變化會使日常照料更加複雜。

「我到底要不要管或限制或約束，對。他可以做嗎？啊我可以這樣做嗎？所以有些時候，我說他可能因為這孩子的這些狀況，生理的狀況，我覺得對父母來說，這種心理衝擊也很大，所以他們，我覺得他們也常常有一個困難是不知道怎麼拿捏。(C01-042-01)」

「就是他們的很敏感，家屬非常敏感，所以他們會…有一個東西我這個時間用得好，就是能不能有他的價值在，因為我們也知道我們諮商師不像手術，最壞叫做什麼都沒有變化，就是談話而已嘛，有人聊天，最壞的打算就是這樣，他不會更惡化。可是對他們來講不一樣，一個是，就是說他們第一個會敏感的是說，你這聊完回來我小孩子會不會不好帶。(D01-051-01a)」

三、缺乏社會支持的孤立處境

（一）封閉的社會系統

大眾對罕見疾病的不瞭解，以及外觀上的與眾不同，讓很多罕病病患及家庭擔心外界異樣眼光而足不出戶，不願與外界接觸，也會讓社工師難以掌握案家狀況而無法使心理資源介入協助。若病患不幸離世，過去封閉的家庭系統之照顧者得要重新面對重返職場與生活的挑戰，讓曾陪伴病患及家屬的諮商心理師感到相當不忍與感慨。

「可是因為那麼多的案，我說可是還有很多冰山下面的家庭，可是他們不一定會跟外界的那一種互動那麼的多。因為他們有一些罕病的病友們或家庭，他們有一些系統是

很封閉的。是不太跟外面有太多的接觸的，所以社工師可能對他們的狀況也的確有可能不一定那麼的掌握。(C01-009-01)」

「對，因為這當中他還要去借錢啊幹嘛的，然後我就想要怎麼過下來，然後比如說街坊鄰居怎麼看待家裡有一個這樣子的孩子？然後等到這孩子過世的時候，這媽媽已經十幾年沒有在這個職場上，她要再回去職場，這個困難跟挑戰，我說那裡頭…唉，就是很多故事，那這也是一種收穫吧，對我來說。(C01-114-01)」

（二）對資源的不瞭解

諮商心理師在罕病諮商的實務經驗中觀察到，有些罕病家庭對於哪些單位可以提供諮詢、要如何尋求相關社福資源是感到困難及未曾聽聞的。對尋求相關資源的不瞭解，會導致罕病家庭無法接觸到有相同經驗的罕病族群，侷限的支持系統會更加重病患及照顧者的生活及情緒壓力負荷。

「有些時候有些案件他不會主動的跟這個基金會尋求協助啊。我也有遇過我是在其他單位接到的案子，可是其實在我跟他提這個（罕見疾病基金會）之前，他從來沒有尋求過罕病的資源。透過這樣跟他提，他才會去跟這個基金會有一些聯繫、接洽。所以我說他們也有可能不知道這個資源、這個基金會可以幫他們幹嘛，或是說他們不知道有一個這個基金會，其實是可以提供他們幫忙的。所以我說他們其實有可能因為這樣子，罕病的社工師可能對這群人的掌握度也就可能不一定那麼的高，所以我說他們有可能是比較封閉的。(C01-012-02)」

貳、罕病兒童所承受的壓力

一、挫折的遞延與親子衝突

（一）雙向的親子互動挑戰

親子互動關係議題是雙向的，家長感到挫折的同時孩子也會感到生氣、困擾與無奈。病童在成長階段有屬於自己的心理發展歷程，這些內在情緒調適的問題可能會引發與家人的互動衝突，而家長的情緒壓力也會影響病童個體化的順利發展與否。親子的溝通與互動議題是罕病病童諮商常見的主述議題，即便病童能長出屬於自己的因應與問題解決方式，但家長仍難以放心，或是家長對諮商的期待與孩子的發展需求不符，也會讓諮商心理師在進行諮商工作時感到挫折。

「然後進而引發的，我說因著自己內在的這些情緒的調適沒有辦法那麼的好，那很容易有些時候變成跟家人之間，有時候也會引發跟家人之間的衝突，對啊。(C01-040-02)」

「就譬如說家庭，就剛剛講的他的家長可能自己有一些情緒的問題，對，然後他自己的狀況的問題也比較多，比較複雜，對阿。所以我們大概就這樣評估，就是說欸那我諮商師的繼續介入能夠提供的這些對他來講是不是需要的？那我們覺得需要就跟社工師討論嘛！那社工師也覺得需要，而且資源也許可，且諮商經費還有，那就延長(諮商)，對。(B01-073-02)」

(二) 受挫的自控感議題

兒童從意識到「我」開始，自我概念便慢慢的萌芽茁壯，漸漸形成個體對我、他人、世界的看法。由於罕病兒童有生理限制及與家庭連結緊密的特殊性，病童的自我概念也會受到影響，尤其是隨著孩子年齡漸長，現實感與日俱增，會試圖證明自己能有和他人一樣的生活能力，但卻沒辦法事事為自己決定而遭遇挫折導致情緒不穩，可能進而形成校園或家庭衝突，並影響其自我概念發展。

「這個家長就是比較傳統的家長，會講那些比較多責備的話，但他是為了孩子好，像『阿你要多走路阿、你要怎樣啊』這樣子，可是小孩聽了就會覺得『吼...』就是有點

惡性循環。可是我覺得家長講這個其實也是安慰他自己吧，就是我希望我的小孩可以更好啊，至少不要那麼快就退化，可是可能用詞上會讓孩子形成惡性循環。(A01-024-01)」

「他的活動空間就只能被限制住在某一塊，因為不一定那些無障礙的設施那麼的好。所以變成他的活動區就會在一個小空間裡面，所以你就會看到他對自己那種『我很想要跟一般人一樣，可是我做不到。』會看到他會在這種狀況下而生氣，一方面生氣，可是一方面你又看到他一直很努力的這種狀況。(C01-032-01)」

二、在罕病生命中學習與自己相處

(一) 罕病與日常的距離

「疾病是成為生活一部分」，這句話就是長期、慢性之罕病患者的生活寫照。對一般人來說理所當然的生活，對罕病病患而言卻可能是無形的障礙；而對一般人而言難以預料的突發狀況，對罕病病患來說卻是日常。罕病兒童會很努力地想克服其生理限制，但仍有其侷限性，時時刻刻面對掙扎與磨難。罕病兒童必須要費很大一番功夫才能讓自己一天天的生活著，例如水炮長在肛門附近，如廁後的擦拭清潔變成一種折磨，又例如身體不便者無法像直立人（相對於身障者）一樣蹲坐或站立小便，上述這些一般人習以為常的習慣，會讓罕病患者感到難如登天，若能靠自己完成生活自理行為甚至會很有成就感，這樣的「日常生活」對多數人是很難以想像的。

「他就想要跟同學一樣，可是他其實是不行的。所以我說逞強就是說，他們其實很想跟別人一樣，所以他也很想去上那些體育課，或是『我想要跟別人一起玩。可是我的身體…』，比如說像肌肉萎縮的，他就沒有辦法。(C01-028-01)」

「我有一個個案他跟我說，他是說：『你可能沒有辦法想像，其實可以蹲著尿尿，對我來說，當我有一天發現我竟然已經可以蹲著尿尿，你知道我有多開心嗎？』然後我

就想說，對那這個動作對我們來說，就已經太習慣了、太自然了。可是對他們來說，這個疾病的影響是很…怎麼說…很大，以及說看起來我們覺得很稀鬆平常的事情，對他們來說，原來是這麼的不容易。(C01-064-02)」

（二）疾病帶來的失落與因應

多數罕病兒童的整體情緒是退縮、悲觀、憂鬱的，從發病、確診，再經歷大大小小的復發與病情惡化，落在罕病兒童身上都是一次次的失落經驗。這些負向情緒的發酵讓病患試圖封閉自己、麻痺情緒、對生活退縮、不願嘗試新事物及接觸人群、自怨自艾。在諮商心理師的經驗中也遇到少數例外的個案，這些病患與疾病共處的歲月較長，已經度過怨天尤人的時期，能夠以豁達、樂觀、積極、堅強且不願屈服的態度重新面對身體病痛、人生價值與存在意義，但這樣的態度有可能對個案來說是一種「被迫」發展出的心理歷程，因為現實生活已無力改變，只能讓自己接納並樂觀的面對這一切。

「我覺得他是有點像被逼著要樂觀，因為他知道他就是這樣，沒辦法改變什麼，他有說他前面有段時間可能國中剛發病，一開始一直跌倒，慢慢變成要坐輪椅，他也曾經就是會很低落、怨天尤人，那過程他都過來了，他變得比較堅強是阿別人要說什麼，他也沒辦法，那就讓他們講吧！(A01-014-01)」

「那像這個年輕人，他很明顯他想過，他也知道他的狀況越來越差，可是他沒有想要屈服，他沒有想說我的生命就到這邊，我就不要了，他還是盡他的可能去做。這個跟我的印象也不一樣，跟我的預期也不一樣，我的預期是第一個他可能會說不要或是再看看，第二個他可能會丟給他爸媽，結果都沒有，所以我覺得他是我覺得很勇敢，他真的做出一個決定。(B01-136-03)」

（三）人際互動的傷害

家庭和學校是兒童發展中最重要的環境，而學校更是兒童成長中第一個正式的學習社會化的場所。罕病兒童最常感到挫折的就是同儕互動與學校適應困難。病童在學校常常會因為外型或是身體不便而遭受同儕的誤會、嘲笑、排擠、投以異樣眼光等不友善的互動，這些挫折經驗若發生在較年幼的孩子身上，容易以鬧脾氣、生氣、自卑、害怕等負面情緒表現。罕病兒童因為頻繁就醫需要多次請假甚至休學，也會難以開展及維持人際關係，讓病童感到孤單而憂鬱。有些病童也會在人際傷害中長出屬於自己的因應模式，例如在被欺負時為自己回話反擊，透過諮商能幫助個案看見這股內在能量，這也讓諮商心理師感到欣慰與佩服。

「他在人際關係上面他會受挫，那這個受挫，來自於譬如說他生理上的一些病痛限制，所以他必須要常常請假，我記得他高中休學了好幾次，對。當然他會渴望跟同學相處嘛！那，但是同學對他的狀況也不是很了解，然後他會有一點比較負面的解讀啦！他認知的方面就是會比較比較不理性，比較沒有那麼那麼正向，所以這些會造成他的憂鬱的一些原因嘛！（B01-034-01）」

「可是對孩子來說他就是覺得說『我就是被欺負阿』，可能或許也有人告訴他說你可以反擊，我覺得反擊也是好的阿，比吃下來然後都沒有辦法說出來好。（A01-037-01）」

三、邁入社會的生涯與社會適應壓力

（一）培養社會適應能力

即便罕病兒童的際遇特殊，每天依然要練習生活在這個社會，適應和一般兒童一樣的日常、履行社會角色該負的責任義務，在每一天中尋找生活的意義。罕病基金會舉辦許多病友的團體活動，幫助病友及罕病家庭走出來與社會接觸，然而有些罕見疾病會讓患者不便外出，或是成年以上的病友因工作無暇撥空參加，因此參與基金會活動及尋求心理諮商資源的積極性較低。

「可是他們還是，還是會笑阿！還是會有他們的，該上學的還是上學阿，該做功課的還是要做功課阿！那爸爸媽媽對他們也有他們的責任義務阿！還是也對他們有一些期待阿！都還是會有阿！就想說欸，在他們身上的這些東西好像應該要不一樣吧？對阿，那為什麼他們還是可以這樣過，所以就是說他們那個生命力在這麼貧脊的土壤裡面居然還是可以生存的下來。(B01-098-02)」

「比如說要去參加一些活動，或是去尋求這些資源，我覺得他們有些時候不是那麼的積極吧。我在想，因為他們某一些疾病他其實不是那麼好外出行動的，所以他們自然而然去參加這個基金會相關的活動，就可能沒有那麼的熱絡。我講的是有一群人啦。(C01-007-02)」

（二）生涯發展受到重重考驗

罕病兒童待成長到國中、高中時，即將面臨的就是生涯發展這項嚴峻的考驗，由於疾病造成的生理限制，很多技職學校的科系要求不一定能符合罕病的疾病表現，且在升學選擇上也須考量有充分特教資源的場域，因此罕病兒童的生涯選擇是相當有限的。許多病友也反映屢屢在找打工、找工作上碰壁，或是擔心工作會影響疾病惡化而不敢就業，沒有辦法順利找到生涯出路會使罕病患者逐漸退縮、身心發展退化。

「就比如說今天他沒有選高中，他選技職，那不是所有技職都很適合他的疾病上面的操作。所以他的生涯就變得很侷限啊，他的學校有可能變得很侷限，或是『我只能夠選擇某些比較特教資源豐富的地方』。(C01-038-01)」

「那我就說他一直很害怕去工作，會更傷眼睛而造成連看都看不到，他有一個焦慮在那邊，他爸爸就認為說你拿這個來當藉口，你就是死賴在家裡不出去。所以這裡面的

問題就回到說他的親子關係跟他的生涯目標，因為總不能一直真的沒工作，因為越退縮在家裡基本上會退化越嚴重，對他的罕病也不會比較好啊。(D01-056-01b)」

綜上所述，本節呈現罕病家庭及罕病兒童所承受的壓力與情緒經驗為何，指出罕見疾病為病友帶來的生活挑戰與困難，最後研究者將本節研究結果整理成分析摘要表，如表 4-1 所示。

表 4-1 罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗分析摘要表

主題	要素	概念
罕病家庭所承受的壓力	不斷消耗的資源壓力	1. 入不敷出的經濟壓力 2. 照顧者的身心耗竭
	家庭系統的互動議題	1. 罕病引起的夫妻衝突 2. 千頭萬緒的教養考量
	缺乏社會支持的孤立處境	1. 封閉的社會系統 2. 對資源的不瞭解
罕病兒童所承受的壓力	挫折的遞延與親子衝突	1. 雙向的親子互動關係 2. 受挫的自控感議題
	在罕病生命中學習與自己相處	1. 罕病與日常的距離 2. 疾病帶來的失落與因應 3. 人際互動的傷害
	邁入社會的生涯與社會適應壓力	1. 培養社會適應能力 2. 生涯發展受到重重考驗

第二節 罕病兒童的心理諮商工作

罕見疾病患者實屬社會上的少數族群，能在諮商工作中遇見罕病病患的經驗是少之

又少，而罕病諮商對許多諮商心理師而言更是聞所未聞。承接上節罕病兒童及罕病家庭所承受的壓力與情緒困擾，本節呈現分析結果的第二大類別主題「罕病兒童的心理諮商工作」，研究結果主要整合國內少數罕病諮商心理師的實務經驗，描述如何透過罕病諮商協助罕病兒童面對挑戰，包括罕見疾病的個案背景、罕病諮商的工作輪廓、與罕病系統合作及罕病諮商的困難、意義與價值。

壹、罕見疾病的個案背景

一、個案的來源

（一）轉介方式

罕見疾病個案最主要的來源是透過罕見疾病基金會的社工師進行評估，媒合並轉介給罕病基金會的特約心理師進行心理諮商服務。雖然在學校、學諮中心、醫院場域及身心科都有機會遇到少數罕病個案，但主要管道仍以罕病基金會轉介為主。大部分的個案都是透過社工師的介紹才會知道有心理諮商服務可以申請，僅有少部分的個案會主動尋求心理諮商協助，個案通常在面臨重大事件時才會願意尋求諮商。依據 Maslow 的需求層次理論來說明，罕病個案往往在生理需求（第一層）與安全需求（第二層）就會面臨極大的挑戰，當社工師評估個案低層次的需求已獲得滿足，才會提出並邀請個案接受心理諮商的協助以追求更高層次的需求滿足。

「別的管道就是可能學校或醫院才會接到這樣子的案子，可是當然特別 focus 在，如果罕見（基金會）會轉來的就一定就是罕見疾病，我說在醫院工作或是在學校也會遇到，可是真的比較大宗這樣子的案子一定就是罕見疾病基金會來的。(C01-139-01)」

「因為這跟 Maslow 需求理論是一樣的，下面兩個沒有滿足之前，上面他不會想要去討論這些事情，所以很多的罕病家屬，他基本上是要得社工師去協助他，好像說他發現下面已經滿足了，你可以再往前邁進，可是這一步其實是很遠的。(D01-021-04)」

（二）轉介評估

罕見疾病基金會的社工師會對個案及案家狀況進行初步評估，針對個案的狀況及需求協助連結相關資源，主要會以醫療資源為主，若評估個案有心理上的困擾需要協助，會再轉介心理諮商的資源，透過與專業心理師的晤談，陪伴個案面對情緒與生活困擾，找回面對挑戰的勇氣。社工師轉介個案的同時會填寫一份轉介表交給接案的特約諮商心理師，載明姓名、出生年月日、主述問題、家庭關係及詳細的疾病介紹單張，幫助諮商心理師能全面地了解與個案有關的個人背景資訊，由於罕見疾病種類繁多，各種疾病名稱與症狀差異甚大，因此對諮商心理師而言，能夠事先了解個案之罕見疾病資訊對於心理工作的開展是至關重要的。

「他們大部分都在罕病那邊會有社工師，就社工師會統整他們的一些需求嘛！去評估，那主要的是醫療上面的資源連結，有的社工師也會評估說他們不管是個案，或者是家裡需不需要所謂的心理諮商這樣的資源，所以，經過社工師評估過之後，再做連結、介入。(B01-018-01)」

「真的，我都心想啊有這種疾病喔？這名字是什麼？我覺得他們（罕病基金會）很貼心，他們給我們的轉介單裡頭，除了一般機構會給我們的轉介單之外，他們會附一張這個疾病的介紹，對我們來說是長知識，就是說這個疾病原來是這樣，就是有一些小兒什麼的肌肉萎縮，那個只是其中一個而已，其中一個我還能夠講出來的，可是有更多是我講不出那個，你現在要我講我也講不出他的名字。(C01-117-01)」

二、個案的類型

（一）個案的年齡層分布

個案的年齡層分布從嬰幼兒階段到中老年階段都有，以罹患罕見疾病之兒童（本研

究指 18 歲以下人口族群)及罕病病患之照顧者(家屬)為大宗，年齡分布看似雖廣，但由於罕病族群人口少，因此實際上的個案量並不多。以罕病基金會 2018 年成果報告為例，心理諮商年度服務人數共 80 人，其中病友 15 人、家屬 16 人，以及台大醫院心理諮商專案合作 49 人，以上共服務 352 人次(財團法人罕見疾病基金會，2019)。諮商心理師提及幾乎不會出現幼兒個案，因為許多罕見疾病存活率低，在幼兒階段可能就過世了；也因為嬰幼兒屬於罕病病程進展前期，生理的醫療處置是更迫切需要的，同時家屬也不希望心理諮商的介入勾起病童的情緒，可能會加重病童接受醫療處置的困難度。

「對，有可能啊，我說這個時候可能都才剛發生、確認不久，所以可能都還在積極尋求一些醫療相關的資源，所以有可能。不過也很有可能是說，有一些罕見的兒童，他可能也活不過多少歲。所以在這種狀況下，就是可能在更早期，或是說在這當中他就過世了。所以就會你說沒有那麼多也有可能，有一些罕病的孩子他們很辛苦，他可能生命沒有辦法走那麼遠。(C01-024-01)」

「畢竟還是以生理為主，那為什麼兒童在那一塊其實，很缺乏的原因是因為，兩個部分啦，通常在疾病發作的時候尤其是重大罕病，你諮商師根本是無法進入現場的，因為真的都是在生理，要先救活才能治療。因為他們很晚才有諮商師介入啦，那剛開始的介入基本上也是成人為主，因為通常他們小朋友在生理機制，家長會希望先不要諮商師，因為先不要有情緒嘛，因為你會發現他很多罕病剛開始會進入的一種狀況叫做麻痺自己，因為他一旦有情緒他就沒辦法照顧生理的東西，因為太痛了，太不舒服了，還有太被侷限了。(D01-010-01)」

(二) 罹患之罕見疾病類型

罕見疾病種類繁多，能夠進行心理諮商的個案罹患疾病皆屬於非急性、非致命性的慢性疾病，且須具有口語表達的能力，否則在晤談上會有一些困難。諮商心理師表示較常遇到個案罹患之罕見疾病有脊髓性肌肉萎縮症、多發性硬化症、粒線體缺陷、黏多醣

