

財團法人罕見疾病基金會九十五年度委託研究計畫

罕見疾病病友及照護者的
心理諮商機制探討與運作模式建立
— 成果報告 —

委 託 單 位：財團法人罕見疾病基金會

計劃執行單位：國立台北護理學院生死教育與輔導研究所

計 畫 主 持 人：林綺雲教授

計 畫 助 理：王佩辰、古蕙瑄、黃佩菁

執 行 期 間：民國 95 年 5 月 1 日至 96 年 3 月 31 日

中華民國九十六年三月三十日

財團法人罕見疾病基金會九十五年度委託研究計畫

結 案 報 告

計畫名稱：罕見疾病病友及照護者的心理諮商機制探討與運作模式建立

研究起訖：95 年 5 月 1 日 至 96 年 3 月 31 日

申請機構：國立台北護理學院-生死教育與輔導研究所

主 持 人：林綺雲

職 稱：教授

研 究 員：王佩辰（北護生死教育與輔導所研究生）

協同研究助理：古蕙瑄（北護生死教育與輔導所研究生）

內容協同檢核員：黃佩菁（北護生死教育與輔導所研究生）以及十八位受訪者

前言

罕見疾病基金會委託本研究之目的

罕見疾病基金會期待本委託案不只是學術層面的研究，而是能夠落實在實務上的應用。過去七、八年來整個基金會的業務一直在新增，大致上也都是較為間接的，多是在社會倡導跟立法角度的著力，直到目前才逐漸回應到個案的需要。其實很多年前基金會就關注到病患心理狀態的問題，因為罕見疾病都是終身性的疾病，基本上大部分是完全沒辦法矯治的。所以，面對這種疾病這麼大的壓力，以及照顧者的壓力，甚至再加上同儕手足的壓力等都是非常大的。基金會一直想要揭露這個區塊，但是在整個大環境還沒有改善之前，基金會的資源、經驗都不足，所以才把它放在比較後段才處理。這幾年來基金會看到更多的案例，很多病患選擇自殺，甚至於照顧者也是，讓基金會感覺到這個議題該有一些處理。但是基金會要怎麼樣去建置一些制度或方案，或是經由一些常態性業務的方式，來協助在這麼大壓力下的罕見疾病這個族群呢？也就因為這樣的想法，期待透過研究者的觀察來回應基金會對這個區塊的一些思考，看未來基金會要如何往下走。（摘錄自本基金會研究委託案討論會中罕病基金會曾副董事長的話）

目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究背景、動機與目的.....	1
一、 研究背景.....	1
二、 研究動機.....	1
第二節 研究目的與問題.....	1
一、 研究目的.....	1
二、 研究問題.....	2
第三節 名詞界定.....	2
一、 罕見疾病的定義.....	2
二、 罕見疾病友及照護者.....	2
三、 心理諮商.....	2
第四節 研究限制.....	2
第二章 文獻探討	3
第一節 我國罕見疾病病友及照護者的現況.....	3
第二節 我國罕見疾病的相關機構服務現況.....	3
第三節 我國罕見疾病病友及照護者的心理調適.....	4
一、 罕見疾病病友的心理調適.....	5
二、 罕見疾病照護者的心理調適.....	6
三、 罕見疾病病友及照護者面對生死課題之心理調適.....	7
第四節 罕見疾病病友及照護者的心理諮商服務.....	8
第三章 研究設計與方法	9
第一節 研究方法、流程與實施步驟.....	9
一、 研究方法和流程.....	9
二、 研究實施步驟.....	9
第二節 研究參與者.....	10
一、 研究對象.....	10
二、 研究者角色.....	12
三、 協同內容檢核員.....	12
第三節 研究工具.....	12
第四節 資料整理與分析.....	12
第五節 研究倫理.....	13

第四章 研究結果

14

第一節 罕病病友的心理調適需求初探.....	14
一、 嬰兒期（0~3 歲）病友	14
二、 幼年（4~9 歲）病友	16
三、 青少年及成年初期（10~30 歲）病友	18
四、 成年中期及晚期（31 歲及以上）病友.....	23
五、 小結.....	28
第二節 罕病照護者的心理調適需求初探.....	30
一、 父母.....	30
二、 夫妻.....	36
三、 手足.....	38
四、 子女.....	39
五、 罕病基金會服務人員.....	41
六、 小結.....	42
第三節 罕病適用的心理諮商機制初探.....	45
一、 目前罕見疾病基金會與心理諮商專業機構的現行運作模式.....	45
二、 罕病基金會與心理諮商機構現行合作之行政經驗.....	48
三、 目前已經接受的心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗.....	84
第四節 從其他機構經驗中的學習與建議.....	98

第五章 研究結論與建議

114

第一節 結論.....	114
第二節 建議.....	115

參考文獻

119

附件一、研究訪談大綱（附件一之 1~8）	120
附件二、心靈照護系列～螢火蟲家族自助&求助手冊.....	128

圖目錄

圖一、研究之流程圖	9
圖二、罕病基金會與諮商機構現行合作流程-模式一（資料來源：財團法人罕見疾病基金會）	46
圖三、罕病基金會與諮商機構現行合作流程-模式二（資料來源：財團法人罕見疾病基金會）	47
圖四、罕病病友及照護者適用的心理諮商機制流程.....	117

表目錄

表格 1. 罕病病友基本資料一覽表.....	10
表格 2. 罕病照護者基本資料一覽表.....	11
表格 3. 負責心理諮商服務行政業務之工作人員基本資料一覽表	11
表格 4. 心理諮商老師基本資料一覽表.....	11
表格 5. 其他機構心理諮商老師基本資料一覽表.....	12
表格 6. 罕病病友需要心理調適的項目一覽表.....	29
表格 7. 罕病照護者需要的心理調適項目一覽表.....	43
表格 8. 罕病基金會與心理諮商機構現行合作之行政經驗.....	57
表格 9. 目前與罕病合作心理諮商機構的諮商心理師之罕病服務經驗	81
表格 10. 目前已經接受的心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗一覽（詳下三頁）	94
表格 11. 非罕病基金會之罕病單一病類病友協會之心理諮商實習經驗	104
表格 12. 非罕病族群之受創者服務機構與心理諮商專業機構合作建立心理諮商機制經驗	111

第一章 緒論

第一節 研究背景、動機與目的

一、 研究背景

台灣罕見疾病病友及家屬正因其罕見而一直是社會中的弱勢，社會各方面的支持系統較為缺乏；直到西元 2000 年間，由病友家屬號召組成財團法人罕見疾病基金會，聚集了一群用心為罕見疾病友及家屬服務的工作及專業人員，才獲得較為完整的照顧。這時，不僅罕病病友本身，還有家屬、相關工作及專業人員等照護者，都將一同面對罕病所帶來的種種的煎熬與成長（陳志昇，2000；田翠琳，2001；曾敏傑、陳莉茵，2002；陳亭華，2002）。

二、 研究動機

不論是罕見疾病病友或照護者都在無止盡各種危機和障礙中度過，累積了旁人難以體會的壓力以及多重失落與悲傷（陳亭華，2002）。目前在基金會的努力下，已漸漸落實了醫療、立法、育成、宣傳、關懷訪視等層面的服務管道，而針對心理調適及失落、悲傷輔導的專業諮商管道也剛開始發展中，病友們對於心理諮商服務的資源運用尚不熟悉，讓這份沈重的任務暫時落在社工人員等其他照護者身上，也造成負擔的照護者無比的負荷卻乏人可以分攤（財團法人罕見疾病基金會，2004）。2005 年間驚聞基金會的小勇士李致維〈裘馨氏肌肉萎縮病友〉病危時，日以繼夜照顧他且積極投入身心障礙教具研發的父親卻隨即以跳樓尋短解脫，突顯出這無以言喻的強烈悲慟已遠超出照護者自身所能負荷（引自鍾凱吉，徐淑芬，湯玉英，王桂芸，2005）。顯見提供心理諮商專業服務以因應罕見疾病病友及照護者的心理調適乃至失落、悲傷等壓力的因應，已是刻不容緩的當前要務，如何協助心理諮商服務切合罕病族群的真實需求就是本研究最重要的任務。

第二節 研究目的與問題

一、 研究目的

依據上述的研究背景及動機，本研究的目的旨在提供基金會或相關機構建構出切合罕見疾病〈以下簡稱罕病〉病友及照護者需求的心理諮商專業支持模式，讓他們在面對長期沈重的身心壓力時有更健全的情緒處理管道與心理療傷的出口。

故研究目的包含了：

1. 依照不同發病狀況下的罕病病友及照護者所需，提出協助心理調適之服務內容及流程。
2. 針對不同罕病病友及照護者所需，建立個人及家庭自助與求助之諮商專業模式。
3. 強化罕病基金會機構中個人及團體之正式與非正式支持系統。
4. 編制諮商輔導手冊，提供心理衛生服務相關資訊。

二、 研究問題

本研究探討的問題如下：

1. 罕病病友及照護者的心理需求是什麼？如何正確評估其心理狀態？
2. 如何有效協助罕病病友及照護者因應各種壓力？
3. 罕病病友及照護者所需的個人、家庭或團體心理諮商模式為何？
4. 如何建立機構中長期可行的心理諮商服務流程？
5. 如何提供罕病病友及照護者心理衛生服務資訊，以增強其自我照護與求助的知能？