症、成骨不全症（俗稱「玻璃娃娃」）、普瑞德威利症候群（俗稱「小胖威利」）、肌萎縮性脊髓側索硬化症（俗稱「漸凍人」）、遺傳性表皮分解性水皰症（俗稱「泡泡龍」）等。有些罕病病患從在子宮內或出生後就罹病，有些是直到國小、國中、高中、大學，或甚至成年、中年以後才發病，從擁有正常的生活到漸漸失去自理能力…

「譬如說肌萎的個案好了，肌萎個案剛開始發作的時候，可能只是類似小兒麻痺這樣，有點不良於行，可是他基本上都還可以自己活動，上廁所什麼也都可以自己自理，可是可能隔了三四年之後他開始要拄拐杖。(B01-099-02)」

「學齡前一旦一出生就有這些了，基本上有分幾種，一種就是直接住院了，一種是他可能跟一般的小朋友一樣，就像漸凍人，他要到國中以後才會開始產生漸凍人的行為，這個叫做小腦萎縮症。那他們都是國中後才開始發現他怎麼跑步都跑不起來，他在國小、學齡前時其實跟一般的家庭是一樣的。(D01-038-02)」

三、罹患罕見疾病的常見表現

（一）罕見疾病的生理與心理發展

罹患罕見疾病使個案的生理年齡對應心理年齡會有所差異，罕病兒童的身心發展通常較一般兒童晚，例如生理年齡已屆高中，但心理發展卻還停留在國小或青春前期階段。生理發展和心理發展是會相互影響的，行動能力受限的兒童很多時候需要仰賴照顧者的協助，在心理上會比較依賴照顧者，因此尋求獨立自主的發展也會較晚發生。然而在身體病痛與生死議題方面，有些罕病個案會比一般個案更有智慧。在情緒發展方面，罕病兒童的情緒經驗與一般兒童相似，但諮商心理師特別提醒在處理情緒議題時要能辨識個案的情緒來源，有些罕病兒童會有因內分泌造成之情緒表現，例如突然出現叫囂的行為，此時不須刻意處理或反映，待一段時間就會自行好轉了。

「畢竟他們的身體上面會是有限制的，那有這個限制，我們對他的一個期待，譬如

說好像這個過了這個青春期的後，他好像就必須要比較自我負責啦！然後可以獨立啦！然後未來的生涯規劃什麼就好像就可以有自己的發展，可是這個部分必須要打很大的折扣。(B01-057-01)」

「因為他們有一些情緒並不是因為精神上的問題，是生理造成的問題，它就是併發症，所以有些他們譬如會鬧脾氣，並不是他想鬧脾氣，是因為他的罕病會造成他分泌一些東西而會有脾氣這件事情。而這個事情你如果要協助，不是諮商師跟他談一談就沒脾氣，不是，而是要把罕病拿掉，可是罕病又拿不掉，所以他們就要去面對他在那個時間就是會有脾氣，那段時間就回到家屬負荷的了嗎？小孩子負荷的了嗎？那對家屬的話就告訴他們沒關係這過了這幾歲後就結束，這個脾氣就結束了，因為那個罕病就是在只有那個時間會發病。(D01-021-06b)」

（二）罕見疾病的表現與病徵

不同罕見疾病表現出來的病徵各有不同，有些罕見疾病會併發癲癇、智能障礙或情緒障礙，使大腦功能退化、心理發展延遲、出現內分泌造成之情緒表現，而這些問題常會連帶影響個案對情緒、發展、生理反應、社會及世界等大小事物的不瞭解。有些罕見疾病外觀正常、有些外觀異常，有些皮膚會異常脆弱容易起水皰、血皰，須小心照顧傷口以免引起感染而造成更嚴重的併發症，或是對陽光異常敏感，需要保護肌膚避免受到紫外線日曬。大部分的罕見疾病都屬於生理問題，需要長期的醫療及藥物治療，若生理功能逐漸退化以致喪失行動能力時會需要輪椅輔助。

「我覺得有時候會遇到心智障礙的，他的罕病影響到他的大腦，認知這一塊。像我之前有遇到…他有合併其他的（併發症），所以他的生理年齡雖然是高中 17、18 歲，可是他的智力可能只有國小低年級，遇到幾個都是類似這種，就是大腦被影響，所以他呈現出來的狀態不符合實際年齡。(A01-009-02)」

「舉個例子曾經有個皮膚的一個罕病，他是不能曬太陽，所以他幾乎都只能躲起來，或者全身綁起來，那他們一旦有感覺，一旦越有感覺，就越痛苦。(D01-010-03)」

(三) 罕見疾病的病程進展

罕病個案在晤談中表現的樣子可能與當前在發病病程中的階段有關，且身心理功能可能會隨著病程進展而日漸受限。由於每種罕見疾病的病程有個別差異，研究者依據諮商心理師的經驗統整，概略的將疾病病程分為「前期」及「中後期」。在病程前期，罕病病患及家庭會以積極治療及找出症狀病因作為首要目標，這段期間對病患來說是相當慌張、無助、無望的，病患可能會試圖關閉情緒麻痺自己以面對接踵而來的生理痛苦，心理諮商在病程前期的介入可以陪伴個案面對與調適罕病帶來的挑戰(例如病因、病程、預後、未來規劃、可能的衝擊與挑戰…)。而在病程中後期，病患可能會因為發生重大變化(例如確診、病情惡化)而尋求諮商協助，病患到此階段通常已度過接納疾病的階段，是諮商適合介入的時機，病程中後期的諮商介入目標為協助面對失功能引發的一般性議題(例如人際、學業、工作、家庭、婚姻、生命有限性、開刀焦慮…)。

「所以我覺得這個時候(病程前期)心理諮商的介入，有些時候不一定他們會 sense 到『其實我可以透過這樣的方式，來協助我去面對跟調適我身體漸漸失去了掌控』這件事情。(C01-015-03)」

「像癌症中心，癌症中心的諮商師他們也都說其實要到後面他們才有辦法進入到會談，前面否認的狀況跟逃避的狀況，說真的，那不能強迫，因為那本來就是人在面對一個危機的時候的生存方式。(D01-089-02)」

四、罕病兒童常見的諮商主述議題

（一）發展性議題與情緒調適

罕病兒童的成長如一般兒童一樣，有許多重要的發展任務，若智力發展正常，其主述議題也多為發展性議題，如自我概念、自我認同、失落、人際（同儕）、學校適應、親密關係等、性探索等，所造成的情緒適應與情緒調適問題。罕病兒童常會因為隨著年紀增長漸漸意識到自己與正常兒童的差異，但希望能擁有一樣的生理經驗而產生困擾。

「就是跟同儕相處的類似壓力調適吧，或是他要怎麼去面對同學的這種。因為有些小孩就很白目阿，就會直接說『欸好奇怪喔！』可能別班的啦，對。那這個個案他會直接回嗆『怎樣啦...』(A01-034-01)。」

「例如有一個他是在庇護工廠工作，他跟他的好朋友起爭執，就真的很像國小生，我們就會一起想辦法，因為他沒辦法更深的討論心裡的感受，所以我們就會停在表面。也是因為他生理上的限制，我也只能看到什麼解決什麼。(A01-074-03)」

（二）親子議題

家庭與對罕病兒童來說是最重要的支持系統，罕病兒童的生活所需及生活決定都需仰賴照顧者的協助，在緊密的互動及雙方各自高張的壓力下，容易引起親子互動與衝突議題。

「所以他們到了這個階段，可能，就是跟一般家庭一樣，就他爸媽可能不知道怎麼跟青春期的孩子溝通，所以他們就開始會有一些衝突。(B01-024-05)」

「然後另外一個個案，那個個案有憂鬱，他的憂鬱也是同儕的相處還有家人，所以我剛剛講的那一些家庭議題，在這個個案的身上比較複雜。(B01-032-02)」

（三）生涯議題

罕病兒童的生理限制會影響其生涯選擇性，通常罕病兒童在國中、高中階段會需要比一般兒童更早開始面對生涯議題，而年紀較小的兒童因為發展未成熟，主要困擾多為面對環境與生理限制使能力侷限，還不會思考到太多現實的生涯考量。

「對，我現在我未來會怎麼樣？我覺得兒童可能還不會想到那麼的遠啦，或是說他也可能想要這輩子就這樣子了嗎？這個議題我不確定他們是不是已經，對，所以我說兒童在這一塊可能更多的就是…在面臨他現在的這個限制要花費很多的心力呀，或是跟外界的這些的衝擊啦。(C01-090-01)」

（四）面對臨終才會出現的生死議題

一般罕病兒童個案不會去思考有關死亡的議題，較容易發生在成年的罕病個案，諮商心理師分享曾經和青少年個案談過，但個案對此議題的感觸沒有那麼深刻。一般的罕病諮商議題通常為非急迫性或非致命性的，因此若非剛好正面臨生死臨終之際，通常不會帶到死亡議題。

「好像不會很明確感覺到說欸我的生命好像快要終結了，那也不會想到說，我還有什麼遺憾啦！還有什麼，什麼要去完成，比較少，青少年比較少這個部分，對。(B01-131-02)」

貳、罕病諮商的工作輪廓

一、踏入罕病諮商的準備

（一）多元的諮商場域與考量因素

罕病諮商有別於一般諮商，最大的特色就是有多元無際的諮商場域，換言之指諮商心理師常需要配合罕病個案的狀況，到個案方便的場所進行諮商。常見的罕病諮商場域

有三，分別是罕病基金會辦公室的諮商空間、到校諮商及到宅諮商。大部分諮商會在罕病基金會北中南三區辦公室的會談室內進行，辦公室晚上則不開放。有些個案的議題須避開家長不適合在家晤談，諮商心理師會選擇到校諮商，讓個案能有安心安全的諮商品質。另外有些行動不便、家長不方便接送的個案，諮商心理師會選擇到宅諮商。然而到宅諮商有許多要考量的因素，例如案家準備度？場地合適度（社工師對場地的評估與諮商心理師會有所不同）？是否位處偏遠地區？個人安全性？性別考量？環境危險性（出入人口複雜）？倫理法規限制？是否能配合案家時間安排（需要在晚上甚至週末前往諮商）？要克服這些限制對諮商心理師而言實屬一大挑戰。

「可是這個也是挑戰諮商師個人要不要做這件事，嘿呀！就是你要不要去到案家。那案家適不適合，場地適不適合，這個都我們事先不見得能夠知道的，即便社工師會告訴我們，他可能會去做家訪，他看過了，可是他覺得的可以跟我們認為治療的空間的不可以是有落差的。所以也有可能會遇到這種狀況。他的空間，就是社工師的評估跟我們實際的落差，再來對諮商師來說，你願不願意再額外跑到可能很遠的地方。(C01-054-01)」

「因為你們不知道他們家，即便你們認識孩子，不是說今天家裡面的都是罕見疾病的人。那麼比如說，就是有一些案子，比如說他們（社工師）會排給我，但不會排給其他的女性的治療師，因為他們（社工師）會擔心，可是當然對我來說，我也會阿。(C01-056-01)」

（二）諮商心理師的自我準備

多數諮商心理師在與罕病基金會合作前從未有過罕病諮商經驗，諮商心理師們坦言第一次接觸罕病個案也會緊張，也曾被家屬質疑是否有能力做罕病諮商，或是容易對罕見疾病有先入為主的觀念，預設罕病個案的生命經歷與晤談議題會與一般族群大相逕庭，

擔心無法體會與了解罕病族群。從事罕病諮商心理師須具備對情緒的耐受度、自己生命的堅韌度（與個案一起經歷挑戰）、心理準備度、面對挑戰與冒險的接受度，並願意接受非典型諮商的工作模式。接罕病個案需要消耗大量的心理負荷量，諮商心理師衡量自身狀態通常無法大量接案，要適時安排自我照顧活動放鬆身心，舒緩工作壓力。

「我會說一件事啦就是說，剛開始我去接的時候，有些家屬會出現一個反應叫做『你有這樣的能力來接嗎？』這種感覺就像是你去做老人家，你去跟他聊老人家看可以怎麼做，他們會覺得你這年紀你跟我講這些幹嘛？(D01-050-01)」

「而且我覺得諮商師本身的，我說那種能量情緒的負荷度也要真的很強，這也是我沒有，這麼多人我也沒辦法說很大量接他們的案子，因為你就看到，就是我說陪著他們就會像有些人去走醫療、走臨終的這一塊的人其實會很像，對。(C01-063-01)」

「我們大概前幾年做這個其實真的他是很辛苦的，就諮商師他的能量，你沒有好好的讓自己有能量怎麼做呢對不對，所以我說為什麼我很喜歡去開車，因為回來的時候可以緩和自己的心情。(D01-111-01)」

二、諮商心理師的角色與定位

（一）接納病童的友伴及傾聽者

大部分的罕病個案年紀為國中、高中階段，因此諮商心理師會配合個案心智發展，以朋友的角色靠近、陪伴個案。諮商心理師亦扮演著陪伴、支持、同理的角色，晤談氣氛輕鬆、話題生活化，有助於讓諮商有如和同儕相處一般的自在、親近。特別是當罕病個案的支持系統沒有能夠支持個案的人，諮商心理師的存在就更為重要。

「他覺得有一個人可以固定跟他聊聊天、講講話，甚至他也會講到和他家人的關係，

就他家人還蠻情緒化的，可能也有他自己的壓力，所以我們會稍微聊到這個。如果沒有我這個角色的存在，可能就會放著，然後時間過去就過去了。(A01-014-03)」

「如果說你是諮商兒少，講白一點就要跟他一起擺爛，就跟他玩，跟他瘋為止。(D01-015-02)」

「對阿！所以你說有沒有什麼樣的幫助，我覺得這個部分應該是有啦！就一個陪伴、支持、同理的角色，那這在他的生活裡面其實可能有，那可能沒有，那當然如果沒有的話我們的這個功用會比較大，那其實很多罕病家庭其實他們父母親就做的很好，所以他們這個有時候夠了。有時候不是說夠啦，就是有啦，他們是有的，那如果這個時候當然我們的角色相對來講就沒有那麼重要，對。(B01-069-01)」

（二）提供家長教養資訊的諮詢者

諮商個案主要以兒童為主，諮商心理師行有餘力會協助家長意識親子相處議題，及提供教養方法與訊息。在家長諮詢上主要提供家長同理、傾聽、情緒支持與建議，依據諮商心理師工作取向的不同，在觀察到家長個人的情緒議題時，有些諮商心理師擔心談的太深入會讓家長難以負荷，因此不會主動提及以關心及支持為主；有些諮商心理師則傾向先協助家長的情緒議題，才能讓家長有機會嘗試其他教養方法。

「所以我覺得以我的角色，再去跟他（家長）談更深入的，除了同理傾聽更深入的我覺得對他來說會太重，或是他沒有準備好做這件事。但我覺得或許同理傾聽支持對他們來說就夠了，就是知道至少有人可以理解我，願意傾聽我抱怨阿，或是支持我，我覺得或許對他們來講也就夠了。(A01-053-03)」

「我覺得有些時候也不一定只是諮詢了，就會比較像是家長的諮商，就是協助他們，

有些你可以提供他方法或訊息，可是有一些，我覺得如果他是在前面，他就對這孩子的那個內疚跟自責，那個如果沒有梳理清楚的話，那麼怎麼教他方法也沒有用。(C01-043-02)」

（三）不同專業間的合作者

一次次罕病諮商能夠順利推展進行，需仰賴專業間的互相合作—社工師的專案支持和介入。在罕病領域社工師很重要，需要有評估現場的敏感度，又要與案家建立關係並說服其接受諮商協助。諮商心理師也會提供社工師關於個案及案家的心理專業評估，依據罕病兒童和家庭系統狀況及工作目標，彈性調整諮商介入方式，例如是否要做家長諮詢或諮商、是否需延長諮商時間及晤談時間分配、是否需做親子諮商、伴侶諮商或家族諮商等等。而諮商心理師察覺家長的情緒狀況，會反映給社工師，以便能掌握案家狀況。

「其實我說跟家長工作裡頭，你剛剛叫我定義那個叫諮詢或諮商，老實說我沒有辦法，因為就是那個可能都是我會做的。因為通常我會跟罕見基金會那邊溝通啊，比如說，我覺得這個案每次應該要做 1.5 小時。就是說，有一半時間可能是做小孩子，一半時間做家長，或是我想一下有沒有合起來過的…(C01-043-03)」

「所以當社工師整個都做完之後他們（個案）來跟我們談，基本上我們諮商師其實是很好做的，因為他們動機性就高，在前面已經做好那一套了。(D01-043-03)」

三、不同諮商媒材的選用

（一）適性挑選適宜媒材

多數個案都可以以口語晤談的方式進行諮商，根據個案的年紀、特性及諮商心理師的工作取向不同，有些諮商心理師會以藝術治療及遊戲治療的方式，透過媒材進行情感反應、行為追蹤，建立自尊及正向自我價值感。若個案發展及認知功能正常，諮商心理

師會透過表達性媒材協助其將抽象的感覺具象化；若個案心智年齡較低，則會邀請個案進行表達性創作以蒐集資料。常用的藝術媒材有繪畫、拼貼圖片、牌卡，但牌卡使用有其限制，因為投射性牌卡需要抽象能力高及願意表達的個案較適合，多數為邀請個案直接創作。許多罕病個案因為行動不便無法離家，諮商心理師就會需要改以到校諮商或到宅諮商的工作模式，藝術媒材及遊戲治療媒材也需要準備便於攜帶的。

「但是有些啦，像我剛剛講的個案，他的手其實就不太能，就是會需要別人幫助他握好筆，然後位置調好，他手腕可以動，然後可是其他的就不太行。所以如果說要操作藝術媒材，對他來說是不可能的，所以我們就會以談話居多。(A01-067-01)」

「如果我們要一直堅守諮商要在一個諮商室、治療室，我覺得那是困難的，因為有些人出不了門，他真的沒有辦法出來，或是出來有他的困難性，所以就會變成我們要主動要進到那個案家或是學校，我覺得工作模式會變成是像這樣。而這些東西就會變成在兒童上面就…比如說，我可能要自己準備那些媒材、玩具，或是我要進行的東西，不然沒有這個，案家家裡不一定會有這個適合可以做遊戲治療的東西呀！(C01-051-01)」

（二）使用媒材的好處

從事藝術治療的諮商心理師分享表達性媒材的使用經驗，認為藝術創作可以協助個案投射自身狀態，以外化的方式協助其描述自身議題，且大部分個案對於畫圖的創作方式接受度都很高。對抽象能力較佳的個案可以直接討論作品與個人的連結，而表達能力較好的個案可以透過連貫性的繪畫創作，幫助其表達感受。

「大部分畫出來的...像我剛剛說的小孩，他就覺得他自己是憤怒的恐龍，可是他把恐龍畫得很小。畫出來的東西基本上就是他自己的狀態，可是我們就會講說『阿那個恐龍他怎樣怎樣怎樣』，比較不是講『你怎麼樣怎麼樣』，會相對來說比較容易，好像在講

別人的故事一樣。(A01-081-01)」

「就是國小國中，還蠻常會用這種（議題外化的方式）的。可是像剛剛我說那個年紀稍大的個案，我就覺得因為他抽象思考能力可以具象化，不是每個人都可以啦，但是他可以我就會繼續用，我們也會討論作品，直接講作品這樣。(A01-083-01)」

（三）使用媒材的口語引導

陪伴罕病兒童面對及探索情緒的方式就如同一般兒童的遊戲治療一樣，在邊玩邊談的過程中提升其自尊，例如在過程中對個案好奇：「你怎麼能夠做到這件事情呀？」有諮商心理師採取後現代的諮商取向，重視個案本身對主觀經驗的詮釋，以下這些探問方式都有助於讓諮商心理師更貼近個案的心理狀態與現象場。

「有些孩子他是可以邊玩邊談，我們就會可能會針對討論他，比如說學校的狀況啊，就是說比如說剛剛講，在就是說：『哇這麼痛苦，你怎麼能夠做到這件事情呀？』(C01-071-03)」

「啊比如說這些身體的疾病，我要怎麼說？我因為個人可能也比較後現代一些，所以我會跟他討論這個疾病對他的影響，他自己覺得在這個過程當中，他覺得辛苦的地方在哪裡？覺得不容易的地方在哪裡？對，他是怎麼樣子走過這些不容易的部分？(C01-071-04)」

四、罕病諮商的獨特性

（一）有別於一般諮商之特點

罕病兒童諮商與一般兒童諮商大致上相似，唯多了疾病因素的影響。一般兒童諮商會需要注意個案是否符合其發展階段，但罕病兒童生理、心理、智能狀況與疾病病徵變

化性大，因此在年齡發展階段未有通則，須依個別狀況而定；換言之，罕病兒童的生理症狀越大，與一般兒童的諮商差異也就越大。另外諮商心理師也分享罕病兒童心思細膩、情緒敏感，在對議題的探討需有界線，貿然談論情緒與未來發展對個案反而是傷害。