第三節 名詞界定

一、 罕見疾病的定義

根據我國的『罕見疾病防治及藥物法』對罕見疾病的定義，由罕見疾病及藥物審議會公告，以疾病盛行率低於萬分之一為罕見疾病的認定標準，並加上罕見性、遺傳性、診療困難性三項指標來綜合認定之（財團法人罕見疾病基金會，2004）。本研究將以『罕病』簡稱之。

二、 罕病病友及照護者

本研究中之罕病病友即罹患罕見疾病的病患，照護者則包含罕病病友的家屬及其他照護成員，研究中的非家屬的照護者主要是罕病基金會的服務人員，如：社工員。

三、 心理諮商

心理諮商又稱為心理治療，是指受過專業訓練的心理治療師與個案建立特殊關係，透過此關係來協助有心理或情緒困擾的人，增進自我了解、調節不健康的行為模式、修正或減緩因不適應的心理或行為表現，增強心理功能、促進正向人格的成長及發展（林家興、王麗文，2000）。簡而言之，心理諮商就是專業助人者以有效方式協助求助者心理調適及因應，以達到正向改變的互動方式。

第四節 研究限制

本計劃採質性研究法蒐集及分析資料，故研究結果無法像量性研究般具代表性或直接推論於相同經驗的族群；但研究對象是以具有差異性的生命個體為主，其真實經驗將呈現罕病病友及照護者可能的共通需求，以及目前罕病基金會的心理諮商服務流程運作經驗中的真實樣貌。另外，由於罕病病類議題龐大，研究無法面面俱到涉及每一議題，讓研究的效度仍顯不足，僅能作為此族群心理需求議題之初探性研究，期待能拋磚引玉，讓後續相關研究繼續彌補此不足之處。

另外，本研究最大的限制可能來自研究者本身的主觀條件及經驗，無法完全貼近罕病病友及照護者的感受，此部分僅能從研究訓練及研究者不斷的自我反省中來降低此主觀偏誤，加上2位協同內容檢核員以及邀請受訪者共同審閱研究資料與結果，以期將此限制的影響降至最低。

第二章 文獻探討

為能貼近罕病病友及照護者，研究文獻大量採用罕病基金會及病友們的著述，以期從罕病病友及照護者的真實情境中呈現其內心的需求。以下分四節進行文獻探討：第一節是我國罕病病友及照護者的現況，第二節為我國罕見疾病相關機構的服務現況，第三節即我國罕病病友及照護者的心理調適，最後則是探討罕病病友及照護者的心理諮商服務。

第一節 我國罕見疾病病友及照護者的現況

罕病病友及照護者正因疾病的罕見導致醫療、復健、教育等各方面資源都嚴重短缺或取得困難而無法在最需要的時刻滿足其切身的需求，也因讓病友及照護者長期在缺乏資源的艱困境地中力求生存。六年前，更在一群病友家屬所成立的「財團法人罕見疾病基金會」（以下簡稱罕病基金會）的努力下才終於聯合了醫界、學會、立法委員等的多方協助與配合，促使立法院於2000年立法三讀通過『罕見疾病防治及藥物法』，並陸續公布『罕見疾病防治及藥物法施行細則』、『罕見疾病醫療補助辦法』、『罕見疾病藥物專案申請辦法』、『罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法』等法案；又衛生署於2002年已公告將罕病全數納入重大傷病範圍（曾敏傑、陳莉茵，2002）。這些法案的通過的確能讓長期資源短缺的困境有了明確的後盾，尤其是讓罕病病友及照護者而言得到基本的生存需求、生理醫療需求的重要滿足管道。

除此之外，罕病病友及照護者仍面臨著長期痛苦折磨或沉重照顧責任的重大壓力，因每個罕病家庭有的個人特質組合、周邊支持人力、家庭經濟狀況等可運用各方面資源個個不同，而決定病友及照護者面對此長期壓力的耐受力與飽受衝擊的復原力（吳庶深、黃菊珍，2006）；尤其是罕病常威脅著病友的生命，此時飽受煎熬的不僅病友本身、還有不捨所愛的照護者，從健康、生活到生命的多重失落將帶給罕病病友及照護者無以言喻的悲傷與無奈，這樣疲憊不堪的心靈是非常需要照護與看顧的（Humphrey & Zimpher, 1996）。終於在2006年7月1日，「罕病基金會」向社會局申請補助專案辦理病友及家屬的心理諮商服務計畫在台北開動了，且高雄罕病基金會辦事處也在10月19日緊接著跟進，讓罕病病友及照護者終於有了滿足心理調適需求的專業資源與管道。

第二節 我國罕見疾病的相關機構服務現況

就病類還是太多…因為一方面是要了解病類，
但病類就一直在增加，然後我們的病友是沒有辦法結案；
其實在一些早療單位，社服的早療單位，
只要超過六歲，就沒有辦法服務，就會結案。
但是罕病這邊沒有辦法結案，因為病友去世了，我們還要服務家屬。
而且可能家屬生下一胎，又是我們的病友。
那他之後的生育啊，什麼的，還是會牽涉到罕病的問題。
所以變成說我們的個案只會愈來愈多，不會愈來愈少。
那我們社工的增加速度，趕不上我們病友的增加速度。
…那病友又分散在各地。
而且有些病友，我們遇到的…然後他沒有朋友，
可能是因為疾病的關係…還是怎樣…打來聊天的，
或是從小就發病的，別人都排斥他，就可能都沒有朋友…
就整個人格在成長過程就已經有…我也不知道怎麼說。
所以他就是每天都…打來跟社工人員聊天，然後講的內容都一樣。
對。然後他還會知道有新的社工來，他就會找另外一個新社工，

不過也不會那麼快，他就是會先試探，看看這個社工有沒有耐心…
ok 的話，他就會慢慢增加他的話量…所以你不回應他，他還是可以跟你講上三個小時。
但是有的時候，有些病友會用死亡來要脅社工。(3-G)

國內專以照顧罕病病友及家屬（以下將罕病家屬統稱為「罕病照護者」）為宗旨的機構就屬「罕見疾病基金會」（以下簡稱「罕病基金會」）最具規模，且服務對象廣及各類罕病病友及照護者，並極力滿足罕病病友就醫、就學、就業及就養的需求。（財團法人罕見疾病基金會，2004）。也因為「罕病基金會」是服務全省跨病類的所有罕病病友及家屬，第一線服務的工作人員（如：社工員）就面臨到大量工作量及服務對象導致時間不夠用、服務對象有限的狀況，這時光是協助罕病病友及照護者解決醫療跟經濟問題，幾乎沒有多餘時間及精力照顧到罕病病友及照護者的心理需求；甚至服務的工作人員本身都因高度工作負荷而需要被照顧。

鑑於罕病病類特殊及需求差異性甚大，除了「罕病基金會」陸續育成各單一病類的病友團體外，亦有不少病友或照護家屬所組成的病友團體，這些林林總總的病友團體分散國內各處，雖然規模不一、人力有限但卻各自擔任了重要的集結資源的角色，讓罕病病友及照護者得到更符合其個別性的資源與照顧。但政府與民間尚未建立福利資源有效整合的管道，缺乏第一線服務人員的專業培訓乃至相關的認證機制建立，故國內的整體環境尚無法提供優質條件及誘因令更多人投入罕病的研究及服務工作（楊永祥，2006）。此時，除了與政府繼續對談溝通外，國內的罕病相關民間服務機構只能先自食其力地陸續加強除各方面的病友權益，以盡可能地緩解罕病病友及照護者之困境（陳亭華，2002）。而有關罕病心理議題的服務與研究雖屬衛政單位範疇，但仍屬待開發階段，亟需持續蒐集目前已進行心理服務機構累積的經驗和多方學術及實務專業的投入。

第三節 我國罕見疾病病友及照護者的心理調適

罕病病友本人受病痛所苦的同時，與病友一起生活的家人們也隨著病友的情緒起伏與疾病照護需求而有各自的責任與壓力，尤其是主要照護者與病友的關係更是密切。國內針對慢性疾病心理調適的研究文獻多是分別以病友及照顧的家屬為對象，本節將探討兩方面的文獻，一方面探討罕病病友及罕病照護者雙方心理調適的相關文獻；另一方面，由於罕病多半對病友造成生命的威脅，這個生死交關的課題也同時威脅著病友身旁的照護者，故接著將探討罕病病友及照護者面對生死課題的心理調適。

一、罕見疾病病友的心理調適

罹患遺傳性紫質症的阿水，
回憶起童年只記得痛、痛、痛。
…這時，一向堅強的阿水再也忍不住的哭了，
忍了數十年的傷痛及情緒全部湧出，
他怒吼著：「已經痛苦了二、三十年，為何還得承受這些」…
好幾次他想要拿下呼吸器，結束這三十多年來充滿痛苦的生命，
但在身邊照顧著的老父
一再叮嚀：「甘苦總是會過」，阿水想起…。

（走入罕見疾病的世界：宣導系列單張，2003）

十九歲那年，一種奇怪的病症慢慢纏繞我的四肢
，讓我失去部分的自由，這些年來，
我學習安忍失落、轉化悲傷，
不斷地重新檢視自己的人生條件，
不斷地重新定位自己的人生意義，直到毫無懼怕。