「嗯，尤其是生理的問題越大的情況底下，如果假設他還沒發病，基本上應該就跟一般的方式一樣，可是一旦是已經發病的，那另外有一個問題是罕病有一些兒童，從出生就罕病的，有一些都是智能障礙的問題，所以你在做遊戲治療有時候會有一些困境，他們是需要行為制約的，才有辦法感受到一些事情這樣子。(D01-080-01)」

「因為我們都常常講，我們在幫小朋友做遊戲治療，但是基本上那都是一般正常的小孩，很好做，很好做的意思是指說，他們會在有些界線上給予協助。那比較難做的就是過動，或是比較躁動或是甚至家庭目睹兒、家庭暴力，所以情緒會比較大一點，那這都是我們一般諮商師在學習的，可是對於這些比較屬於特殊兒童，他是因為生理性所造成的，那這個協助又是另外一種，對啊。(D01-088-03)」

（二）有別於醫院心理工作之特點

罕病諮商與創傷諮商及臨終關懷諮商相似，都要協助個案調適悲傷與失落，且罕病兒童的疾病接納過程與罹癌相似，都會經歷否認、逃避等使用防衛機轉及思考、接納的歷程。

「我覺得兒癌有時候其實（失落）講更少欸，罕病的我反而比較敢直接講。我覺得是環境的關係，像兒癌工作場地在醫院，我覺得那個環境已經對他們來說是壓力，除非必要，譬如說他真的要走了。那個談失落的東西可能不會那麼大，可能就會談到說可能他不能去學校，比較不是生死的，比較稍微小一點，但對他來說他還是會在意，譬如說不能回家、不能去學校的這個。我在醫院兒癌病房大概一兩次而已，跟孩子提到死亡這

件事，通常真的是連醫生也覺得沒辦法，我才會真的討論這件事。那在外面跟罕病的孩子，我反而比較覺得比較敢直接問他們的感受是什麼，那他們怎麼度過的。(A01-104-01)」

「我一直覺得他們還是，他們跟一般人的議題其實都是一樣的，那我要針對罕病兒來做探索的，基本上比較少，因為他們早就已經接納了，他們接納的歷程，你都得到（罕病）了不然怎麼辦，最後就只能接納，在前面爭執的過程，會用防衛機轉來面對，對啊。這跟得 cancer 是一樣的道理啊，得 cancer 他們最後一定是先否認，然後再思考，然後再面對接納，都是這個歷程。像癌症中心，癌症中心的諮商師也都說其實要到後面他們才有辦法進入到會談，前面否認的狀況跟逃避的狀況，說真的，那不能強迫，因為那本來就是人在面對一個危機的時候的生存方式。(D01-089-01)」

（三）有別於弱勢族群諮商之特點

許多弱勢族群例如受家暴、性侵害、身心障礙個案等都和罕病個案一樣，都曾經歷過相似的被剝奪感，因此諮商心理師在與弱勢族群諮商時都會特別重視個案的自主權，避免再次讓個案感到失去選擇權。罹患罕病初期就如同災難創傷個案，前期屬於急性壓力狀態，心理諮商較難介入協助，待度過接納階段後比較能接受心理諮商的協助。

「可能因為主要我還是有一塊工作的族群是在家暴性侵害這個族群啦，那因為這些族群也一樣，他們的生命有很多就是那一種，怎麼講，一樣被剝奪的經驗好了，或是說那一種我沒有辦法掌控的經驗。他們可能被打、被性侵害都不是他選擇的，那罕見疾病基金會的這些罕見疾病孩子、兒童，這也不是他選擇的。所以對我來說這一大塊的族群他們的那一種生命裡頭沒有自己的，怎麼講，就是那種被剝奪或是被消音的比重是高的，所以也一定是在服務他們這一個族群裡頭，我要特別要去敏感的東西，但是你說跟別人有沒有很大的差別我覺得沒有，但這一塊我一定會特別提醒自己。(C01-104-01)」

「這跟災難是一樣的道理呀，我災難的協助需要的是我那種恐慌、我不知道我的未來下一步在哪裡，我災民大家住在一起，支持的系統永遠都比諮商師旁邊支持來得大。所以為什麼災難心理學一直在強調一件事情，災難的心理學助人來自於六個月後的協助，那是因為創傷後壓力反應，我每天都會想到當時的狀況，這是需要治療的，可是我在災難的前一個月內，急性壓力疾患，那個根本諮商師介入不了的，講白一點除非你住進去，對啊，但不可能嘛，諮商師不做這種事情啊，對啊，這些罕病剛在發生的時候一樣也是。(D01-103-03)」

參、與罕病個案、家庭及系統的心理工作樣貌

一、與個案的心理諮商工作歷程

(一) 諮商態度與重點

諮商心理師們面對罕病個案，總是抱持著「虛心、接納、慢慢來」的諮商態度。個案才是與疾病相處的專家，若諮商心理師對個案有好奇或不了解的地方，可以虛心求教，接納與陪伴個案的每個狀態，並且一定要放慢諮商步調，因為對一般個案來說很慢的步調，對罕病個案來說還是太快了，容易讓罕病兒童感到挫折。諮商心理師們分享進行罕病諮商的重點，分別為「理解生理狀態、考量生理與心理年齡差異、平等看待個案」，理解疾病對兒童造成的生理與心理影響，能夠幫助諮商心理師適性陪伴、與個案當下同在，更重要的是以平等的眼光看待、接納個案，能夠做到真正的平等是很不容易的。

「然後這個時候才去試試看，才去跟他討論，那其實就是慢！就是整個都是很慢的一個步調，我們可能已經在一般的個案上面可能已經認為是慢了，可對他們來講可能還是太快，太快他們可能就會、就會撞到，那種感覺。(B01-062-02)」

「這麼講好了，我覺得這是最重要的，我覺得這種東西不是...標籤這種東西回到的是你這個人對於這個世界有不一樣的人的感受，有些人先天就是會區分、把人分類，那

一旦有這種特質的人進去跟他晤談，講白點他們一開始的防衛心就會很重，對啊。…但是我還是覺得不要有異樣的眼光，可是這很難啦。(D01-016-01)」

（二）諮商目標與評估

面對罕病個案需要考量其耐受性、家庭系統狀況、人際、特質、疾病病徵、對情緒的覺察、議題嚴重度、問題因應能力、家庭功能、家長是否願意調整等等，將諮商目標及對改變的期待降低，心智年齡較低的個案，諮商目標主要會放在問題解決，並陪伴罕病個案動態調整諮商目標。罕見疾病難以醫治，因此陪伴個案找到與疾病共處的方式、接納生命的有限和侷限是重要的，才能幫助個案繼續走下去，因此諮商介入重點是建立個案的支持系統，若未來結束諮商後個案也許會因為支持系統功能進步而不需要諮商協助了。

「第一個就是，你基本上目標就是一定是跟社工師討論，因為我們根本不會直接現場遇到他們，所以通常都是社工師跟家屬討論到狀況，然後他們覺得是需要心理諮商的協助，然後由社工師來跟我們討論目標的狀況。因為我們不會一開始進到現場看到狀況，對，所以目標基本上是由機構來告訴我們往這個方向走，那除非是我們在裡面的過程中發現有並存其他的，例如家暴、性侵什麼什麼的，我們才會把目標再稍微改變。(D01-041-02)」

「接下來他們就會很抗拒去做這些物理性的協助，可是也沒辦法就一定要，尤其是小腦萎縮症，你不做…他們會有出現一種東西啦，他們會抗拒，我就一定會變成漸凍人，那我幹嘛那麼積極做這件事，晚發生一年還不是一樣會發生，這都是很消極的、悲觀。所以像這種屬於後面看到他的路是什麼的，他們的生命是悲觀的，這時候不要再拿正向心理學在這裡了，這是事實，對。那既然是悲觀的，讓悲觀不要那麼更悲觀就好了，不要回到正向，不要更悲觀這才是目標。(D01-106-02)」

（三）階段一：建立關係與探索階段

在初次諮商以前，諮商心理師是先透過個案資料了解理解疾病可能會表現出來的樣態是很重要的，幫助晤談時能對個案有更多的同理，也讓個案感受到被理解。諮商心理師強調能分辨罕病個案的情緒問題來自生理或心理，是身為罕病諮商心理師重要的敏感度，若要等到家屬告訴諮商心理師情緒來源的分辨，可能就會讓家屬對心理協助的期待降低。實務經驗中通常要晤談 3-4 次以上，個案才會比較能夠信任諮商心理師，建立關係的時間差不多佔晤談總次數的前 1/3 左右。關係建立的重點，要先能與個案這個「人」同在，接著理論學派才能使得上力。在諮商初期階段，適當的肢體碰觸有助於建立關係，例如有些個案的四肢末端沒有知覺，諮商心理師會禮貌且溫和的透過碰觸來傳達接納、靠近，或是和年幼的兒童玩鬧互動以表現親和。

「然後我覺得有時候我甚至會問他們（病童）：『我是真的不知道阿，那你可以跟我說嗎？』這樣子，我就比較不會有高跟低的感覺。所以我覺得在接案之前，案主他的那個背景、疾病本身，我覺得蠻需要的，然後不知道的就直接問。(A01-111-02)」

「他們的腳就是整隻腳都不能動了，所以你就是放在他腳上，身體的接觸，但因為他們沒有感覺，因為他們就沒知覺了，就是你為了更靠近他。那再小一點的國小，那可能就會把他抱起來飛，飛個 10 圈之類的，先玩鬧一下再說，因為你沒有玩鬧的話基本上，你就跟他有距離了。(D01-078-01)」

（四）階段二：工作階段

在評估沒有安全危險的狀況下，諮商心理師會鼓勵個案多去嘗試，並透過討論增加現實感。諮商心理師傾向直接地談論孩子的情緒與如何因應壓力，並給予個案心理支持，功能較好的個案，可以透過討論的過程，讓個案自己去整理、產出不同的思維。由於罹

患罕病的生命是不可控的，因此罕病兒童在遊戲治療中常會展現出高度自我控制感以進行補償的遊戲行為，例如試圖在遊戲中獲勝。罕病兒童在面對遊戲挫折展現的失落與想控制的意願，與其生命經歷相似，因此提升掌控感是重要的諮商方向。

「想要證明我可以，然後我覺得那個還是回到一個他生命的一個主題就是控制感。即便對他來說，那個是一個不可控制的，所以我覺得他們在遊戲當中，常常想要透過這種遊戲去獲得某種控制，對。但控制不是要控制我，控制就是讓我覺得『嗯，我可以、我能夠、我想要贏、我能夠贏、我可以贏。』…然後比如說，當他跟我溝通，你會看到他如果真的可以這樣，他其實會非常的開心的。可是如果他在這個遊戲的過程當中你會看到，『哇！達不到』，他也一樣是很挫敗的，所以我會反映：『你真的很想要贏，你很喜欢那一種可以贏的感覺』，或是『哇你覺得自己是可以有這樣的能力的，你很開心』，或是『你做不到的時候你覺得很難過、你會很挫折齁，哇你好努力了但是還是沒有辦法做到、沒有辦法像你想像的樣子。』(C01-081-01)」

（五）階段三：結束階段

像罕病基金會這類社福單位的補助諮商之結案屬於階段性的協助，通常個案議題紧迫性是低的，因資源有限，在補助次數達上限時諮商心理師就需要結束諮商。諮商中的陪伴、支持、同理雖然對個案有幫助，但陪伴時間短，對個案本身不一定會有太大的改變，但仍能帶來一些協助。罕病諮商結束前最重要的工作目標是納入家庭資源，因為能成為罕病兒童更永續的資源是主要照顧者，不是諮商心理師。從事罕病諮商的諮商心理師需在資源有限下進行諮商處遇與結案考量，並鞏固個案的資源系統，是罕病諮商困難也極具挑戰的特性。

「最主要是他的支持系統夠不夠啦！就譬如說家庭，就剛剛講的他媽媽可能自己有一些情緒的問題，然後他自己的狀況的問題也比較多，比較複雜。所以我們大概就這樣

評估這些部分，那我諮商師的繼續介入能夠提供的幫助對他來講是不是需要的？如果我們需要那我們就跟社工師討論嘛！那社工師也覺得需要，而且資源也許可，就諮商經費還有的話，那就延長，對。(B01-073-01)」

「目前服務大多都 8 次，但是有些個案會到 16 次，有些 3 次就結束了，要看談成人還是青少年。青少年通常都會談到完，因為是 by order，他們會覺得說你告訴我要談 8 次我就談 8 次，可是稍微年紀大一點的就要配合他們的狀態，有時候他們會覺得諮商好累喔，他們不想動腦，他們就會主動結束。(D01-063-01)」

二、與罕病家庭的心理諮商工作

（一）與罕病家庭工作的重要性

多數諮商心理師有著系統觀點，無論是做罕病個案或是一般個案，都會與家屬工作，因此每一次的諮商工作都會耗費諮商心理師許多能量與時間。在與家屬諮詢時可能往往會引出照顧者的情緒，諮詢到後來都會轉變為諮商。單看個案，罕病兒童的進步可能很有限，但更重要的是透過諮商對家庭系統的處理，讓諮商成效透過外部資源系統建立得以延續下去，若外在系統支持不到位，個別諮商工作也難見成效。

「基本上講白一點就看你自己的能量要做到哪裡就做到哪裡，你界限多一點就是點到就好，阿你如果講白一點，我們這種特質就比較雞婆，就會多做一點，然後最後再告訴他說要不要我們再請罕病（基金會）再用另一個資源幫助你們，這時候他們就會說不要，對啊那個時候就是這樣子，所以有時候叫做買一個送一個啦，順便協助一下。(D01-068-01)」

「一對一的時候，我可以協助他去建立他個人的內在的資源，可是外在的能不能夠成為一個很好的加分，或是我怎麼讓他的爸媽也進來變成一個夥伴，那就會變成這個孩子他的外在資源，不然如果他爸媽反應是扣分的，那麼很有可能你這邊做也沒有，就是到這裡而已啊！而我剛講的，這個疾病、這個罕病它就不是，不只是一個個人的問題，它真的是一個家庭在一起面對的議題。(C01-074-01)」

（二）協助家長意識自我照顧需求

很多罕病家屬照顧了三年以上才願意求助心理諮商，因為家長沒日沒夜的照顧罕病患者，沒有心思顧慮自己的狀況。其實每一個罕病家屬其實都有很大的情緒，但不一定願意說出來，即便是照顧者也是需要支持與陪伴的。然而有時候真正的個案反而是家長，而非孩子，當親子間的情緒互相影響也會使諮商受阻，因此面對疾病，陪伴家長面對心態的調整也是很重要的。

「挫折的原因是...我覺得主要癥結點要工作的應該是家長，如果家長鬆小孩就會更自在，可是家長覺得案主是小孩，畢竟小孩是生病的那個。(A01-042-01)」

「這些家屬的諮商說真的都是照顧了三年以後才來談諮商，因為很簡單，家屬覺得我沒時間來跟你談這些，而且意志力這種東西一定是得要前面挺住了才能夠鬆解開來，絕對不是說我的孩子生了一個罕病我要趕快找諮商師來陪伴，不可能。(D01-020-05)」

三、與罕病系統的團隊合作

（一）促成心理諮商的重要推手：社工師

罕病基金會中，「社工師」的角色佔有舉足輕重的地位，他們是促成心理諮商的推手、資源連結的樞紐，及維繫罕病家庭與罕病基金會的重要角色。罕病基金會提供醫療資源與相關社福資源給個案，接觸頻繁下有助於強化雙向的信任關係。罕病病童能對於

基金會的人員、社工師有信任感，便有助於諮商初期與諮商心理師建立關係。社工師對罕病家庭的工作投入度是很重要的，能促進系統各資源合作，讓諮商心理師更快掌握案家狀況。

「他們也會一再提到就是說，因為他們每一個罕病的孩子都有不同的醫療的需求，那這些醫療的需求其實很多都是罕病基金會當初幫他們去尋找、幫他們去介紹的，所以幾乎他們每次回去，他們都要定期回醫院嘛！那去醫院每次，那這個醫生就也是長久照顧他們，就陪伴他們長大這樣，所以那個連結就會，感覺上就是說，在醫療上面，或是說專業上面的這個資源對他們來講就會一直強化他們對於罕病這個機構的信心這樣，對。(B01-043-01)」

「罕病基金會他們做得很好，因為幾乎這些孩子都是，其實發病都有一段時間，或是說甚至出生不久就發病這樣，所以罕病基金會跟這些家庭的連結都很緊密。那這些孩子可能從小就常常在罕病工作的辦公室，或他們的各個教室進進出出，所以他們對這個，這個機構這些人，老師、社工師，其實都很有信任感，對。所以基本上就是到罕病基金會那邊然後接案，他們就很熟悉的那種感覺，就是說不會有排斥拉，然後那種很信任。所以工作起來，剛開始那個初期其實是蠻順的，我覺得這個他們的工作做得很好，對。(B01-041-01)」

（二）與個案身邊資源合作

諮商心理師主要除了和罕病個案工作以外，也會和家長、學校相關人員及基金會社工師聯繫與討論，或是召開個案研討會討論，和其他罕病基金會特約諮商心理師及社工師共同討論個案狀況。罕病諮商重視系統合作，因此在能有系統性的整合與介入是很重要的。

「比如說兒童，其實很好銜接是學校的輔導資源，所以就是做到某種程度之後轉而由學校輔導的系統來接手，這個也就是在做的過程當中，資源的串聯或資源的外在系統建立，也是變成一定是我會要去工作的一個方向跟目標啦！(C01-075-02)」

「怎麼開始的…應該說有一個諮商師，他跟他們合作，那時候我當另外一個治療所的主任，然後他就說要不要一起加入。加入之後像我們諮商師很多都是單方接案，那我就把它變成系統接案，所謂系統接案就是整個治療所一起直接合作…(D01-009-02)」

（三）與個案重要他人的工作考量

諮商心理師會在個案知情（事前經過討論或在場）下，和個案系統的關鍵者工作，這些重要他人如家長、主要照顧者、老師、同學等等，有可能是對個案來說最重視的人，也可能是最近鬧得不愉快的人。無論如何，跟個案的重要他人工作，一定要先徵詢個案的意見，而工作的目標是讓該關鍵者也成為個案的資源，且個案擁有決定諮商邀請對象的自主權，避免個案再次感到被剝奪及失去控制權。

「但是如果你說青少年大概都，這個當然青少年會比較有他介意的對象，比如說我不要你跟我媽媽講什麼，然後兒童的話就是，兒童大概都不太會是拒絕的啦，都不太會拒絕說我們跟他的主要照顧者，或是我說的重要他人有一些接觸，但因為我會告訴他，我會跟他們談一些什麼，他不會覺得你是要去告狀的，或是你是要把我的講那些事情去告訴他們的。(C01-103-02)」

「在做這些孩子的系統工作的時候，我覺得我對他們的透明線是一定要有的，跟我剛剛講的，他對於這個狀況他有他的自主權這件事情，不能夠再讓他覺得他又在這個過程當中，他又成為被決定的，或是他的聲音又不見了。(C01-103-04)」

肆、罕病諮商的困難、意義與價值

一、工作百態與限制

（一）家屬對諮商的權衡

由於大多數罕病兒童的生活是由家長決定，因此在與罕病兒童諮商時，家長的態度會影響諮商的進行。罕病諮商成效最重要取決於家長對諮商的接納度，很多時候家長其實不太願意接受諮商，因為家長擔心諮商後的效應會引發孩子情緒波動，家長無心力承擔；另外孩子的生理狀況通常比情緒狀況還嚴重，因此會先以生理的治療為主，無暇留意心理的部分。諮商心理師表示在現場，宗教與諮商的協助不分先後，但對家屬而言，宗教信仰可以帶來前進的力量，諮商結合個案的信仰，有助於增進家屬對心理諮商的信賴度。

「我覺得比較挫折、辛苦的是，像剛剛那個，案主明明就是家人，如果他們動了改變反而比較多，我覺得這個反而比較辛苦。(A01-086-01)」

「老實說做遊戲治療回去的小孩都不好帶，你可以接受這個東西嗎？你可以問這些做過的人，他們會不好帶，那不好帶，所以我說他們必須要有 sense，因為不好帶他們都知道這個是諮商歷程改變的重要原因。可是家屬他已經夠累了，他不想再承擔這麼多東西，所以他寧可會選擇就是不要這樣子。這個就是他們的願意接納度的問題，不是說他們都很相信心理諮商專業是能夠配合的，但要回去到現實生活，他們還是得過生活。(D01-051-02)」