（楊玉欣，2003）

罕病病友所經歷的是長期的病苦煎熬與多方面的失落，包括人我關係、習以為常的過去、正常的成長發展、自我認同與自尊各方面的失落（Humphrey & Zimpher, 1996）；這多重失落的壓力將使個體的心理調適歷程複雜化，甚至導致慢性化、延宕、誇大、偽裝的複雜性悲傷反應（Worden, 2002）；整個過程為罕病病友帶來的衝擊容易讓病友感到害怕、憂鬱、疲倦、無望感、無力感，甚至萌生自殺的念頭（引自鍾凱吉等，2005），顯示罕病病友除了一般的支持與陪伴之外，也需專業心理諮商及輔導的支援才能協助罕病病友有效因應及調適如此沈重的壓力與失落。

發生在罕病病友生活周遭的失落有很多種，『分離』是主要的失落，不論是人、事、物、關係等各層面的分離失落，皆意味著依附或關係的終結，更何況罕病常與死亡有關，故罕病病友的失落將是複雜的，影響層面不僅止於個人、還牽涉到家庭、甚至社會（引自 Corr, 2003）。在長期疾病導致的多重失落、預期性悲傷以及各種衝突矛盾的心理及精神狀態下，易形成自我價值低落、疏離、缺乏安全感、沮喪、憤怒、憂鬱等負面情緒與認知，若能適時提供專業的心理諮商服務可協助正向資源的開發（翁嘉英、吳振能、吳英璋，2003），避免阻礙正常生活功能或形成無法彌補的終身遺憾。而一個人如何面對病苦、表達悲感受及悲傷，除了與個別性的人格特質有關，尚牽涉到與他人的關係、失落發生的情境、過去經驗、社會文化因素（Worden, 2002），所以在心理諮商時，若能納入當事人以及他身邊的整個家庭暨社會系統，較能訂出有效且合宜的心理調適策略。

二、罕見疾病照護者的心理調適

因女兒罹患柯凱因氏症候群的
廖媽媽就曾因而陷入絕境：
爲了婉君的醫療問題已經萬分憂慮焦急，
家人的不諒解讓她更加傷心絕望，
曾經，她背著女兒想投河不成，
也曾想動手掐死女兒再自殺，沒想到，
平常全身軟綿綿的婉君，在生死關頭拼命掙扎，
她終於不忍的鬆手。
在母女倆抱頭痛哭之際，
廖媽媽決心無論婉君命運如何，
都會盡力照顧她到最後一天。

（走入罕見疾病的世界：宣導系列單張，2003）

王先生的父親 65 歲退休在家頤養天年時，
家人發現他得了亨丁頓舞蹈症，
醫師同時告訴王先生這是顯性遺傳性疾病，
家族中很多人都有患病的可能。
「爲什麼是我，不可能！我爲什麼那麼倒楣！」
痛苦、怨恨、不肯接受的情緒不斷地翻攪著…。

（走入罕見疾病的世界：宣導系列單張，2003）

罕病照護者常需承擔沈重的照顧或經濟責任，且多半乏人得以輪替及分擔，加上家庭社會角色等不同因素也會為照護者帶來各種面向的衝擊。根據國外研究報告顯示生育出先天性缺陷兒的婦女會經歷一連串的情緒反應，包括初期剛確診時的震驚、否認、焦慮、哀傷，到中期產生的生氣、罪惡感、挫敗感、憂鬱以及無法忍受的辛酸和心痛，這些情緒反應將形成慢性悲傷（引自黃璉華、戴玉慈，1998）。一旦發展成複雜性悲傷，則需要專業的心理諮商甚至精神科醫師協助（Worden, 2002），因為過度激烈的悲傷反應以及長期沈陷在悲哀的情緒中，都可能影響個人或家人的正常生活功能，甚至萌生自殺意念或發展成為精神或情感疾患，若能及時透過專業協助可化解危機、有效紓緩症狀、修通阻礙，以恢復其自我調適功能。

罕病照護者在照顧罕病病友的過程中多半全力滿足病友的需要而忽略了自身的需求，根據馬斯洛的需求階層論需先滿足較低階層需求後才能往更高一層的需求邁進（馬斯洛等，1990）。罕病病友的身體病痛若無法獲得適當的控制，則其他心理層次的需求則難以達成；對罕病照護者而言，不僅自身基本生理需求要先滿足，同時還要滿足所照護的罕病病友需求，才能進一步考慮照護者自身心理層次的滿足。試將罕病病友及照護者的需求分類如下：

1. 生理需求：人都有呼吸、食慾、進食、如廁、睡眠等基本需求。對罕病病友而言還要加上病情控制、醫療照護及緩解不適症狀的需求；對罕病照護者來說常有睡眠不足、體力透支故有喘息使恢復體力的需求。
2. 安全需求：對罕病病友而言可以是對醫療照護的放心、生活環境的熟悉感、家人及朋友不離不棄等會帶來安全感；對罕病照護者而言是病友症狀穩定、病程發展明朗化、瞭解更多照顧資訊等能滿足其安全的需求。
3. 尊重需求：每個人都有被尊重的需求。罕病病友會希望自己能有自主決定權、被他人尊重、感到自己有價值；罕病照護者則是希望被家人、周遭社會尊重、平等看待，甚至以尊重病友

為優先考量。

4. 愛及歸屬需求：對罕病病友及照護者而言都非常需要來自家人、朋友、學校、醫護人員等社會他人的支持與接納。
5. 自我實現需求：罕病病友會希望能完成大大小小的自我期待；罕病照護者甚至會以完成病友願望作為自我實現的替代。

當罕病照護者長期忽略自我需求時會讓自己身心俱疲，此時也無法勝任滿足病友身心需求的任務，甚至造成整個家庭陷入負向情緒表達或溝通的惡性循環中，久而久更可能演變為家庭崩解的危機。故罕病照護者學習自我照護的心理調適需求相當重要，若能提供照護者求助的管道，能讓照顧者有機會整理自己、照顧自己、學習適當的情緒調節與壓力抒解方式，才能更有能量勝任長期吃重的罕病照護工作。

三、罕見疾病病友及照護者面對生死課題之心理調適

羅倫佐油家族高雄黃媽媽一家
黃媽媽的弟弟在當兵時發病，33 歲過世；
而妹妹的兩個兒子也陸續發病過世，
更不幸的是黃媽媽自己也在四十歲左右帶因發病，
這疾病在黃媽媽的家族中，就像一團黑暗的謎，
令人不解…令人沉重的心痛…。

（走入罕見疾病的世界：宣導系列單張，2003）

另一個羅倫佐油寶寶小勝
是腎上腺腦白質失養症患者，
曾經媽媽說：「媽媽，如果移植失敗，我先去天堂等你！」
…後來小勝還是走了，小勝的媽媽說：
「看到他安詳的笑容我當時內心是高興的，
覺得他終於卸下這個重擔，再無懼也無憂而無苦了。」

（走入罕見疾病的世界：宣導系列單張，2003）

因為罕病伴隨著生命的不確定性，讓罕病病友及照護者不得不面臨可能的死亡威脅，這如不定時炸彈般的生死課題，將令罕病病友及照護者的心理調適更形複雜難解。因為當治癒的希望破滅、長期的抵抗宣告無效後，生命中能預期的只有無止盡的各種失落與無奈時，可能讓人失去活力、健康及身體功能下滑、甚至失去求生意志，一旦現實環境遇到困境便容易引發自殺意念（翁嘉英等，2003）。故罕病病友及照護者的心理調適歷程將伴隨著哀悼、因應、互動、計畫與心理重組的現象（Rando，1988），這都是在作為回應覺知到過去所擁有的即將逝去，及想到自己在過去、現在、未來所會有的相關失落—包含了瀕死者與存活者的觀點（引自 Corr，2003），因而罕病病友因自身在瀕死與存活間擺盪而在悲傷的同時增添內心更多的矛盾衝突與不安；對照護者而言可能是無法接受病友死去這一天的到來、萬般不捨的揪心或是解脫的罪惡感，亦是充滿哀傷、矛盾與糾葛的情結。故不論病友或照護者對罕病帶來的生離死別課題，是需要有相當的陪伴與協助才能學習接受自他的死亡、安然度過瀕死階段、甚至準備好與所愛道別。

當罕病家庭面臨罕病病友死亡時將可能經歷學者 Carroll 所提出的三個哀慟階段，首先是喪禮期間的麻木和震驚的階段；再來是進入心靈受創、感到痛苦、迷失方向、絕望、困惑、擔

憂、害怕獨活於人世、提不起勁、思念死者、害怕人生的無常以及生命短促的沉寂階段；當比較能平靜的思念死者，不再淚流滿面，能用鎮定的態度接受死亡，重新面對外面的世界時就進入隱退及接受的平靜恢復的階段(引自黃慧玲,2004)。哀悼逝者的傷慟歷程絕對不是直線進行，通常是來回曲折的，每個人都有其獨特的哀悼方式，需要充足的尊重、陪伴與照顧才能讓喪親者漸漸拾回真實感、練習照顧自己、重整生活次序，必要時鼓勵喪親者向專業求助將更有力量及方法與悲傷共處，避免悲傷複雜化或病態化。