（二）諮商中的突發狀況

諮商期間常有突發狀況，例如個案突然要去就醫而取消諮商，或在晤談中突然咳嗽、喘不過氣、頭痛暈眩、癲癇發作、水皰破掉等突發生理症狀，都會讓諮商心理師感到慌張、手足無措，這時反而能看見個案與社工師冷靜沉著的面對、迅速處理及因應突發狀

況，讓諮商心理師學習到面對這些狀況可以平常心應對，安撫個案協助度過緊急狀況。當罕病個案的疾病狀況是可控制時，可以看見諮商成效與個案心理上的轉變，然而罕病個案辛苦努力得來的進展，可能會因為一次突發狀況便前功盡棄，能走完一趟諮商的歷程實屬不易。

「他就在我們面前，我就看到他的（水炮）破掉了。心裡想說，哇！怎麼辦？然後就是他就迅速地，他就很鎮定地去拿那些棉花棒啊，紗布啦那些，然後就在那邊弄弄弄清理，然後我就想說，對啊，我就說哇！他完全不哀哀叫耶，可是你知道其實水炮破了是非常痛的耶！（C01-067-01）」

「對我來講是一個難以預料，但對他們來講是家常便飯。譬如說談一談，咳嗽啦或是說覺得喘不過氣啦，或頭暈頭痛啦，他們就要暫停一下，就是說他們就會有自己的解決方法，或者是說去外面找社工師。社工師說欸這個怎麼樣怎麼樣，就處理好了，那我們就說喔！好像很嚴重，或者是癲癇突然發作這樣。就嚇到，就躺在地上，然後這個社工師就進來『阿沒關係沒關係』，然後就幫他譬如說確保他的安全，扶到旁邊坐一下，喝個水，那就好了，對阿，那我們就喔！原來不用太大驚小怪，他們都知道。（B01-091-01）」

（三）罕病諮商的限制

罕病諮商需要個案能有口語談話的能力，遇到重症甚至需要仰賴呼吸器維持生命徵象的個案，諮商心理師會轉而對其家長諮商，陪伴家長度過這段歷程。部分罕病會持續惡化，面對生理痛苦病患多以防衛機轉面對，再加上諮商補助次數有限，諮商心理師無法長時間晤談陪伴及個案自身的準備度等都會導致諮商成效的有限性，但在這段諮商歷程，仍然能給予個案傾聽、接納、理解、促進自我覺察等正向陪伴經驗。

「對啊所以像有一些車禍，因車禍而導致失明，或者是因車禍而變成…像脊椎損傷協會，這我也做很久了，因車禍而造成脊椎損傷的腳不能動，那通常我們要去面對的是幫助他去接納這個事實，可是很抱歉罕病接受這個事實意義在哪裡？對，因為我們常常講一件事就是他們，尤其是漸凍人，你去讓他接納這個事實，那我們要幫助他做什麼，就是說因為像腳斷掉，我至少可以去思考他手可以做什麼、那語言可以進行什麼，那漸凍人不是啊... (D01-014-02)」

「我都常常講的，諮商師談話…諮商師的工作很重要，他幫助你可以去很多的傾聽，能幫助你思索，可是他卻沒辦法得到陪伴，你懂我的意思嗎。一週的陪伴一次，那說真的那不叫真正陪伴，因為人在受傷的時候最重要的是存在在身邊的感覺(D01-102-01)。…我就說因為他們那個是長期的痛苦，所以基本上諮商師在這個陪伴上是非常末微的，因為你一個禮拜只有一小時，你說你給他心理的能量去…談完之後帶著那個心理支持的力量到下一次，別傻了，我天天都在痛苦了！(D01-103-02)」

二、諮商對罕病兒童的意義

(一) 感受到支持與接納

諮商心理師的傾聽和陪伴能夠讓個案感覺到被接納、支持，願意和諮商心理師一起探索在他的步調如何度過發展任務。諮商心理師會陪伴個案接納自身狀態，並在受限中尋找可以調整的部分，進而產生改變。晤談內容不一定是認真的處理議題，也許只是生活分享，但這段正向關係及經驗對個案來說仍別具意義。對個案來說，諮商心理師也許只是過客，但對諮商心理師而言，若是諮商能夠陪伴個案在人生中走一小段路，帶來一點正向影響，那就值得了。

「陪伴和支持，有一個人願意這樣做，好像也有點默默的就是 push 他：『可以阿可以阿你就去試看看嘛！』這樣子，什麼天馬行空的我就說：『可以阿你就去試看看！』」

只要是沒有安全危險，其實我都覺得你想去做你就試試看阿，但是我會跟他討論可行性，也會增加一些現實感給他。(A01-071-01)」

「你說會做到什麼時候啊，應該會一直做吧，除非他們覺得不要續聘，那就沒有。對啊我是覺得應該都還可以，我覺得我雖然只是他們的過客，可是如果在過客的這段時間中可以帶給他們一些什麼，我覺得那就夠了對我來說，我沒有要一輩子影響你，這不是我的期待，如果這樣子期待我覺得對我來說也太沉重了，就是我覺得我陪伴你的這幾個月中你可以得到一些什麼，我覺得對我來說我跟他們的工作就有意義。(A01-166-01)」

(二) 重新看見生命價值

心理諮商的重要意義，是能讓個案重新框架自己對病症的共處其實是很不容易的，整理與調適生命的某些能力被剝奪的失落，並對自己產生正向的認同與新的理解，不再視為理所當然。諮商有助於提升罕病兒童的自尊、自我效能感，幫助其在面對不可控的生命經歷時，探索可以掌控的部分，增進賦能感且有勇氣嘗試用不一樣的眼光、不一樣的方式面對自己與人生挑戰，打開新的視野、重新看見存在於世的生命價值。

「就如果我對我自己，比如說我的身體就這樣，我就是肌肉、腳就沒有力，我就真的站不起來，我的水疱就是這樣一直在長，我的疾病就讓我外型長得很怪，對因為有一些長得很怪，就是跟平時看的就不一樣，對。所以我覺得如果他在他的生命當中，能夠感受到我也有一些時候或我某些能力上面我是可以操控的、我是可以掌控的，那麼對自己的那種權能感就會好一些。或是說我發現，原來像我這樣能夠去忍受這些痛，然後自己去料理自己的傷口，原來這是這麼的不容易喔，我覺得那個本來搞不好已經變成是理所當然的，那再重新透過我們的互動當中，讓他對這個又有不同的看見，就不再是被視為理所當然，對自己又會有一個新的理解，或是對自己又可以找到一個所謂比較正向的認同。(C01-082-01)」

三、罕病諮商心理師的看見

（一）見證生命韌性、珍惜生命

從事罕病諮商在諮商心理師生涯中是一份獨特而珍貴的經驗，陪伴幼小病童面對偌大的生命及生理挑戰，在受限的生命裡展現驚人的生命力。人生百態，諮商心理師透過個案看見生命的不同面貌，在受訪時不禁語帶哽咽與感慨，不捨有些人想延續生命，有些人卻想結束生命。諮商心理師透過罕病諮商重新反思自己的生命經驗，放下世俗的欲求，更珍惜自己身邊所擁有的人事物、更重視生命的本質。

「可是那個真的每次都會再打回來的是，我們對我們自己生命的一些看法（不捨、哽咽），就是有的人是這麼地辛苦，有人他就是…回來會跟他說，比如有晤談別的案子，就會想說有人好想好好活下來，可是有人好想死，這種真的會覺得很諷刺，對我說這種有些時候，同時在看到這樣子不同的族群，就是說有些人要活下來是好不容易，或是說就不要活下來而已（感慨）。就是我剛剛講的，比如說蹲著尿尿，或是剛剛我講的罕病的孩子，他能夠好好上廁所不會痛，都是一種幸福了（感慨）。那個真的我說對我們自己生命的那些反思，影響是很多，很能夠讓我們自己去回頭去看自己生命的東西，接罕見疾病的這些案子的。(C01-113-04)」

「其實做越多你其實就會越珍惜啦，我都說最後其實能幫助的是自己，所以我老婆都會講一句話說：『你是不是每天都吃鎮定劑？』她說我遇到事情都不會那麼的徬徨或者是…所以我覺得最後還是幫自己啦，你知道什麼東西得來不易，珍惜你所擁有的東西，對啊。(D01-113-01)」

（二）去除框架，虛心學習

從未接觸罕病諮商的諮商心理師，往往會帶著既有的框架與價值觀進入現場，然而

陸陸續續累積罕病個案經驗後，才發覺打破先入為主框架的重要性，才能真正了解個案的現象場，在諮商歷程中與個案的當下存在。罕病只是個案的一部份，需要以更全面、全人的角度理解個案的困擾，從人的本質中真正看見個案。服務弱勢族群是諮商心理師的社會責任，從事罕病諮商的諮商心理師須具備基礎的醫療及護理相關知識、了解罕病資源，並不斷充實自己（如學習長照課程），這份工作辛苦而有意義，保持謙卑的態度，與個案一起成長。

「我覺得就是剛剛講的就是要那個框架要打破，然後要還原成，怎麼看待一個人、看待一個生命，然後不要給自己太多的期待，就是我們要承認自己的侷限性，然後變得說真的是用我們的生命跟他們生命在做交流啦！不要帶著很強烈的這種助人者，我們一定要做些什麼，我覺得這個東西就是要看到要放下的。(B01-158-01)」

「我覺得另外一個能力真的是，如果就能力來說，我覺得我們也的確需要有具備一些醫療相關的知識或經驗，照顧上的經驗。因為比如說他在跟你互動當中，他可能怎麼樣子不會受傷，他可能只能夠做到什麼程度，或是比如說我剛剛講的，他要戴著氧氣罩、呼吸器，那我要怎麼…或是我要一方面跟他談可是一方面我還能夠…我覺得我如果有一些基礎的護理的知識能力，我覺得也是會很有幫助的。(C01-117-05)」

綜上所述，本節說明罕見疾病的個案背景，包括個案來源、個案類型、罹患罕見疾病的常見表現及諮商主述議題，在此基礎上更進一步說明罕病諮商的整體工作輪廓，從諮商心理師的準備、諮商媒材選用等，到罕病心理工作的諮商工作階段重點、如何進行系統團隊合作，以及進行罕病諮商的困難、意義與價值，最後研究者將本節研究結果整理成分析摘要表，如表 4-2 所示。

表 4-2 罕病兒童的心理諮商工作分析摘要表

主題	要素	概念
罕見疾病的個案背景	個案的來源	1. 轉介方式 2. 轉介評估
	個案的類型	1. 個案的年齡層分布 2. 罹患之罕見疾病類型
	罹患罕見疾病的常見表現	1. 罕見疾病的生理與心理發展 2. 罕見疾病的表現與病徵 3. 罕見疾病的病程進展
	罕病兒童常見的主述議題	1. 發展性議題與情緒調適 2. 親子議題 3. 生涯議題 4. 面對臨終才會出現的生死議題
罕病諮商的工 作輪廓	踏入罕病諮商的準備	1. 多元的諮商場域與考量因素 2. 諮商心理師的自我準備
	諮商心理師的角色與定位	1. 接納病童的友伴及傾聽者 2. 提供家長教養資訊的諮詢者 3. 不同專業間的合作者
	不同諮商媒材的選用	1. 適性挑選適宜媒材 2. 使用媒材的好處 3. 使用媒材的口語引導
	罕病諮商的獨特性	1. 有別於一般諮商之特點 2. 有別於醫院心理工作之特點 3. 有別於弱勢族群諮商之特點
與罕病個案、家庭及系統的心	與個案的心理諮商工作歷程	1. 諮商態度與重點 2. 諮商目標與評估

理工作樣貌	3. 階段一：建立關係與探索階段
	4. 階段二：工作階段
	5. 階段三：結束階段
與罕病家庭的心理諮商	1. 與罕病家庭工作的重要性
工作	2. 協助家長意識自我照顧需求
與罕病系統的團隊合作	1. 促成心理諮商的重要推手：社工師
	2. 與個案身邊資源合作
	3. 與個案重要他人的工作考量
罕病諮商的困難、意義與價值	1. 家屬對諮商的權衡
工作百態與限制	2. 諮商中的突發狀況
	3. 罕病諮商的限制
諮商對罕病兒童的意義	1. 感受到支持與接納
	2. 重新看見生命意義
罕病諮商心理師的看見	1. 見證生命韌性、珍惜生命
	2. 去除框架，虛心學習

第三節 罕見疾病的環境與資源體系

罕見疾病病友及家屬長年累月地忍受社會的不友善和不了解，默默抵抗來自疾病和社會的阻礙，披荊斬棘。本節呈現分析結果的第三大類別主題「罕見疾病的環境與資源體系」，透過說明罕見疾病的社會環境、心理資源現況及罕病諮商的發展趨勢以闡述研究結果。

壹、罕病環境與心理資源

一、社會環境現況

（一）社會偏見與忽視

在生活中可以觀察到人們對「特別的朋友」常會投以異樣眼光，且許多地方的無障礙設施不完善，使身障人士的活動空間受到限制。這些社會上的不友善，對罕病個案及其家庭來說是很大的壓力，若大眾能增加對罕見疾病的認識，能有助於降低其承受的社會壓力。社會大眾過度著重病患身上的罕病標籤，忽略病患個人的獨特性，以及對心理健康的不重視，使罕病病友往往到身心承受極大壓力時才會尋求心理協助，這些都會讓罕病家庭更難以走出社會。

「然後我覺得他會不會也覺得...或許可以預想的到其他人會如何看他們吧，我覺得那其實壓力也很大，一定會想要躲阿，可是如果有更多人可以...不要有那麼強烈的異樣的眼光，照顧者一定會舒服很多，不然他們壓力也會很大。(A01-150-01)」

「阿！有一個另外一個心得啦，就是說，這也是原先我被框架限制住，就是說我們或是家長或是一般人，會太著重於他們的所謂的罕病。或者說像我們諮商師，或者醫療團隊也是一樣，就是因為他是罕病，所以我們很自然的就會以這個罕病的這個眼光去對待他們，或是他們的有一些特殊需求。(B01-116-01)」

（二）資源不足的困境

除了一些透過基因遺傳檢驗可以確診的罕見疾病，仍有很多罕見疾病需要花費許多時間、到處求醫才能被確診，且罕病病患的醫藥費相當可觀，一顆藥物、針劑恐需花費上千元，長年累積的龐大經濟壓力對罕病家庭都是沉重的打擊。此外在國內健保的補助機制中，心理諮商未列入補助項目，心理資源目前仰賴罕病基金會提供協助，資源不足及社會福利網絡尚未健全使社會對罕病患者的照顧難以永續提供支持。資源有限的情況下，個案的內在、外部資源就顯得更重要。

「基金會他們是屬於輔助他們增加更多的資源，醫院基本上就直接是治療單位，但是說真的啦，他們家屬都講到一件事，像他們不管講小腦萎縮症、侏儒症，那是很明顯的基因可以確認的，但是台灣目前有太多的罕病是我剛開始根本都不知道他是什麼東西，你知道他們就要跑多少家醫院才可以知道那是什麼疾病，所以在這個過程中就只有一個字叫做累而已。(D01-108-02)」

「資源有限，因為其實他們都是用募款的嘛！募款，然後政府有一些補助，可是他們做的事情真的很多，所以心理諮商其實對於機構來講也是一個負擔。(B01-075-02)」

（三）協助居家喘息服務

照顧罕病兒童是家長最甜蜜的負荷，然而罕見疾病需要家庭是長期性的付出，讓家長為了維持「照顧者」的角色與功能，而犧牲了許多自己的時間、精神及生活品質。為了給予罕病家庭強而有力的後盾，將有居家喘息服務的長照資源納入罕病資源，有助於提供家屬適當的放鬆與休息。罕病病患的日常照料有許多只有照顧者才知道的照顧細節，因此現實層面家屬其實不容易接受居家喘息服務，只能硬撐著祈禱自己不要累倒，要能真正協助到罕病家庭還有很多待努力的空間。

「因為我說這個疾病，他對一個家其實當然是一個長期性的耗損，那麼其實很多主要照顧者他們是需要喘息的，所以喘息的時候如果能夠結合長照的資源進來，比如說幫他接送孩子，幫他比如說照顧，比如說他平常工作出差，或是說煮飯、整理家裡，我覺得能夠有這些資源的進來，對這樣的家庭都是一種放鬆。(C01-142-02)」

「那但是我們回到一件事，這些醫院基本上都是在都市裡面，又有誰可以去…你可以想像就是說他們一定要有一個人，一定要一直做這些事情，那這些人又可以得到哪些事情呢？所以他們基本上最重要的是他們需要有喘息的照顧，對啊，可是你說喘息真的

很多，尤其是很多獨立照顧的家屬，就只有一句，這個東西都要長期照顧才知道眉角，你喘息誰能照顧、誰能協助他的眉角呢？就只能祈禱一件事叫做『我不要倒』，對啊，所以他們有些人是不願意喘息的。(D01-108-03)」

二、罕病基金會的心理衛生服務與貢獻

(一) 三級預防

罕病基金會的心理服務三及預防的工作項目分別為：初級預防的心理講座；次級預防的心理諮商服務、傾聽您說專線心理輔導服務、身心靈團體；三級預防的高危險及慢性化個案處理(財團法人罕見疾病基金會，無日期)。在初級預防會積極推廣大眾衛教、辦理相關營隊，幫助大眾更認識罕見疾病。在二級預防基金會提供 8 次的心理諮商補助，必要時可展延至 12 次，主要申請途徑通常為社工師主動邀請病患及家屬，或是病患及家屬主動向基金會申請；另外還會為罕病家庭舉辦許多活動與支持團體，讓病友及其家屬能獲得情感支持及分享照護經驗。

「可能不只心理諮商吧，可能大眾的衛教。像前幾個月他們就有開大學生的類似成長營吧，我有被邀請要去講一堂課，然後他們會找創辦人、找醫生，跟罕病有關的。他們都是請大學生，大部分來報名的都是跟醫學相關的，或是社工師阿，或是諮商輔導背景。他們來上這個課是免費的，我覺得還蠻好的就是，至少從這些相關族群先推罕病這塊，讓這些正在學習的年輕人可以了解，阿原來有這個領域，如果可以的話再往外推，可是我覺得至少他們有在做這一塊其實還蠻好的。(A01-141-02)」

「他們有些(心理諮商)案子可能是他們自己社工師跟當事人詢問，或是當事人，就是這些罕見疾病基金會的家屬或是病友，他自己看到罕見有這個服務，他們自己主動跟罕病申請。(C01-006-01)」

（二）重要貢獻

為了讓更多罕病病友可以找到一群和自己相似的人、可以獲得彼此支持的力量，罕病基金會協助許多類型的罕見疾病病友成立各種疾病協會，也會依據個案及案家需求，提供醫療、就業、安養、營養、心理、文創暨休閒、家庭支持服務，幫助國內罕見疾病社會福利發展得以被重視及順利推行。

「譬如說脊髓小腦萎縮症，他們又會有自己的那個（病友團體）啦，只是罕病是比較大的，還有很多小小其他的，我覺得至少彼此可以相互支持的這個其實很重要，不是單打獨鬥(A01-147-01)。」

貳、罕病諮商的發展趨勢

一、跨專業團隊模式待成熟

（一）罕病諮商與其他專業合作現況

從諮商心理師的觀點看罕病系統資源，能接觸到的主要為社工師，並不會有與其他醫療人員（例如主治醫生、職能治療師...）討論的機會。除了因各專業人員工作場域不同以外，罕病基金會的心理諮商為獨立的處遇方式，不容易與其他專業人員分享個案資訊，此外心理專業人員與醫療專業人員在看待個案的角度與評估標準不同，在照會醫療上也少有照會精神科的情況。

「心理諮商它一直不是在醫療系統裡面的一個東西，它一直是在學校甚至是在社區，在社福機構這邊比較常常會遇到，原本的醫療體系就沒有，本來就不在一起的。所以我們現在要從一個比較助人者，社會福利或是教育輔導這樣一個角色，要讓大家接受說欸其實它還有一個叫做醫療，醫護人員專業的這個東西才能夠被拉進去嘛！這中間是有一個現在看起來還是有一個 gap，但是我覺得開始在長照系統裡面，慢慢它就會把諮商師擺進來，那它這個諮商師當然有包括諮商跟臨床都有，可是至少大致 OK，然後醫療院