第四節 罕見疾病病友及照護者的心理諮商服務

目前國內針對罕病病友及照護者需要的心理調適提出具體服務項目及方式的文獻付之闕如。依照罕病的病程，本研究將之歸類為慢性病，而國內針對慢性病病友需要的健康醫療諮商研究中，根據國內學者針對內科慢性病房住院病人歸類出在心理社會層面的十五項亟需他人協助調適的項目，可以延伸應用在罕病病友身上，包括：

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. 擔心長期的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/病家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)。

罕病照護者與病友同在與病共度的情境中，研究也發現照護者的身心狀況將受病友影響，如：病友家屬的焦慮程度與病友的健康狀況、情緒反應和適應能力有關(黃璉華、戴玉慈,1998)；病友的症狀、情緒會影響家屬的需要、認知與適應(吳麗彬、顧乃平,1994)。少數有關罕見疾病的相關研究也指出，肌肉萎縮症的家庭有很高的慢性情緒壓力；長期照顧病友的家庭會有很高情緒壓力，也有明顯的婚姻問題。在家屬方面有許多文獻顯示出有高度心理調適需求，針對罕病照護者的情緒壓力乃至家庭婚姻問題提供適時地協助(如心理諮商服務)是非常需要的。

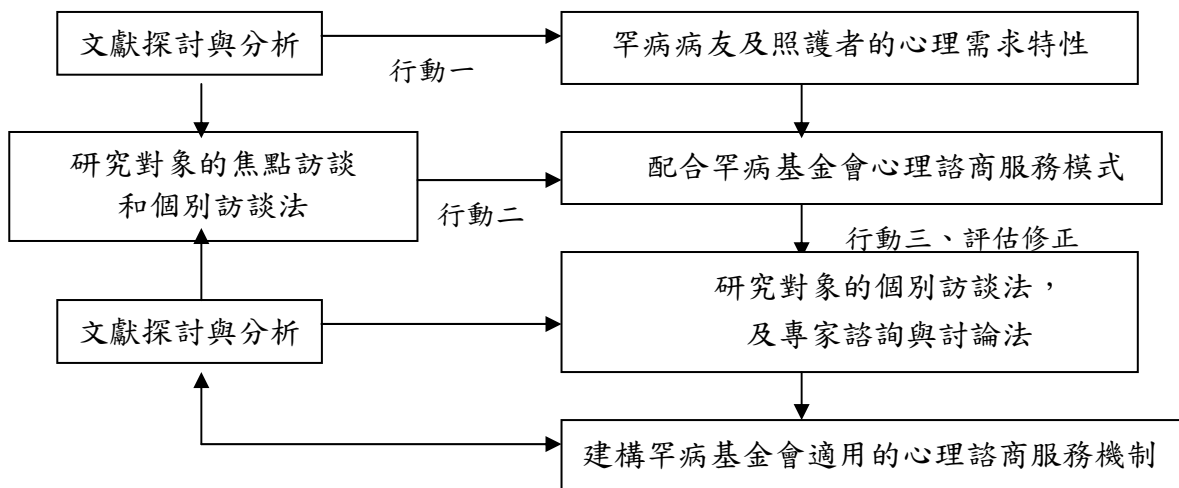
第三章 研究設計與方法

本研究之目的企圖為了解罕見疾病病友及照護者的心理調適需求，協助他們因應失落、悲傷等壓力，並建構心理諮商服務模式以切合罕病族群的真實需求；研究方法採取質性研究之行動研究法。本章就整個研究之流程與實施步驟加以說明於下。

第一節 研究方法、流程與實施步驟

一、 研究方法和流程

本研究進行了十個月，研究方法是以行動研究的精神進行三階段的行動，第一階段〈行動一〉為焦點團體訪談及個別訪談方法，以探索罕病病友及照護者的心理需求特性、自我照護模式與對心理諮商服務的看法。第二階段〈行動二〉即配合機構心理諮商服務的實際運作，評估流程的運作狀況與蒐集提供接受服務雙方面的感受與意見。最後〈行動三〉以個別訪談法及專家諮詢與討論法，建立起罕病基金會適用的心理諮商服務模式及建議。研究流程如下圖：



圖一、研究之流程圖

二、 研究實施步驟

(一) **行動一**：評估需求，探索罕病病友及照護者的心理需求特性、自我照護模式與對心理諮商服務的看法。

1. 藉由罕病基金會第一線照護人員的焦點團體會議，以及罕病病友及照護者的個別訪談，探索罕病病友、家屬等照護者之心理需求，並討論心理諮商機制在實務面的可行性等相關問題。
2. 進行文獻探討與罕病基金會的實地觀察參訪，了解心理諮商服務的運作流程、投入人力、費用、內容及相關配套措施，藉以探討合於罕病基金會罕病病友及照護者需求之諮商機制其運作方式之參考作法與注意事項。