所裡面的諮商心理師也越來越多，那我們的功用功能也慢慢被看到。(B01-148-03)」

「因為他們職能治療師跟其他相關專業他們基本上…講白一點啦，他們基本上其實是他們會把...這也是為什麼我後來離開醫院，他們會把情緒這種東西先關掉，沒辦法那是沒辦法，就像他們在復健，你是物理治療師，遇到太多他們疼痛的問題了，哭、吶喊、尖叫，他們最後會學到一個東西就是不理它。對啊那這時候我們在看個案，我們會找他討論情緒有什麼問題，他們就不理了你討論這個幹嘛，他也不想要你去勾起他們同情的感受，因為一旦說真的這些生理功能，你一旦同情了，你就做不下去，對啊你最多只能安慰『再一下下就好、再一下下就好』但是大家都知道那個就是敷衍而已啦，所以有的小朋友會講：『你每次都一下下，到最後還不是都做的很痛。』(D01-106-01)」

「是啊，因為他的精神狀況、心理狀況是罕病造成的啊，並不是環境因素造成的啊，他也不是什麼早期經驗造成的啊，對啊，是啊，你懂我的意思嗎？所以生理上的有些問題，所以為什麼罕病的照會，照會是什麼意思，你知道照會醫療是什麼嗎？照會醫療就是說任何一科，我們叫轉介啦，在醫療上就叫做照會，他有併發症、其他症狀，我們要照會其他科過來共診，這叫做照會。那照會的情況基本上，照會精神科的少之又少，因為他們認為說這個時候不是吃精神科的藥物，因為他們吃了罕病的藥物夠多了，這時候發現他們是併發症，那就只有一個東西叫做等待，對。(D01-023-01)」

(二) 跨專業團隊未來發展

罕病醫療團隊與長期照顧概念相似，需要個管師評估需求與連結資源，各專業人員（例如專科醫生、職能治療師、社工師、心理師、營養師、呼吸治療師、遺傳諮詢師等等）協調溝通形成合作團隊，甚至可以比照現行居家醫療團隊，由各類專業人員組成到宅團隊提供服務。若能形成跨專業團隊，心理師在諮商中若遇到醫療補助的問題可以諮詢社工師、遇到感覺統合問題可以諮詢職能治療師，心理師亦能提供個人內在心理狀態

與系統動力資訊予其他專業人員。另外諮商心理師也認為罕病基金會若能設置專任心理師，將能更貼近罕病族群，罕病家庭對心理師的信賴度也會提高。罕病屬於整體社會福利及醫療裡的一環，期望未來罕病醫療資源能納入心理諮商與長期照顧，才能提供更完善的永續支持系統。

「對阿，我會覺得長久來看啦！長久來看，心理諮商應該要放到醫療團隊裡面的一個部分來看，因為每個罕病的個案或是家庭都需要一個醫療團隊…其實這個因為都是長期的，所以你說跟長照，其實是類似的概念，就是一個團隊裡面怎麼樣做分工，那這個每個個案有他的個管師，管師要先去評估他需要什麼樣專業資源的介入，那這些專業資源之間彼此怎麼樣溝通協調合作，那這個就是形成一個 Team Work，那長照開始現在開始在這樣做，那罕病當然也是很重要，不要說很重要，它當然也是符合長照這樣子的概念嘛！對。(B01-143-01)」

「就是說我覺得跨專業合作的需要是，比如說這孩子他需要是諮商師的協助，可是他可能同時需要語言治療師，他可能需要職能，那那些我們不會啊。我覺得如果可以有一個這種跨專業的團隊，就像現在有一些醫療的團隊，他們比如說成員有諮商師、有護理、有社工師、有醫師，一起到宅這樣子的服務。但是那塊，我覺得罕見疾病基金會不能夠類似，就像我之前那麼多經驗都會有類似這樣的個案會議、個案研討，那變成這個裡頭有很多不同跨專業的人，那麼針對一個這樣的孩子，我們可能會留意的是什麼。(C01-121-04)」

「那這要跟我們的職業就違背了，因為很簡單，因為我們職業就是要有一種夢幻的感覺，對啊，距離越近，你要跟他聊所謂很多探索自己會有困難，這個就是我們諮商師的矛盾，你越熟悉那個越難去…空白角色就越難出現，對吧我相信你應該很熟這個，可是有些東西你也知道他就是要在裡面才有足夠某種安全感，以及他才會認為你真的了

解我這個疾病。(D01-100-01)」

二、對社會與心理服務之展望

(一) 提升社會對罕病的理解接納

再多的直接服務，都比不上社會大眾對罕見疾病與身心障礙者的認識與理解，這些是罕病基金會除了提供直接的協助以外，積極開辦各種推廣講座與活動的原因。期待大環境能對罕見疾病族群能消弭偏見與歧視，讓社會更加友善與接納，提供罕病病友與家庭更多友善的支持。

「我覺得可能只是一小搓特別需要的人我們會跟他工作，可是我覺得更主要的是整個環境對他們這些，不一定是罕病啦我覺得身心障礙都是，可能一般民眾搞不清楚什麼罕病什麼的，可是至少他們就是身心障礙啦，然後可以對他們有更多的認識或是理解。(A01-145-01)」

「…然後可是聽到不理解的人這樣講我就會覺得，蛤有需要這樣嗎，如果你知道他是特殊的人，可能就不會這樣講。那當然我覺得，我覺得再怎麼推廣，社會上還是會有這些人的存在啦，但就是盡量做，我覺得不要因為困難，就覺得算了。我覺得罕病基金會倒也沒有這樣，因為他們的創辦人的孩子其實已經過世了，可是他還是持續的在做這件事情。(A01-146-01)」

(二) 需要更多心理師投入

在罕病諮商領域服務多年的諮商心理師們，深刻體會到罕病病友的不容易與罕病家庭的不辭辛勞，感嘆一般的諮商場域其實不缺心理師，反而這些正在為生命奮鬥的弱勢朋友才更需要心理師的協助。諮商心理師們期待未來諮商與臨床在碩士的訓練能更為整合，在心理師培訓中可以增加神經生理、心理評估訓練，以及增進對醫療體系的熟悉度，

期盼未來能有更多心理師願意加入弱勢族群心理諮商的大家庭。

「因為就是說，對阿誰都想要光鮮亮麗坐在那邊等人家來啊，吹著冷氣，可是我覺得有一些地方他們是需要的，當他們生命其實是很辛苦的，可是如果我覺得我們還會站在那個某個位置上，我覺得對…我不知道怎麼說，我覺得就是說在那種舒服的地方永遠不缺諮商師，可是在這種地方是非常缺的。(C01-062-02)」

「就是分開的，那我一直覺得說應該要更整合一點拉！諮商跟臨床的從訓練，從碩士班的訓練開始，應該要有很多整合的東西，譬如說我們的強項是很多元，很多諮商輔助的東西啦，很多多元的諮商理論架構拉！那可是他們在神經生理啦、個案的這個心理的評估啦，甚至對醫療體系的這個熟悉度是我們很缺的。(B01-149-01)」

綜上所述，本節說明罕見疾病的社會環境與現況及罕病基金會提供的心理衛生服務內容，並提出目前跨專業系統合作的現況與未來展望，最後研究者將本節研究結果整理成分析摘要表，如表 4-3 所示。

表 4-3 罕見疾病的環境與資源體系分析摘要表

主題	要素	概念
罕病環境與心理資源	社會環境現況	1. 社會偏見與忽視
		2. 資源不足的困境
		3. 協助居家喘息服務
	罕病基金會的心理衛生服務與貢獻	1. 三級預防
		2. 重要貢獻
罕病諮商的發展趨勢	跨專業團隊模式待成熟	1. 罕病諮商與其他專業合作現況

第四節 綜合討論

壹、罕病兒童與家庭的壓力經驗

一、罕病兒童與家庭的壓力源

「罕見疾病」或「罕見病患」過去在台灣社會中幾乎是不存在的名詞，民眾對於「罕見疾病」或「罕見病患」也缺乏清楚的社會意象，這主要都因為罕病病患族群的稀少性所致，使得政府、媒體、及民眾對這些病患的困境了解極少（曾敏傑，2004）。由於罕病家庭最大壓力來自於家屬對罕病患者的照護壓力，因此國內罕病相關研究多數以探究照顧者的壓力為主，從照顧者的角度看罕病家庭的壓力因應及需求樣貌（鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；唐先梅、曾敏傑，2008；楊智凱，2010）。

研究者重視罕病兒童如何面對患病壓力及調適情緒，故本研究透過探究諮商心理師的心理實務經驗，從心理諮商的角度看罕病兒童的壓力與情緒經驗。本研究提出罕見疾病家庭的壓力源，包括資源壓力（經濟考驗、照顧者身心耗竭）、家庭系統改變壓力（夫妻關係衝突與離異、照顧與教養壓力）、外界社會壓力（求助困難、對資源訊息的不了解），研究結果與國內多數照顧者壓力文獻相似（林綺雲、王佩辰、古蕙瑄、黃佩菁，2007；唐先梅、曾敏傑，2008；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；詹培儀，2015）。

透過研究更進一步提出罕病兒童的壓力源，包括家庭與情緒壓力（親子互動關係、自我概念與情緒影響）、成長壓力（疾病與生理限制、內在情感經驗、人際互動傷害）、生涯與社會適應壓力（社會適應能力、生涯發展）。李彥瑾（2008）指出一般兒童的壓力源分別來自學校、家庭、身心發展、環境方面。罕病兒童的壓力源大致上與一般兒童相似，但更多了生理與疾病的複雜因素，又因為年齡階段正處於心智發展階段，在因應

壓力與情緒的策略有限，因此比起一般兒童更容易出現低自尊、憤怒、憂鬱、退縮，也比較容易出現更多學校生活的適應問題。

二、罕病兒童的壓力與身心理發展有關，並影響個體化發展

心理學家 Mahler 提出個體化（individuation）是嬰幼兒時期、青春期和成年前期的重要發展任務，主要照顧者所提供的照顧品質會影響個人個體化的發展（鄭青玫，2018）。罕病兒童的壓力與身心發展狀態有關，身心理發展不同步會影響病童面對壓力的情緒經驗，且罕病兒童的生活高度依賴照顧者的協助，親子雙方互為情緒與生活的依賴對象，過分緊密的親子關係也會使罕病兒童難以順利發展個體化。Bowen 亦指出涉入父母三角關係（family triangulation）的孩子，容易呈現生理疾病、情緒症狀、行動化（acting out）的行為，且無法自主發展（歐陽儀、吳麗娟，2012）。隨著病程發展或出現併發症，病童可能會出現認知、情緒及生理功能下降等障礙，尤其是智能障礙會使病童的生理發展與心理發展有所差異，生理年齡到高中階段，身心發展才剛進入青春期。病童可能因為腦部異常產生情緒障礙，在陪伴過程要留意孩子的情緒原因是來自生理因素或有其他原因，避免兒童因不被理解而反覆經歷情緒挫折。

三、罕病兒童的壓力與父母的壓力會相互影響

本研究指出夫妻關係的衝突與離異及家庭系統改變對罕病兒童的影響，有些傳統家庭會將問題怪罪到母方的基因帶原、試圖離間母子關係，或是因為難以承擔照護病童帶來的壓力導致夫妻衝突，最終演變成單親家庭。單方家長必須要忍受家族的異樣眼光並一肩扛起照顧病童的重擔，家長也會因此出現身心症狀，且家長的自責與負面情緒也會連帶影響病童的情緒，可能會使病童感到害怕、退縮。罹患罕病的孩子要克服生理限制以面對疾病、人際、學業、生涯等各方面挑戰；面對孩子的痛苦，家長除了要承擔辛苦的就醫與日常照護，更需要扛起家庭的經濟來源，以負擔龐大的醫藥及照護費。呼應相關研究指出，當家中有罹患疾病或身心障礙的孩子，例如腦傷、癌症、學習障礙、發育

遲緩、ADHD 等障礙，由於孩子在照護上有特殊需求，家長常會明顯感受到較高的親職壓力（parental stress），此外父母婚姻失和或離異等事件，也經常會引致教養上的重大負擔或困境（Bennett, English, Rennoldson, & Starza-Smith, 2013；Johnston, 1996；羅國英，2001）。親子雙方都處在高張的情緒壓力下，雙向的負面循環容易衍伸出教養及親子互動上的家庭衝突，這些不為人知的辛苦使親子雙方心力備感交瘁。罕病兒童與父母的壓力會互相影響，因此諮商心理師在進行罕病兒童的心理工作時納入家庭系統很重要，不但能提供照顧者照護上的情緒支持，也是在增強與鞏固個案家庭的正向資源。

貳、罕病兒童的情緒經驗

一、罕病兒童的情緒經驗與諮商心理師的介入

研究結果顯示罕病兒童在生理發展上與一般兒童大致上相似，但因為不同罕見疾病的疾病表現大相逕庭，且就算罹患同一種罕見疾病，每位病患也會出現不完全相同的臨床表徵，因此每位病童的身心理發展都存在個別差異。隨著病程發展或出現併發症，病童可能會出現認知、情緒及生理功能下降等障礙，尤其是智能障礙會使病童的生理發展與心理發展有所差異，生理年齡到高中階段，身心發展才剛進入青春期的階段。病童可能因為腦部異常產生情緒障礙，在陪伴過程要留意孩子的情緒原因是來自生理因素或有其他原因，避免兒童因不被理解而反覆經歷情緒挫折。人類的情緒從出生後就一直持續不斷的發展，在生命前幾年的早期經驗和社會互動品質，都會為日後個體終其一生的情緒發展奠下重要的基礎（張瓊云等人譯，2008）。

大部分罕見疾病的發病時期都在兒童階段，年紀幼小卻隨時都必須提心吊膽以面對不可預知的風險，Judd（1995）的研究指出面對瀕死疾病的兒童會經歷麻木、否認、吸收、退化、憤怒、憂鬱、討價還價、接受的八階段情緒經驗，本研究發現與罕病兒童面對疾病的情緒經驗相似，在受限於疾病時會感到憤怒、無助、害怕，否認自己與他人能力的差距，對人際關係產生退縮，甚至感到憂鬱、無力，害怕嘗試新的事物。Thompson（1991）表示兒童期是情緒發展與調適的重要階段，情緒調適能力的成長是情緒發展重

要的一部分，因為隨著從外部覺察情緒、進行管理的過程，孩子逐漸學習自我調適，情緒經驗就會逐漸變得社會化，從而對個人產生新的意義，而這段情緒調適的過程也會使孩子的情緒調適能力更為成熟。研究者整理諮商心理師在協助兒童面對情緒調適的策略有：

（一）放下先入為主的假設，同理、理解兒童的處境

國內從事罕病諮商的心理師的人數不多，在過去未有相關經驗的情況下可能會試圖用其他族群的經驗理解罕病患者，但罕病領域有其特殊性，對罕見疾病的診斷、治療、預後等若能有一定程度的了解，能有助於理解罕病兒童的困境並使諮商工作更為順利。

（二）協助兒童覺察外部情緒以及壓力對自己的影響

兒童期的孩子處於發展心智階段的年紀，或是因病導致智力退化而生心理發展有差距，因此面對困境會較難理解疾病帶給自己的壓力及情緒影響的關聯，需要透過諮商心理師一步步配合孩子協助引導孩子覺察與感受內在的心理感受。

（三）考量兒童的身心理狀況採取適性的處遇方式

依照不同罕病種類會有不同的病程、生理、心理發展，即便有諮商次數的限制，諮商心理師仍需放慢腳步，配合孩子的狀態及選取適宜的諮商取向、介入方式及表達性媒材，讓孩子對諮商感到信任、安心，有助於陪伴孩子發展情緒調適能力。陳詒枚、吳珍松、濮家和、蕭真真與劉青山（2017）指出繪本與牌卡得以貼近罕病病友的生命經驗，適合作為罕病病友心理健康促進活動及心理諮商運用之表達性媒材。

（四）納入家人、老師及同儕的力量

諮商心理師納入家人、老師及同儕的支持力量，有助於幫助重要他人理解罕病兒童在生活及教養上會面對的困難與挑戰，周遭他人的支持與鼓勵能幫助兒童順利發展因應壓力的能力。

隨著罕病病發的時間點及疾病病程發展的不同，面對疾病表現的情緒經驗也不同。本研究將大致將病程發展分為「前期」與「中後期」，病程前期罕病家庭以積極尋求醫

療資源為主，可能沒有意識到可以尋求心理諮商的協助；而到了病程中後期，病童大多已確診及患病一段時間了，隨著病程進展生理功能逐漸下降，易出現退縮、悲觀、生氣、憂鬱等情緒，此時諮商的介入可以協助個案面對失功能所引發的議題。

二、罕病兒童的主述議題多元，考量各方面因素綜合評估

罕病兒童的主述議題包括自我概念、自我認同、失落、人際、生涯、家庭互動、學校適應、親密關係等、性探索等等，然而受到病童生理年齡、心理年齡、病程階段、疾病表現、特質，及病童個人與家庭壓力的相互影響，都會導致病童面對壓力時對情緒的理解與調適經驗，也會影響諮商中的晤談表現，與諮商心理師的介入處遇方向。研究結果發現罕病兒童的主述議題繁多，但仍不脫離壓力因應、情緒調適、人際關係與生涯考量等方面，以及疾病對上述各方面造成的影響，諮商心理師在進行罕病諮商時應綜合評估各方面的困擾程度。林綺雲等人（2007）在訪談罕病心理工作者的研究中指出，心理師在評估罕病病友及照護者各方面心理需求時，會加入罕病的複雜化因素來評估其人格特質、人際相處模式以及心理困擾的嚴重程度，但在面對個案本身時，會試圖捨去疾病觀點真誠與人接觸，反而更能貼近罕病病友及照護者的內心世界。

參、罕病諮商的意義與價值

一、罕病諮商存在的重要性

現今是多元文化的社會，在諮商實務工作中，諮商心理師會面對許多不同文化背景的當事人，無論是種族與族群、性別、性傾向、社經階級、年齡與身心障礙，都是諮商心理師需要瞭解與認識的議題，但是，在諮商心理師專業養成過程中，卻很少觸及這些議題（劉安真，2006）。The Lancet Child & Adolescent Health（2020）的研究指出，大多數罕見疾病是遺傳性的，且 70% 的罕病患者是兒童患者，對許多罕病病患而言，現實社會仍然充滿汙名、歧視和排斥，有部分原因是因為學校、職場、主流衛生、社會福利及整個大環境缺乏對罕見疾病的認識和瞭解，許多家庭對社會資源不熟悉，被迫花費大量

時間理解各種複雜的社會福利項目，像這樣的孤軍奮鬥常需要犧牲工作時間來處理，使罕見病友及其家人在心理、社會和經濟上都處於弱勢狀態。本研究發現上述狀況在國內亦同樣存在，罕見疾病患者在社會上處於弱勢處境，但罕見疾病有其特殊性，在面對生活各方面挑戰也與一般弱勢族群有所不同。目前國內外並沒有太多專門針對罕見疾病患者提供心理諮商的相關文獻及研究，加上現今大眾對於罕見疾病感到陌生、不了解，連帶影響社會對罕病資源的挹注，更加深心理諮商在罕病領域推廣及實際進行心理工作的困難，即便如此，罕病兒童的心理諮商仍有其存在的必要性。

罕見疾病多數為漸進的致命性疾病，衛服部（2020）統計國內 18 歲以下的罕病兒童佔全國罹患罕見疾病人數的 1/2，故本研究也將研究欲探討的病童年齡設定在 18 歲以下，屬於罹病大宗的年齡階段。Peltier、Kellum、Brewer、Duncan、Cooper 與 Saad（2020）的研究中指出獲得罕見疾病診斷的年齡平均為 6.5 歲，初次診斷的平均年齡為 12.9 歲；多數病患為避免學校運動時造成生理出血問題，會刻意減少或避免從事體能活動；在進行調查時，雖然許多病患與朋友、同儕相處上沒有問題，但仍有 11% 的人表示同儕不了解自己的疾病，而有 6% 的人則表示有被欺負的經驗；在就業方面，有 16% 的人因與罕病有關的原因而失業或辭職、有 12% 的人說他們的雇主不了解自己的病情，且有 29% 的照顧者和 10% 病患的伴侶也在就業方面也遇到了問題。

本研究發現多數病童主要的困擾為人際關係、校園適應與生理限制引發的情緒調適問題，由於華人是集體主義的社會，重視個體與家庭的連結，發現多數病童都有與家人的互動困擾，也提出家庭關係緊密程度有可能會影響病童發展個體化的歷程。無論國內外的罕病兒童，在成長過程都可能因為弱勢的處境而在各方面遭到歧視和挫折，且隨著病程發展會經歷大大小小的壓力與情緒經驗，同時還得克服身體限制對生活各層面所帶來的難關，罕病諮商的存在有其必要性。醫療針對孩子外在的疾病生理給予協助，諮商心理師則關注孩子內在的心理世界，幫助孩子走過心理發展歷程。對於家庭功能較弱的孩子，心理諮商能夠提供矯正性的情緒經驗，讓孩子有機會透過正向的互動關係轉化生命經驗。而對照顧者的心理諮商介入，也能讓一直以來忙碌奔波的家長好好關照內在，

讓長期積累的情緒壓力能有舒緩的機會。

二、非典型的工作模式挑戰

罕病病患及照顧者可能因為行動不便或工作、時間壓力不便走出家庭，但罕病家庭仍有高度的社會心理支持需求需要滿足，因此心理諮商的到宅服務及罕病支持團體的存在就更顯得重要。林綺雲等人（2007）指出居家訪視能符合罕病家庭的需求，但也因環境熟悉對諮商造成限制。本研究以此為基礎提出到宅諮商需要綜合評估案家的場地、諮商架構、個案議題、家庭動力、安全性、倫理法規、性別考量、非工作天的時間配合等，罕病諮商因應罕病族群的需求應運而生，但同時也為普遍從事典型諮商模式的諮商心理師帶來挑戰與限制。罕病諮商心理師不只提供個人心理諮商服務，也會帶領罕病病患或照顧者的支持團體及相關活動，這些病友活動鼓勵罕病族群接觸社會、走入人群，藉由各式各樣活動的參與，轉化病友的情緒能量，刺激其表達與反應，培養合宜的喜好和興趣，甚至是開發個人的創造潛能與天份，探索不同的事物面向領域（財團法人罕見疾病基金會，無日期）。

本研究發現個案在經過心理諮商服務以後，透過諮商心理師的接納、支持與陪伴，能重新看見自己的優勢、學習以更多的方式面對生活挑戰，能在諮商心理師的鼓勵下探索個人興趣，找到生命與存在意義。心理諮商讓個案用不同的視框與罕病共處，病友團體給予同伴互相支持的力量，如同美國罕見疾病組織（NORD）的標語—「Alone we are rare. Together we are strong.」讓罕病病友在人生漫漫長路上，能有諮商心理師與其他同儕夥伴的陪伴，使這趟旅程不再孤獨、溫暖前行。

肆、罕病兒童資源生態系統

一、罕病兒童的資源生態系統

生態系統理論（ecological systems）由 Bronfenbrenner 所提出，探討個體與更大環境之間的相互作用，將個體從童年至成年的環境（從家庭、經濟到政治結構）視為生命

歷程的一部分（李佩珊，2019）。生態系統理論認為人類的發展會受到與環境互動的影響，小至家庭校園、大至國家社會，對個體的影響包括四個結構／系統，分別是小系統（microsystem）、中系統（mesosystem）、外在系統（exosystem）和大系統（macrosystem）（洪宗揚、林純真，2017；龔心怡、李靜儀，2016）。

本研究結果顯示罕病兒童與家庭所承受的壓力除了受到自身疾病的影響外，也會因為社會對罕見疾病的理解與包容程度有很大的關係，研究者整理本研究之研究結果，並參考相關文獻（李佩珊，2020；蔡顯柔，2018；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013），將罕病兒童的資源生態系統呈現如下（圖 4-1）：

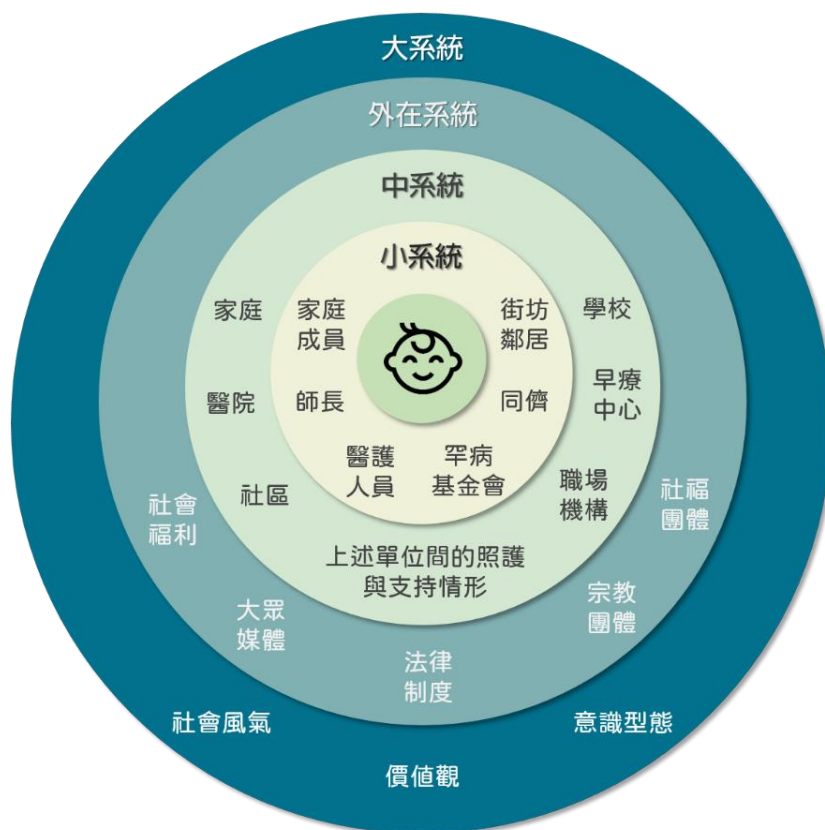


圖 4-1 以罕病兒童為中心的資源生態系統圖

（一）小系統：指發生在個體週遭環境的活動，與罕病兒童的互動最為頻繁。家庭是個體最早接觸的，也是社會化的第一個團體，提供兒童主要照顧與生活所需的重要資源，關係依賴而緊密。另外學校也是病童除了家庭以外的重要社會單位，與同儕互動關係會

大大影響病童的人際支持與情緒適應程度。

（二）中系統：指小系統間彼此的交互關係。中系統的團隊合作運作效能將對罕病家庭帶來很大的助力，若未來的罕病照護團隊模式能越趨成熟，將可造福更多罕病家庭。

（三）外在系統：個體雖未直接參與外在系統，卻會被間接影響。目前罕病主要的社福單位為罕見疾病基金會，致力於提升罕見疾病的社會能見度，也有越來越多大眾媒體願意深入報導罕病議題，有助於使大眾消弭對罕見疾病的不了解，接納罕病族群融入社會。社福團體與宗教團體能夠協助連結相關資源並提供面對罕病的心靈支持。

（四）大系統：社會大眾對罕見疾病的看法、社會風氣、價值觀、意識形態等皆屬於大系統的範疇，對罕病族群而言，更重要的是社會能對弱勢與身障族群有更多的接納與包容，化解罕見疾病患者進入社會的障礙與困難。

二、罕病兒童的小系統與中系統資源

本研究發現在諮商心理師的實務經驗中，主要會和病童小系統的成員工作，並間接影響社工師對中系統的資源連結。諮商心理師透過具系統觀的專業介入，協助病童周遭重要他人理解孩子、強化系統的正向功能；社工師則連結罕病兒童的小系統成員，包括家庭、師長、同儕、罕病基金會等等，使系統資源能夠為病童帶來正向支持力量。對病童而言，需要的是能獲得與其息息相關的小系統成員的支持，尤其是家長更是最重要的照顧者與重要他人，周遭他人適時的關心、同理、傾聽、理解、尊重與接納，能夠幫助病童在對抗罕見疾病時更有安全感。同時，照顧者也需要關心自己的心理狀態、照顧自己的情緒，這段長期陪伴的過程會經歷無助、挫折、自責、疲憊，適時的紓解壓力或尋求專業的心理資源協助是至關重要的，照顧好自己，才有能力量陪伴孩子繼續成長。

許育光（2020）指出家庭對兒童會造成深淺不一的影響，若將兒童發展觀點聚焦在家庭的小系統中，會發現家庭的小系統如巢狀似的受到其他各個系統的影響，以此衍生出一種聚焦於兒童與家庭的巢狀脈絡觀點。因此諮商心理師聚焦在罕病兒童小系統及中系統的工作方向，有助於將諮商效能從小系統漸漸影響至其他系統。以下將罕病兒童的

小系統及中系統的互動呈現如下並加以說明（圖 4-2）：

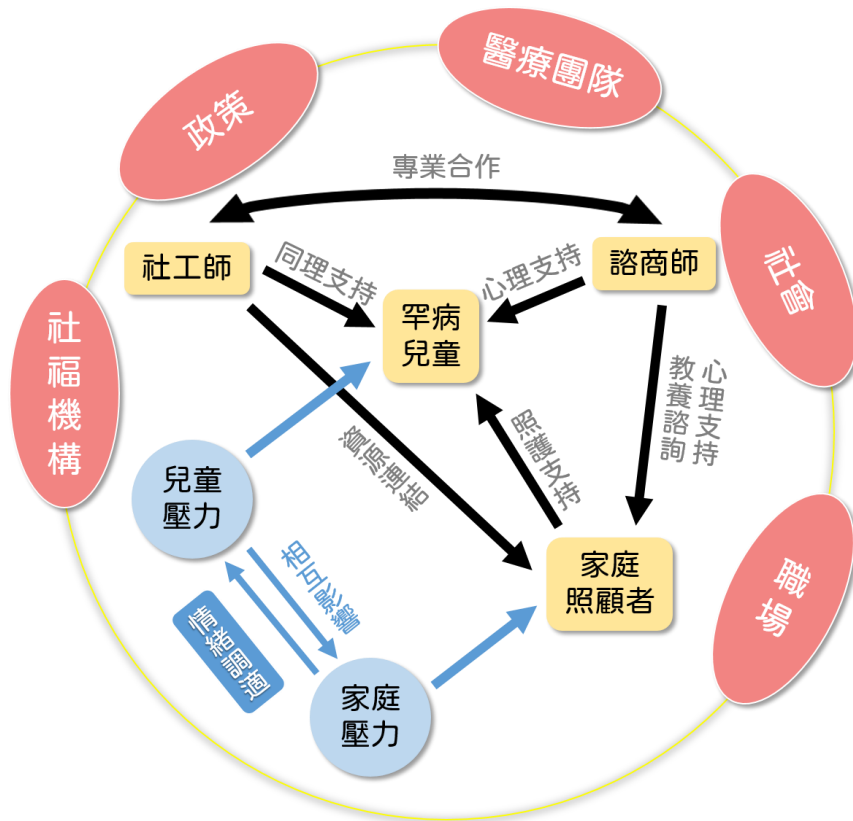


圖 4-2 罕病兒童的小系統與中系統資源網絡圖

（一）罕病個案的個別心理支持

為了照顧罕病病友及其照顧者在心理層面的需求與困難，罕病基金會提供心理諮商服務，透過心理師的協助陪伴病友及家屬抒發心理壓力、獲得心理支持以面對挑戰。罕病諮商最主要的服務對象就是罕病患者及其家屬。研究發現家長普遍對諮商的接受度不高，而對個別諮商的接受度又高於團體諮商及家族諮商，呼應林綺雲等人（2007）在研究中指出團體諮商與家族諮商能符合罕病家庭的需要，但實際上會有執行的困難，例如團體諮商雖具支持效果，但牽涉到活動設計是否能引起興趣以及工作人力問題，而家族諮商在一般狀況都很不容易了，對罕病家庭來說更是困難。

針對罕病兒童，諮商心理師主要提供心理支持與陪伴，協助小系統成員理解並成為病童的正向資源；針對家屬，諮商心理師亦提供心理支持，並提供教養諮詢協助家長能

在心理層面更貼近孩子，透過諮商得以使兒童及家屬能提升情緒調適能力以因應壓力。此外透過研究結果可以進一步發現，雙重關係是罕病諮商中難以避免的狀態，心理師在進行家長諮詢的時，往往會牽引出家長龐大的情緒壓力，研究參與者也表示面對此狀況常會感到兩難，有些諮商心理師會盡量維持界線以協助孩子為主，有些則得同時成為孩子及家長的諮商心理師（家長通常不願意接受轉介其他諮商心理師的建議），這樣的雙重關係會對病童的個別諮商產生影響。研究結果呼應家庭諮商的觀點，諮商中應避免對利益衝突的當事人做個人內在層次的高層次同理心，以免導致家人們的互相攻擊或對諮商心理師一開始就站在某人立場而感不服，所以盡可能做到對當事人做過的各種解決問題的努力表示敬佩或心疼（郭麗安，2007；引自張麗鳳，2004）。

（二）小系統與中系統的互動

本研究以罕病基金會的心理服務模式切入，研究參與者一致肯定與敬佩社工師在罕病領域的付出，亦是罕病資源系統中的重要角色。社工師主要負責提供罕病相關資源的連結，包括病友生活急難救助、病友醫療補助、病友團體補助、病友獎助學金補助、病友家庭訪視、病友電話關懷、家長成長團體舉辦、辦理病友聚會與醫護座談、社會福利資源諮詢與轉介、病友就業需求轉介、罕見疾病校園宣導、罕病病友團體育成、病友個案服務、病友就業職訓轉介、入學轉銜服務、病友安養補助（財團法人罕病基金會，無日期）。諮商心理師也仰賴社工師的媒合，才能提供罕病病友及家屬心理諮商服務。

本研究發現罕病諮商的重要目標是在有限制的晤談中，依諮商心理師能力所及的範圍透過家長諮詢、師長諮詢、親子諮商、伴侶諮商、家族治療等方式，強化病童的小系統資源中既有的支持力與保護因子，增強系統對病童的支持韌性。王麗斐及杜淑芬(2009)針對學校輔導之跨專業合作研究中指出，學校的行政或輔導人員所發揮的溝通與聯繫功能即是一種中介系統的運作，有效能的國小校園「生態諮商工作模式」，是由心理師的「小系統」工作以及學校輔導人員的「中系統」共同合作所致。本研究發現諮商心理師對病童的小系統工作，能夠間接影響中系統成員間的互動關係，然而在罕病領域資源不

足的情況下，相關職責難有充足的人力支援，且罕病諮商領域未有專任的心理師，因此目前罕病兒童小系統及中系統的互動關係仰賴社工師、心理師及罕病基金會相關人員的專業合作、相輔相成。

三、跨專業團隊將成為未來趨勢

罕病兒童的人生如同時間拉鋸賽，每一天都必須與時間賽跑，然而時間壓力也顯現出罕病病友面臨資源不足的困境。國內藥廠對孤兒藥的開發意願、全民健康保險與社會福利政策是否能夠支持罕病診斷治療、藥物、維持生命之營養品與輔具的開銷、早期遺傳篩檢的落實等等，仰賴各界持續關注並在政策層面上持續努力，以減輕罕病家庭經濟上的負擔。

目前就諮商心理師在罕病基金會服務的經驗，有些病童的主要資源諮詢來源還是以社工師為主，較難與其他單位有所聯繫，使諮商心理師僅能從心理專業角度了解個案。兒童早期階段的發展問題多而複雜，無法僅由單一專業獨自處理，必須以整體性的全人觀點看待兒童，並整合跨專業團隊一起為兒童的身心發展提供支持服務（Golin & Duncanis, 1981；Holm & McCartin, 1978；Fewell, 1983）。然而在國內罕病資源不足的情況下，跨專業合作模式不容易推行，使諮商心理師難以知曉其他單位對個案的評估，若能有與其他專業人員合作與討論的機會，有助於建立更貼切個案狀況的諮商處遇計畫。

有鑑於此，國內近年來開始由衛福部委託大型醫院承作罕見疾病照護服務計畫，以罕病醫療團隊模式提供資源整合服務，服務內容包括告知疾病之影響、提供心理支持、提供生育關懷及提供照護諮詢，透過完整的醫療團隊將醫療資源與相關社會福利納入罕病家庭，以提供整體性的協助。但在罕病病友的照護層面，罕病家庭的照顧者仍然需要政府提供長期照顧服務（以下簡稱長照 2.0），以提升病童及罕病家庭的生活品質。目前國內罕見疾病並沒有被納入長照 2.0，可能成為社會支持網絡的缺口。衛福部在 2019 年 7 月公告試辦專屬皰性表皮鬆懈症患者（俗稱泡泡龍）主要照顧者喘息服務試辦計畫，預計未來會研擬提供更多罕病長照專案，以減輕罕病家庭負擔（黃仲丘，2019）。

進行跨專業系統合作時，不但要了解各專業使用的不同語言、偏好的理論、倫理上的考量等，更需要知道各專業的限制、保密範疇等，這些都使跨專業系統工作更加複雜。因此，合作的契機在於：各專業能將其他專業視為資源，才能找到合作的起點，並且不同領域的心理師訓練過程中都需要學習跨專業系統工作的知識、技能與態度（Lesser, 2000；引自張淑芬，2015）。因此整合罕病資源、社區資源與長期照顧體系，將成為罕見疾病醫療照護團隊的未來發展與趨勢，以建構更完整的罕病照護網絡。

第五章 結論與建議

本研究旨在以諮商心理師的觀點，探討心理諮商如何協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗，並藉由諮商心理師的實務工作了解罕病諮商的內涵、罕病領域的資源與生態系統，及此領域之現況與展望，以喚起大眾對於罕見疾病兒童心理的重視。最後依研究結果回應本研究之研究問題，並於本章提出研究結論與建議。本章共分兩節，第一節為結論，第二節為建議。

第一節 結論

壹、罕病兒童及家庭的壓力與情緒經驗

一、國內罕病兒童與家庭面臨資源不足的弱勢困境

台灣社會仍存在對身心障礙者的不友善，大眾對罕見疾病的不了解與歧視，對罕病病友及家庭而言是很大的壓力來源。罕病家庭最常面臨資源不足的困境，從一開始的發病、經歷多年的四處求醫後確診，接下來終其一生都需要醫療服務維繫生命需求，背後伴隨而來的便是龐大的經濟壓力。罕病家庭的弱勢處境、經濟壓力與病童照護壓力都落在家屬的身上，他們必須犧牲時間、精神及生活品質，以維持「照顧者」的角色及功能。因此政府的長期照顧服務（長照 2.0）對照顧者而言相當重要，能夠幫助家屬適當的放鬆並分擔照護壓力，但目前罕見疾病並沒有被納入長照 2.0，且罕見疾病的患者照護特殊，需要相關人員接受過罕病醫療專業訓練，家長也不一定放心將孩子交給他人照護，因此在政策制度、專業訓練、人力資源等各方面，都還仰賴政府規劃更完善的長照計畫以支撐罕病族群的照護困境。

二、罕病家庭的照顧者是合作夥伴，亦是諮商對象

罕見疾病的出現讓原本的生活一夕驟變，身為罕病兒童的照顧者需要承擔的壓力源有資源壓力（經濟考驗、照顧者身心耗竭）、家庭系統改變壓力（夫妻關係衝突與離異、

照顧與教養壓力)、外界社會壓力(求助困難、對資源訊息的不了解)。照顧者是罕病兒童一生中與之關係最為緊密的對象,因此諮商心理師在協助病童的心理工作中,會將病童家庭成員視為重要的合作夥伴,透過家長諮詢、親子諮商或是家族治療等方式,協助強化病童的家庭正向資源。然而在進行家長諮詢時可能往往會引出照顧者的情緒,諮詢到後來會轉變為諮商,因此面對家長,諮商心理師主要提供照護諮詢與心理支持,另外與家庭工作時的雙重關係議題也是諮商心理師需要留意的。

三、罕病兒童承受自我成長、家庭互動、人際與生涯壓力

從諮商心理師與罕病個案的相處經驗中,整理罕病兒童的壓力源有家庭與情緒壓力(親子互動關係、自我概念與情緒影響)、成長壓力(疾病與生理限制、內在情感經驗、人際互動傷害)、生涯與社會適應壓力(社會適應能力、生涯發展)。多數病童主要的困擾為人際關係、校園適應與生理限制引發的情緒問題,這些孩子處於發展階段,有不同年齡的發展任務需要度過,需要學習面對自主獨立、身分認同等發展議題。此外罕病兒童與家庭關係緊密,日常生活仰賴照顧者的協助,在發展上較難順利發展個體化,也會因為親子互動問題容易引起雙方的情緒衝突使家庭關係惡化。

四、透過罕病諮商的協助,陪伴病童面對疾病帶來的壓力與情緒經驗

罕病兒童常見的主述議題包括發展性議題(自我概念、自我認同、失落、人際、學校適應、親密關係等、性探索)、親子議題、生涯議題,並且受到病童生理年齡、心理年齡、病程階段、疾病表現、特質,及病童個人與家庭壓力的相互影響,因此諮商心理師需要綜合評估各方面對兒童的影響,並適齡選取適當的媒材與諮商取向以進行罕病諮商。心理諮商的介入幫助孩子提升因應壓力的情緒調適能力,諮商心理師可以透過:(一)放下先入為主的假設,同理、理解兒童的處境;(二)協助兒童覺察外部情緒以及壓力對自己的影響;(三)考量兒童的身心理狀況採取適性的處遇方式;(四)納入家人、老師及同儕的力量等方式,促進兒童自我覺察,陪伴其學習面對壓力的情緒適應,面對發

展任務與疾病帶來的挑戰。

貳、罕病兒童諮商的實務工作經驗與挑戰

一、罕病諮商能針對罕病病友的特殊性提供心理協助

罕見疾病通常是慢性且漸進式的，甚至是危及生命的，兒童發病以後會經歷頻繁的醫療處置、復健，一般兒童能擁有的生活，對罕病兒童來說變得寸步難行。罕病兒童的身上可能同時具有兒童、病患、身心障礙者等多重身分，卻又因罕見疾病的特殊性，這些單一身分不足以完整涵蓋罕見疾病患者的生活樣貌，也難以適用於一般兒童諮商、醫院場域的心理工作或是弱勢族群諮商，因此針對罕見疾病患者發展的諮商有其存在的必要性。罕病病童及家庭主要的心理資源來自罕病基金會提供的心理諮商服務，透過社工師對案家的了解與評估，協助媒合並轉介心理資源給病友及家屬，幫助病友其家屬獲得心理上的支持力量。

二、諮商心理師從事罕病諮商的準備與自我照顧

從事罕病諮商是一件不容易的事，諮商心理師要先對基本的罕見疾病知識、相關醫療與長照制度有所了解，評估自己對於高壓情緒的耐受度、對時常出現突發狀況的接受度、對罕病族群的熟悉度、對系統合作的敏感度，以及是否願意接受非典型諮商的工作模式。罕病諮商心理師同時兼具病童的傾聽者、家長的教養諮詢者，以及專業間的合作者等多重角色。每次的接案都需要消耗大量的心理負荷量，因此要適時安排紓解壓力、放鬆身心的自我照顧活動，才能將諮商經驗化為能量持續滋養諮商心理師的專業成長，讓這份工作變得充滿意義和價值。

三、罕病兒童的諮商三階段各有其目標與晤談重點

罕病兒童諮商的三個階段各有不同的重點，在「建立關係與探索階段」，諮商心理師事前要對病童的疾病背景有所了解，虛心、接納、慢慢來的態度有助於為諮商關係建

立良好的開始；在「工作階段」，諮商心理師的重要目標是提升孩子的掌控感，透過與孩子討論情緒及壓力因應增加現實感，鼓勵孩子多方嘗試並給予心理支持；在「結束階段」，首要目標是納入家庭資源，諮商心理師需在資源有限下進行諮商處遇與結案考量，並鞏固個案的資源系統，是罕病諮商困難也極具挑戰的特別之處。罕病兒童的情緒敏感，容易有退縮、消極、悲觀的表現，晤談時的用字遣詞需要更謹慎，避免讓孩子過度解讀而影響諮商關係。諮商時需要考量其生理因素，罕見疾病會造成病童有認知、情緒、生理等障礙，可能會較難理解討論內容或易感疲憊，因此要留意提醒放慢諮商步調。此外，罕病兒童常會出現的議題為「控制感」，病童在患病過程容易感到被剝奪、喪失自我控制感，因此諮商時須尊重個案意願，助其建立對自己的掌控感。

四、罕病諮商的限制與工作挑戰

罕見疾病種類繁多，並不是所有罕病患者都能進行晤談，其罹患之疾病要是非急性、非致命性的慢性疾病，且須具有口語表達的能力，否則在晤談上會有一些困難。罹患罕見疾病的兒童在生理和心理發展上可能會有所差異，有些罕見疾病會併發癲癇、智能障礙或情緒障礙，使大腦功能退化、心理發展延遲、出現內分泌造成之情緒表現，或是在生理上出現臨床的疾病表現等，在諮商上都會影響病童對自身狀態及晤談內容的理解。

罕病基金會在各地區服務據點有設立諮商室提供平日晤談使用，然而考量到病童可能不便於行、家長平日需上班時間難以配合等等，諮商心理師往往需要走出諮商室「到宅諮商」，在這個領域中已然是常態。目前罕病基金會的心理服務中，主要會與社工師有密切的聯繫，但與其他單位尚無共同討論的機會，若能充分交換各專業間的建議或許能更全面性的協助個案。罕病諮商特別重視系統觀點，諮商心理師不只與個案工作，還須納入家人、老師、同儕等成為個案的重要資源，與單一個案的系統工作需消耗的情緒及工作負荷量更勝於一般諮商的數倍。

五、從事罕病心理工作後，諮商心理師的看見與學習

即便罕病心理工作充滿未知的困難與挑戰，諮商心理師們仍然認為這份工作是非常具有意義與價值的，透過罕病諮商，諮商心理師從病童身上看見生命的韌性，重新反思自己的生命經驗，更珍惜自己身邊所擁有的人事物、更重視生命的本質。諮商心理師認為在這段歷程中真正體悟到何謂「打破先入為主的框架」，從人的本質中真正看見個案，保持謙卑的態度陪伴孩子一同成長。對諮商心理師而言，能夠在這段諮商過程中陪伴孩子走過人生中的一小段路，讓孩子感受到被支持、被接納，願意重新欣賞自己，就已經足夠了。

參、罕病諮商的系統資源與未來展望發展

一、罕病兒童的生態系統現況

本研究依據 Bronfenbrenner 的生態系統理論，將罕病兒童的生態系統以小系統、中系統、外在系統和大系統分別論述：（一）小系統由罕病兒童生活周遭的家庭成員、師長、同儕、醫護人員、罕病基金會所組成，提供罕病兒童最主要的照護、資源與支持；（二）中系統即家庭、醫院、社區、學校、早療中心、職場機構等小系統間對罕病兒童的照護與支持情形；（三）外在系統包含社會福利、大眾媒體、法律制度、社福團體與宗教團體，對罕病兒童提供間接的資源支持；（四）大系統是社會大眾對罕見疾病的看法、社會風氣、價值觀，及意識形態等，社會大眾對罕病的理解與觀感會影響病友與社會連結的意願。面對罕見疾病，病童的心理需求往往被放在第二位，家屬首先重視的就是能維繫生命的醫療需求，但隨著患病時間越來越長，心理壓力會漸漸擴大直至身心耗竭，諮商心理師透過系統觀點的心理介入，幫助罕病兒童及家庭強化小系統的正向支持功能，並與社工師在中系統的資源連結工作相輔相成，以鞏固中系統間的互動關係。

二、未來展望：跨專業團隊的合作

罕見疾病不只是專有名詞，是一整個社會層面的議題，涵蓋醫療、教育、長照、心理、就業、經濟等各面向。本研究之研究參與者皆來自罕病基金會的特約諮商心理師，

目前在罕病基金會心理諮商多屬於獨立的服務項目，因此諮商心理師在介入過程比較難與系統中的其他資源有定期討論的機會，主要仍須仰賴諮商心理師與社工師在時間壓力及能力所及的範圍內，增強與鞏固能提供兒童正向資源的對象。然而目前從事罕病諮商的心理師為數不多，且從事罕病諮商心理負荷量大，單一心理師較難接太多個案，若有更多對罕病議題具有服務熱忱的心理師一齊投入，或許更能讓罕病心理資源有效幫助到需要的家庭。

在未來展望方面，跨專業團隊的成熟發展將成為未來努力的方向，針對個案狀況可以個案會議分享及交換不同專業介入的評估及建議，以擬定適合個案狀況的諮商處遇計畫，心理師亦可提供個人內在心理狀態與系統動力資訊予其他專業人員。透過團隊合作的模式，促進罕見疾病跨部門的照會制度，以提供病友更全面的協助。罕病屬於整體社會福利及醫療體系裡的一環，若社會大眾能更包容接納罕見病友，以及在跨專業團隊中更加重視心理諮商與納入長照制度，能更加強化罕見疾病的社會安全網，讓這個社會能好好地承接住每個需要被看見的罕見家庭。

第二節 建議

壹、對罕病心理工作者的建議

一、從生態系統的觀點理解罕病兒童

罕病諮商關心個案是如何存在在他身處的系統脈絡之中，重視以系統觀點理解個案，並且加入病程發展因素以了解病童及家庭所處的位置，從罕病特有的脈絡了解所處系統如何與個案的壓力及情緒互相影響，因此建議心理工作者可以學習罕病醫療概況、社福政策及長照體系等相關專業知識，有助於更貼近個案的狀況提供協助。心理諮商僅是個案系統資源的其中一部份，更重要的是整個系統能持續支持孩子，因此在晤談中盡可能納入個案的重要他人，例如家人、老師、同儕等等，使這些成員也能成為個案的正向資源，建立家庭、社區與醫療系統對罕病病友的永續協助。

二、用真誠接納、虛心學習的態度陪伴孩子成長

罕病病患如其名，不只是社會上罕見的存在，也容易被「特別」的對待，例如不知道如何與罕病病友相處、過度在乎疾病標籤等等，研究者建議心理工作者在進入諮商前覺察並留意是否對罕見疾病帶有先入為主的價值判斷，去除刻板框架、真誠相待，尊重個案才是生命的專家，才能真正進入個案的現象場理解孩子，伴其一起走過人生中的一小段路。

三、避免邁向專業耗竭，透過自我照顧平衡工作與生活

罕病諮商是高度消耗情緒的一門心理工作，從事罕病兒童諮商的心理工作者需要對罕病兒童有充足的愛心與耐心、敏感於口語和非口語訊息、接納孩子情緒、行為與生理狀態、覺察自身的心理準備度、對非典型諮商工作模式的接受度，以及能否接納每次諮商會出現的不穩定狀況。身為罕病兒童心理工作者非常辛苦，需要有對罕病兒童的興趣，才能永續保持工作熱忱，並在其中與兒童一起成長。從事罕病諮商的過程需要消耗許多心理負荷量，工作中需要承接來自個案和系統的眾多壓力，可能會產生專業與情緒耗竭，難以維繫工作熱忱，因此諮商心理師適時的身心調劑很重要，透過自我照顧獲得正向滋養，照顧好自己才有能量繼續陪伴罕病個案。

貳、對罕病家庭照顧者的陪伴與心理照護建議

一、與孩子開放的談論病情，尊重孩子的主體性

照顧者長期負擔照護及教養壓力，需要付出無比的時間和精力，可能會因此和孩子起衝突、影響親子關係，讓雙方都為此感到苦惱又難受。陪伴孩子的過程很辛苦，多數家長對於如何拿捏教養原則都感到無所適從，疲於照顧孩子的生理狀況，不曉得該如何靠近孩子的內在世界。兒童時期的孩子容易因為疾病因素失去對自我和身體的控制權，建議照顧者可以將孩子視為一個完整的個體，表達對孩子的尊重、關心，接納、傾聽孩

子，對孩子的口語和非口語訊息給予回應、支持與鼓勵。許多家長擔心太早告訴孩子病情會傷害孩子，但研究顯示被隱瞞病情的孩子容易產生擔心及焦慮的情緒，因此鼓勵家長與孩子開放討論疾病與受挫經驗，幫助孩子表達他的害怕和擔憂。在教養上家長可以有原則但非溺愛，去掉罕見疾病框架，孩子仍是孩子，溫柔而堅定的態度能陪伴孩子順利走過符合該年齡階段的發展。

二、適時放鬆紓解壓力，陪伴孩子拓展社會與人際連結

照顧者是一個既辛苦又偉大的角色，但絕不是唯一的角色，肯定自己的付出與辛苦，同時提醒自己偶爾要調整家長、照顧者的角色，回到原本的自己，在緊湊忙碌的生活中仍要保持興趣、運動、休閒活動的習慣，照顧好生活品質、照顧好自己，才有能力照顧家人。歸屬需求是每個人都需要被滿足的基本需求，罕病兒童及家庭也不例外，建議家長可以透過參與照顧者支持團體或其他病友家庭活動，認識更多人分享彼此的經驗、減少孤單感，也可以鼓勵孩子一起參與活動，鼓勵孩子發展興趣並透過人際互動獲得支持、拓展生活視野及融入社會生活。

參、對罕病系統團隊的建議

一、加強罕病工作相關人員的專業訓練，以促進合作關係

為提供罕見疾病患者更完善的專業照護，建議有關單位應加強罕病工作相關人員對罕病醫學知識、基本照護、社會福利制度、長照制度的專業訓練，有助於提升各專業間的溝通基準，以促進有效的合作關係，得以提供更貼近罕病家庭需要的支持與服務。建議針對議題複雜、困難之個案可以開啟跨專業的個案研討會議，各專業提供來自不同專業的評估與觀察，綜合各專業人員的觀點為罕病患者擬定適切的處遇計畫，良好的系統合作關係有助於鞏固罕病患者的資源系統。

二、設立罕病專任諮商心理師，從罕病的文化脈絡中理解個案

目前罕見疾病基金會提供的心理諮商來源以外聘的特約諮商心理師為主，若經費或資源許可，建議能設置罕病專任心理師，因罕病族群有其特有的脈絡與社會處境，若能由身處在罕病單位中的專任心理師提供心理諮商服務，能夠更貼近罕病病友的需求，並且在系統工作上也能更快與其他資源單位溝通合作，唯此建議需較多現實層面的考量，因此也需要各界的關注與投入，幫助罕病病友獲得更好的心理健康服務。

肆、對未來研究方向的建議

一、研究限制方面

本研究以罕病基金會之特約諮商心理師為研究對象，研究參與者中並無身處衛福部罕見疾病照顧服務計畫團隊內的諮商心理師，因此本研究結果以罕病基金會之諮商心理師觀點為主，無法類推至醫療服務模式下的心理諮商運作。透過本研究結果可以概略式的探究罕病兒童心理諮商之工作經驗概況，但不足以代表國內罕見疾病諮商的完整現況。

二、研究方法、對象與主題方面

罕病族群人口數量稀少，受到的不可控因素與變動性大，若採用量化研究可能會在樣本蒐集上遇到困難，因此建議後續研究可以採取質性研究方法，以對罕病族群能有更深入地的脈絡性理解。本研究從心理的角度出發，以諮商心理師觀點看待 0-18 歲的罕病兒童之壓力與情緒因應，建議可以探究不同年齡階段如青壯年、中年病患會經歷的壓力與情緒經驗，以及針對成人罕病個案的心理介入方式為何。在訪談過程中，有些諮商心理師有帶領罕病病友團體及照顧者支持團體的經驗，從團體諮商的角度看諮商的助益也是另一可行探究主題。國內外罕見疾病相關研究以醫療、護理及照顧者主題為大宗，建議未來研究可以從病友本身或其手足為對象，理解其個別的生命經驗。本研究整理罕病兒童諮商階段，後續研究可依據本研究之發現對各階段歷程作進一步的分析研究。

參考文獻

壹、中文部分

- 中華民國肌萎縮症病友協會 (2011)。如何選擇合適的無障礙就學環境。2020 年 10 月 19 日，取自 <https://www.mda.org.tw/modules/tinyd0/index.php?id=142>
- 方格正、李佩怡 (2016)。詮釋現象心理學方法論之整理與補充。**本土心理學研究**，46，121-148。
- 王辰瑄 (2012)。中部某縣市國小高年級學童身心症狀及其相關因素研究 (未出版之碩士論文)。國立臺灣師範大學健康促進與衛生教育學系，台北市。
- 王佩辰、林綺雲、蔡篤堅 (2008)。飛躍漸凍生命～運動神經元罕見疾病患者的口述生命史。**生命教育與健康促進學術論文研討會論文集**，91-104。
- 王純琪、沈俊明 (2000)。白血病兒童在患病過程中對死亡的覺察及情緒經驗。**諮商與輔導**，177，16-20。
- 王麗斐、杜淑芬 (2009)。臺北市國小輔導人員與諮商心理師之有效跨專業合作研究。**教育心理學報**，41 (S)，295-320。
- 台大醫院罕見疾病中心 (2021)。罕見疾病照護服務計畫。2021 年 4 月 13 日，取自 <https://www.ylh.gov.tw/?aid=63&pid=88&iid=4>
- 朱思穎、莊雅筑 (2019)。家庭與遊戲本位正向行為支持提升特殊幼兒情緒管理能力之研究。**身心障礙研究**，17，1-19。
- 吳啟誠、張瓊云 (2020)。主題分析在教育研究上的應用。**特殊教育發展期刊**，69，29-42。
- 呂軍穎 (2010)。住院兒童的心理問題和心理護理。**吉林醫學**，31 (11)，1536-1537。
- 李玉嬋 (2006)。醫療場域健康諮商的內涵與重要性。**諮商與輔導**，248，42-49。
- 李佩珊 (2019)。Bronfenbrenner 生態系統理論的近期發展與應用。**輔導季刊**，55 (3)，14-24。

- 李佩珊 (2020)。校園精神疾病學生之教育輔導策略—生態系統觀點。**教育研究與實踐學刊**，67 (1)，87-100。
- 李彥瑾 (2008)。兒童壓力探討。**教師之友**，49 (4)，19-25。
- 李培瑄、林金定 (2013)。身心障礙者合併多發性硬化症患者住院醫療利用與醫療資源耗用。**身心障礙研究**，11 (4)，210-219。
- 沈曉琪 (2002)。針對慢性兒童遊戲治療中的遊戲行為與輔導效果之研究 (未出版之碩士論文)。國立屏東師範學院教育心理與輔導系，屏東縣。
- 林口長庚紀念醫院罕病照護服務團隊 (2020)。林口長庚紀念醫院衛生福利部國民健康署罕見疾病照顧服務計畫。2021 年 4 月 13 日，取自 <https://www1.cgmh.org.tw/chldhos/intr/c4ad0/rare%20disease%20team/trem.html>
- 林志鴻、曾敏傑 (2001)。罕見疾病長期照護制度與生活照顧成本費用推估研究。財團法人罕見疾病基金會委託學術研究計劃，取自 <http://www.tfrd.org.tw/upload/manual/aca/research/2001research1.pdf>
- 林宜信、曾曉苓 (2014)。罕見疾病病人及家屬對罕見疾病防治政策期待之調查。**慈濟大學人文社會科學學刊**，15，37-70。
- 林淑馨 (2012)。質性研究：理論與實務。台北：巨流。
- 林翔 (2017)。從醫院到學校——兒癌病童的返校之路。**中華民國兒童癌症基金會會訊**，138，8-13。
- 林雅絹 (2012)。兒童情緒調適量表編製之研究 (未出版之碩士論文)。國立台中教育大學諮商與應用心理學系，台中市。
- 林綺雲、王佩辰、古蕙瑄、黃佩菁 (2007)。罕見疾病病友及照顧者的心理諮商機制探討與運作模式建立 (國立台北護理學院生死教育與輔導研究所)。財團法人罕見疾病基金會。
- 洪宗揚、林純真 (2017)。以生態系統觀點探討一位智能障礙綜合職能科畢業生就業困境之個案研究。**身心障礙研究**，15 (4)，251-264。

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。

徐宗國（譯）（2002）。**質性研究概論**（原作者：Strauss）。臺北市：天下文化。（原著出版年：1996）

財團法人罕見疾病基金會（2009）。如何協助罕見疾病病童進入融合教育。**財團法人罕見疾病基金會會訊**，39，24-25。

財團法人罕見疾病基金會（2010）。**罕見疾病資源手冊**。新北市：宏鑫。

財團法人罕見疾病基金會（2016）。罕見疾病友善學習環境宣導-守護每一個罕病小天使快樂上學。2020年9月14日，取自
<https://health99.hpa.gov.tw/storage/pdf/materials/flipbook/12066/index.html>

財團法人罕見疾病基金會（2019）。2018年會務暨成果報告。2021年2月18日，取自
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/assets/uploads/library_b3/74/tfrd_20190814

財團法人罕見疾病基金會（無日期）。2019年度罕病心理衛生服務一覽表。2021年3月1日，取自 http://www.tfrd.org.tw/upload/manual/aca/Mental%20_health/2019mental.htm

財團法人罕見疾病基金會（無日期）。心理諮商 Q and A。2020年9月27日，取自
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/service_g/content/category_id/1/id/4

財團法人罕見疾病基金會（無日期）。何謂心理諮商服務。2020年9月27日，取自
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/service_g/content/category_id/1/id/3

財團法人罕見疾病基金會（無日期）。罕病知多少。2020年8月8日，取自
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#

財團法人罕見疾病基金會（無日期）。病患服務組。2021年5月17日，取自
http://www.tfrd.org.tw/tfrd/intro_b/main/category_id/4

高淑清（2001）。在美華人留學生太太的生活世界：詮釋與反思。**本土心理學研究**，16，225-285。

- 高淑清 (2008)。質性研究的 18 堂課—首航初探之旅。高雄：麗文文化。
- 高雄榮民總醫院遺傳諮詢中心 (2018)。認識罕見疾病—法布瑞氏症 Fabry disease。2021 年 4 月 28 日，取自 https://org.vghks.gov.tw/vghksgcc/News_Content.aspx?n=EB7934CADBF12042&sms=18B5A5C223667671&s=7BDBF97EC73FC256
- 張正偉 (2018)。兒童及家庭友善醫療實踐之路-從「心」創造不一樣的兒童病房。中榮醫訊，249，2-5。
- 張春興 (1996)。現代心理學。台北：東華書局。
- 張笑容 (2017)。孩子，你是我最幸福的一堂課。香港：閱亮點。
- 張淑芬 (2015)。心理師從事家庭暴力暨性侵害類社區諮商之跨專業系統合作能力初探研究。教育心理學報，47 (1)，23-43。
- 張瓊云、魏弘貞、謝孟岑、黃麗錦、郭靜晃(譯)(2008)。兒童發展(原作者:Joan Littlefield Cook, Greg Cook)。於郭靜晃總校閱。台北市：華都文化(原著出版年：2004)。
- 張麗鳳(2004)。結構學派家族治療的加入與順應技術—循線技術的運用。諮商與輔導，222，26-29。
- 梅慧敏、龍紀萱、劉秀芬、羅敏智、鍾明成、麥庭瑜、劉青山、巫錫霖、邱重閔、陳彥中、鐘純真、羅羽昇、王奕山、何怡儒 (2019)。跨專業醫療團隊走入社區安寧服務—協助罕見疾病個案善終之經驗。醫務管理期刊，20 (3)，254-266。
- 許育光 (2020)。主編的話：兒童諮商與親師諮詢—生態系統觀點的實務與研究反思。中華輔導與諮商學報，57，1-16。
- 許芳菁 (2005)。研究罹患癌症病童的遊戲歷程(未出版之碩士論文)。國立台南大學教育學院教育經營管理研究所，台南市。
- 陳向明 (2002)。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳攸華口述、張麗君執筆 (2011)。120 公分的勇氣。台北：張老師文化。
- 陳佩琪 (2020)。罕見疾病政策與法制問題研究(未出版之碩士論文)。東吳大學法律系，台北市。

- 陳季員 (1988)。藉投射技巧探討住院兒童的壓力。**高雄醫學科學雜誌**，4(4)，207-216。
- 陳信昭、陳碧玲、王璇璣、曾正奇、孫幸慈、蔡翊愷、曾曉虹 (譯) (2014)。**遊戲治療：建立關係的藝術** (原作者：Garry L. Landreth,)。台北市：心理 (原著出版年：2012)。
- 陳國泰 (2018)。Erikson 的心理社會發展論在負向人格特質的中小學生輔導之應用。**臺灣教育評論月刊**，7 (12)，124-131。
- 陳詒枚、吳珍松、濮家和、蕭真真、劉青山 (2017)。自創媒材《聽我說卡》及《我的翅膀在哪裡繪本》應用於醫療場域團體課程之探究—以神經罕見疾病病友會為例。**輔導季刊**，53 (2)，22-34。
- 陳榮華 (2017)。**海德格《存有與時間》闡釋**。台北：國立臺灣大學出版中心。
- 陳質采、呂俐安 (2000)。**玩遊戲·解情緒**。台北市：信誼。
- 曾仁美、高淑貞 (2005)。親子遊戲治療之發展與研究綜探。**中華輔導學報**，17，131-172。
- 曾紀瑋 (2013)。**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研究所，嘉義縣。
- 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**，11，139-196。
- 游以安、姜兆眉 (2017)。助人專業合作的鏡映與省思：從社工師觀點看諮商心理師於學校輔導場域的專業實踐。**輔導與諮商學報**，38 (2)，53-74。
- 鈕文英 (2019)。**質性研究方法與論文寫作二版**。台北：雙葉。
- 黃月霞 (1989)。**情感教育與發展性輔導**。台北：五南圖書。
- 黃仲丘 (2019)。罕病長照喘息試辦 目前僅泡泡龍症納入。蘋果即時。2021 年 5 月 17 日，取自 <https://tw.appledaily.com/life/20190925/KXM6ZJX5TST43UEYIJXQUPYZD>
- 黃傳永、楊雅鈞 (2018)。運用藝術治療在學齡期白血病病童住院適應的影響歷程。**健康科技期刊**，4(2)，35-53。
- 楊智凱 (2010)。**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系，台北市。

葉秀珍、曾敏傑、林志鴻主持（1999）。各國罕見疾病相關法案之比較計畫（行政院衛生署科技研究發展計畫，DOH89-TD-1178）。嘉義縣，國立中正大學社會福利研究所。

葉肅科（2012）。臺灣兒童及少年福利與權益保障法：回顧與展望。**社區發展季刊**，139，31-41。

詹培儀（2015）。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系，台中市。

臧汝芬（2009）。陪孩子走出情緒障礙。台北市：三民。

劉安真（2006）。諮商師訓練的新挑戰——論多元文化諮商能力與訓練。**弘光人文社會學報**，4，167-185。

歐陽儀、吳麗娟（2012）。父母自我分化對青少年子女身心健康影響模式探討。**教育心理學報**，43（3），567-590。

蔡顯柔（2018）。醫院兒童心理工作者運用遊戲之臨床經驗探析（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學輔導與諮商系，彰化市。

衛生福利部國民健康署（2017）。罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法。2020年9月27日，取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=835&pid=4677>

衛生福利部國民健康署（2019）。修正核釋「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」第三條第一項第三款所稱「確診疑似罕見疾病之檢驗費用」之「罕見疾病國內確診檢驗項目及費用」。2020年9月27日，取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=596&pid=8741>

衛生福利部國民健康署（2020）。109年9月罕見疾病通報個案統計表。2020年10月14日，取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=4268&pid=13224>

衛生福利部國民健康署（2020）。什麼是罕見疾病？。2020年6月27日，取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=805&pid=4298>

衛生福利部國民健康署 (2020)。罕見疾病照護服務計畫。2020 年 9 月 27 日，取自 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=596&pid=8525>

衛生福利部統計處 (2020)。2.3.5 身心障礙者人數按類別及年齡別分。2020 年 10 月 14 日，取自 <https://dep.mohw.gov.tw/dos/cp-2976-13825-113.html>

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

鄭青玫 (2018)。親代藥物成癮、兒童虐待對子代個體化的影響—以一位成年初期女性為例。**輔導與諮商學報**，40 (2)，25-56。

羅國英 (2001)。青少年家庭中的親職壓力與親子衝突 E88046【原始數據】。取自中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心學術調查研究資料庫。

蘇建文 (譯) (2002)。**發展心理學** (原作者：David R.Shaffer)。台北市：學富文化。

蘋果新聞網 (2019)。照顧罕病患者壓力大 家人應向外界求助。2020 年 10 月 15 日，取自 <https://tw.appledaily.com/local/20190727/5EBAJN3LRBHAS5T7BKYNWZET6M/>

龔心怡、李靜儀 (2016)。應用 Bronfenbrenner 之生態系統取向探究臺灣國中學生英語學習成就之影響因素。**教育實踐與研究**，29 (1)，35-66。

貳、英文部分

- Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology*, 22(3), 629-636.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 185-246.
- Claflin, C. J., & Barbarin, O. A. (1991). Does “Telling” Less Protect More? Relationships Among Age, Information Disclosure, and What Children with Cancer See and Feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169–191.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Drever, J. N. (1952). *A dictionary of psychology*. Penguin, Harmondsworth.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a Chronic Disease. The Impact on Children and their Families*. London: Jessica Kingsley.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. Toronto, CA: George J. McLeod Limited.
- Fewell, R. R. (1983). The team approach to infant education. In S. G. Garwood & R. R. Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants: Issues in development and intervention* (pp. 299-322). Rockville MD: Aspen.
- Gofman H., Buckman W. & Schade George H. (1957). The Child's Emotional Response to Hospitalization. *AMA Am J Dis Child*, 93(2), 157-164.
- Golin, A. K. & Duncanis, A. J. (1981). *The interdisciplinary team*. Rockville, MD: Aspen.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271–299.
- Hall, G. S. (1904). *Adolescence: Its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion, and education (Vols. I & II)*. New York: D. Appleton & Co.
- Holm, V. A., & McCartin, R. E. (1978). *Interdisciplinary child development team: Team issues*

- and training in interdisciplinaries. In Allen, K. E., Holm, V. A., & Schiefelbusch, R. L. (Eds.), *Early intervention—A team approach*. Baltimore: University Park Press.
- Holmbeck, G., Greenley, R. N. & Franks, E. (2003). Developmental issues and considerations in child and adolescents therapy: research and practice. Em: A. E.
- Johnston, C. (1996). Parent characteristics and parent-child interaction in families of nonproblem children and ADHD children with higher and lower leners of oppositional-defient behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 24(1), 85-104.
- Judd, D. (1995). *Give Sorrow Words: Working with a Dying Child Paperback*. New York: Routledge.
- Kleinginna, P. R. JR. & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized of emotional definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motv. And Emot.* 5(4), 345-379
- Kubler-Rose, E. (1997). *On death and dying*. New York: Simon And Schuster Inc.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York : Oxford University Press.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly HILLS, CA: Sage.
- Martin J. A., Lee T., Newman B. (2013). Child Life Specialists in a Pediatric Surgical Setting. *Journal Of Perianesthesia Nursing*, 28(3), 13-14.
- McRae, K., Gross, J. J. (2020). Emotion Regulation. *Emotion*, 20(1), 1-9.
- Park, J-H. & Foster, R. L. (2015). Examining Validity and Reliability of the Emotional Reactions Checklist with Hospitalized Children. *Pain Management Nursing*, 16(4), 579-586.
- Peltier S., Kellum A., Brewer J., Duncan A., Cooper D. L. & Saad H. (2020). Psychosocial Impact and Disease Management in Patients with Congenital Factor VII Deficiency. *Journal of Blood Medicine*, 11, 297–303.
- Quigley, K. S., & Barrett, L. F. (1999). *Emotional learning and mechanisms of intentional psychological change*. In J. Brandtstadter & R. M. Lerner (Eds.), *Action and self-*

- development: Theory and research through lifespan* (pp. 435-464). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Selye, H. (1950). Stress and the general adaptation syndrome. *British medical journal*, *1*, 1383.
- Siddiqua, A., Janus, M. (2017). Experiences of parents of children with special needs at school entry: a mixed method approach. *Child : care, health and development*, *43* (4), 566–576.
- Stenman, K., Christofferson, J., Alderfer, M. A., Pierce J., Kelly C., Schifano, E., Klaff, S., Sciolla, J., Deatrick, J. & Kazak, A. E. (2019). Integrating Play in Trauma-Informed Care: Multidisciplinary Pediatric Healthcare Provider Perspectives. *Psychological Services*, *16*(1), 7–15.
- The Lancet Child Adolescent Health (2020). Rare diseases: clinical progress but societal stalemate. *Lancet Child Adolesc Health*, *4*(4), 251.
- Thompson, R. A. (1991). Emotional regulation and emotional development. *Educational Psychology Review*, *3*(4), 269–307.
- Walker-Andrews, A. S. (1997). Infants' perception of expressive behaviors: Differentiation of multimodal information. *Psychological Bulletin*, *121*, 437-456.
- Wolfer J. A. & Visintainer M. A. (1979). Prehospital Psychological Preparation for Tonsillectomy Patients: Effects on Children's and Parents' Adjustment. *Pediatrics*, *64* (5), 646-655.
- Zelihić, D., Hjärdemaal, F. R., & von der Lippe, C. (2020). Caring for a child with Bardet-Biedl syndrome: A qualitative study of the parental experiences of daily coping and support. *In European Journal of Medical Genetics*, *63*(4).

附錄

附錄一 訪談大綱

一、基本資料與專業背景

1. 性別／年齡／教育程度
2. 工作職稱／工作內容
3. 專業工作年資／罕病兒童心理專業工作年資
4. 罕病兒童心理專業相關訓練背景
5. 工作單位地區

二、諮商心理師視框下的罕病兒童心理工作經驗與現況

1. 是什麼樣的機緣讓您開始與罕病兒童心理工作的經驗？他們當時是遇到什麼樣的情況下需要您的諮商專業介入？
2. 這些孩子的主述議題大致為哪些類別呢（例如壓力調適、疾病適應、悲傷輔導、家庭親子、人際困擾、情緒困擾、創傷治療、生涯議題、自我探索、自我認同...）？
3. 當您初見這些罕病兒童，您會怎麼樣形容這些孩子呢？對您來說，與罕病兒童工作及與其他兒童工作上有什麼相似或不同之處？

三、運用心理工作協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗

1. 在您的經驗中，你習慣使用哪些方式與罕病兒童互動？在與罕病兒童互動的過程中有哪些部分需要特別留意呢？
2. 就您的觀察，罕病兒童在成長過程常會需要承受哪些壓力呢？這些壓力常讓他們引起什麼樣的情緒經驗？
3. 您通常會用哪些方式或處遇協助孩子面對壓力與情緒經驗？這些協助有為罕病兒童帶來哪些改變嗎？關於改變的經驗或契機是什麼？您怎麼看待這些經驗呢？

四、罕病兒童需要的心理工作的主要面向，以及目前被滿足的情況

1. 在您的經驗中，罕病兒童心理工作領域會接觸到的面向有哪些？目前有哪些工作面向已發展成熟／發展中／待發展呢？

2. 您認為與罕病兒童從事心理工作有哪些限制、困難或挑戰？您是如何看待、因應或處理的？以這樣的方式看待或處理它之後，您認為轉變的情形為何呢？
3. 罕病兒童的支持系統由哪些部分組成？您認為心理師在個案的支持系統中扮演什麼樣的角色？

五、從事罕病心理工作的價值與意義性

1. 對您個人而言，與罕病兒童從事心理工作對您個人的價值與意義為何？您對於這份工作的理想和願景為何？
2. 整體而言，您認為心理諮商的協助能為罕病兒童帶來哪些層面的影響？罕病兒童心理工作的價值與意義為何？
3. 回顧過去的實務經驗，有沒有哪些經驗曾經觸動過你？這些經驗帶給您什麼樣的感受、想法或影響？

六、建議及其他

1. 回顧過去從事罕病兒童心理工作的經驗，您會想給未來可能會接觸罕病兒童的心理工作者什麼建議？
2. 對於整個訪談過程，您有任何想要再加以補充或說明的？

附錄二 研究邀請函

您好：

不好意思冒昧打擾您，我是國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士班研究生周彥伶，目前在高淑貞博士的指導之下進行論文研究，研究主題為「罕病兒童心理諮商之工作經驗探究」。本研究之目的旨在以諮商心理師的觀點出發，透過諮商心理師與罕病兒童從事心理工作之寶貴經驗，了解目前對於協助罕病兒童面對壓力與情緒經驗、提出心理諮商可行的介入方式，及此領域之現況與展望，喚起大眾對於罕見疾病兒童心理的重視。期盼本研究能讓更多研究者及相關人士願意投入此領域，幫助未來的病童能夠獲得更好的心理支持服務。

如果您符合下列條件且願意與我分享您的寶貴經驗，真心誠意地邀請您一起參與研究：

- 一、具有諮商心理師證照之心理專業人員。
- 二、具有至少三年以上之罕病兒童（年齡為 0-18 歲）心理實務經驗者。
- 三、願意參與研究，並與研究者和其他人分享自己的經驗、想法和感受。

本研究將採取半結構式的深度訪談法進行資料蒐集，以一對一訪談方式進行，原則上以 1~2 次訪談為主，每次訪談時間大約是 60~120 分鐘，時間和地點以您自在及方便為優先考量。訪談過程需要錄音，並且轉錄為文字檔以進行資料分析。在訪談過程中，您可依照自身的實際狀況與我分享經驗，並有權利依個人意願決定分享的內容與深度，若有疑慮可隨時向我提出討論，亦可中止訪談。我會遵守專業倫理的保密原則，將足以辨識個人身分的資料重新匿名或改造，且資料的呈現方式會經由您的同意與檢核後再列入論文當中。本訪談資料僅供學術研究之用，我會妥善保管資料，並在論文完成後將訪談資料銷毀。訪談結束後，我將致贈您感謝小禮及在研究結束後寄送研究結果電子檔乙份作為參與研究之回饋。

如果您願意參與此研究或對研究有任何疑問或好奇，敬請與我聯繫，我將殷切期盼您的回覆，非常感謝您的耐心閱讀！

聯繫方式：_____

敬祝 教安

國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士班

指導教授：高淑貞 博士

研究生：周彥伶 誠摯邀請您

附錄三 研究參與同意書

您好：

我是國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士班研究生周彥伶，目前在高淑貞博士的指導之下進行論文研究，研究主題為「罕病兒童心理諮商之工作經驗探究」。非常感謝您願意參與本研究的訪談，您的經驗分享將對本研究帶來很大的幫助。以下是訪談須知與進行方式，要麻煩您詳細閱讀以下訊息，了解您的受訪權益：

- 一、本研究採取一對一訪談方式進行，原則上以 1~2 次訪談為主，每次訪談時間大約是 60~120 分鐘，若有特別需要（如訪談中語意不清或需進一步釐清之訊息）會再邀請您進行補訪。
- 二、訪談過程需要錄音，並且轉錄為文字檔以進行資料分析。研究者會遵守專業倫理的保密原則，將足以辨識個人身分的資料重新匿名或改造，且資料的呈現方式會經由您的同意與檢核後再列入論文當中。
- 三、在訪談過程中，您可依照自身的實際狀況與研究者分享經驗，並有權利依個人意願決定分享的內容與深度，若有疑慮可隨時向研究者提出討論，亦可中止訪談。
- 四、本訪談資料僅供學術研究之用，研究者會妥善保管資料，並在論文完成後將訪談資料銷毀。
- 五、訪談結束後，研究者將致贈您感謝小禮及在研究結束後寄送研究結果電子檔乙份作為參與研究之回饋。
- 六、在研究過程中，若有任何疑問或好奇，您可與研究者聯繫。
聯繫方式：_____

最後，若您已清楚本研究的目的、進行方式，以及您的相關權益，同意參與本研究，請簽署本同意書，感謝您參與本研究以及對研究的貢獻。

研究參與者：_____（簽名）

研究者：_____（簽名）

日期： 年 月 日

附錄四 文本檢核回饋單

您好：

感謝您先前接受我的研究訪談，您的經驗對本研究來說是相當寶貴的！為確保訪談資料及研究結果能如實貼近您的經驗與感受，誠摯邀請您協助我檢視研究資料內文是否符合您的主觀感受，若有哪些內容不適當或有不願在研究結果中呈現的部分，請您不吝寫下您的感受、註記與修改建議。我將會以此檢核回饋作為後續修改的依據，感謝您的耐心閱讀與指教！

一、檢核項目：逐字稿內容的正確性
符合程度： ☐ 90-100% ☐ 80-90% ☐ 70-80% ☐ 70%以下 回饋/建議：
二、檢核項目：逐字稿分析整體符合程度
符合程度： ☐ 90-100% ☐ 80-90% ☐ 70-80% ☐ 70%以下 回饋/建議：
三、其他意見：若您對於本研究有其他想法或建議，請不吝指教，您的回饋對此研究而言別具意義！
您的想法、感受或建議：

附錄五 逐字稿騰寫注意事項

您好：

感謝協助我進行研究訪談資料的騰打工作，您的幫助將使研究得以順利進行。為了保障本研究之受訪者的權益及個人隱私，在開始騰打前有一些注意事項需要麻煩您先行閱讀並承諾配合：

1. 在逐字稿的騰寫過程中，請您務必留意「保密原則」，避免將錄音檔及訪談資料與他人分享或討論，錄音檔及逐字稿也請您妥善保存，以免遺失或遭到他人取得。
2. 為了能夠貼近受訪者當下的情緒、語調，在進行騰打時，麻煩您以括號（ ）加以註記，例如：「這個經驗讓我覺得（聲音漸小）...（停頓片刻）當時看著他讓我覺得很難受（哽咽）...」。
3. 若訪談者和受訪者出現同時發話（語句重疊）的狀況，麻煩您在主要陳述中以括號（ ）加入註記，例如—A：「聽起來你當時沒有預料到（B：對，完全不知情）會有這個狀況發生。」
4. 在逐字稿完成交件，且經研究者本人與您確認稿件無誤後，請您務必立即刪除電腦中所有的錄音檔及逐字稿文件內容，以合乎研究倫理與保密原則。

非常感謝您的協助，辛苦了！