(二) **行動二**：配合機構心理諮商服務的實際運作，評估流程的運作狀況與蒐集提供接受服務雙方面的感受與意見。

1. 待心理諮商服務進行達三個月起陸續約訪，以個別訪談方式蒐集接受服務的個案的經驗感受與對此流程的建議的第一手資料，彙整出罕病病友及照護者的求助模式。
- 2 亦蒐集提供服務的諮商心理師在接案過程中的對罕病的諮商經驗與感受，並請諮商心理師

對此服務模式可改進步份提供意見，對照個案經驗，彙整出符合罕病病友及照護者獨特需求的心理諮商服務模式。

(三) **行動三：**以個別訪談法及專家諮詢與討論法，建立出罕病基金會適用的心理諮商服務模式及建議，並製作輔導與諮商工作手冊以廣為宣導與運作。

1. 邀請其他有相關經驗的機構專家進行諮詢與訪談，加上以上彙整的經驗及建議，形成罕病機構病友及照護者心理諮商服務模式。
2. 交由罕病基金會修改並執行製作心靈照護手冊，讓有需要此項服務的罕病病友及照護者有心理調適的求助管道與自助指引。

第二節 研究參與者

一、研究對象

因本研究是採質性資料分析法，故取樣標準是以選擇生命經驗差距甚大的個案為對象。又本研究為求資料蒐集的完整性及豐富性，研究者選擇的訪談對象包含四個來源，總共 25 人，詳見表 1 至表 5，表中所列的年齡及年資皆以訪談結束時間 2006 年 12 月為止來計算：

1. 罕病基金會的會員，包括罕病病友及照護者，其中罕病病友即罹患罕見疾病的病患，而照護者則以罕病病友的共同居住的家屬。接受訪談的罕病病友共有 6 位，罕病家屬有 3 位。
2. 罕病基金會的第一線直接服務會員的社工人員，參加焦點團體的社工員共有 6 位；接受個別訪談的社工員共 2 位，分別來自台北及高雄兩辦事處，且與參加焦點團體的人員並無重疊。
3. 罕病基金會簽約合作提供心理諮商服務的機構工作人員及心理諮商老師。接受訪談的心理諮商機構的行政負責代表 1 人；心理諮商老師共有 4 位，其中 3 位是來自與台北辦事處合作的心理諮商機構，1 位來自與高雄辦事處合作的心理諮商機構。
4. 其他具有與社會福利機構合作建立心理諮商服務機制經驗的心理諮商老師。其中 2 位是曾服務於罕病某一病類病友協會，並在心理諮商專業督導下執行心理諮商實習業務四個月的實習諮商心理師；1 位是具有 3 年接受突發創傷個案及家屬之服務機構委託心理諮商服務經驗的諮商心理師。

表格 1. 罕病病友基本資料一覽表

訪談編號	性別	年齡 (歲)	婚姻 狀況	病友罹患 病名	發病/確診年數	研究報告中 代號
1-1	男	55	已	神經病變	16 (發病)	病友 A 先生
1-2	女	42	已	神經病變	10 (確診)	病友 B 小姐
1-3	男	27	未	代謝病變	11 (發病)	病友 C 先生
1-4	男	52	已	神經病變	8 (確診)	病友 D 先生
1-5	男	23	未	代謝病變	4 (發病)	病友 E 先生
1-6	女	40	未	骨骼病變	3 (確診)	病友 F 小姐

表格 2. 罕病照護者基本資料一覽表

訪談編號	性別	年齡(歲)	與病友關係/ 負責任務	病友罹患病名	確診 年數	研究報告中 代號
2-1	女	32	母親/照護病友	神經肌肉病變	6	家屬 A 媽媽
2-2	男	38	父親/承擔經濟	神經肌肉病變	6	家屬 B 爸爸
2-3	女	30 出頭	母親/照護病友	神經肌肉病變	1.5	家屬 C 媽媽

表格 3. 負責心理諮商服務行政業務之工作人員基本資料一覽表

訪談編號	性別	負責業務	研究報告中 代號
3-G (焦點 團體會 議)	女 (6 人)	罕病病友及照護者的直接服務事宜(包括生活急難救助、各項補助、家庭訪視、電話關懷、家長成長團體舉辦、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)其中一位負責心理諮商專案相關事宜	罕病基金會 社工員
3-1	女	諮商機構之罕病心理諮商專案宣導與簽約事宜	諮商機構 行政 A 人員
3-2	女	罕病病友及照護者的直接服務及心理諮商專案相關事宜	罕病基金會 行政 B 人員
3-3	女	罕病病友及照護者的直接服務及心理諮商專案相關事宜	罕病基金會 行政 C 人員

表格 4. 心理諮商老師基本資料一覽表

訪談編號	性別	罕病心理諮商 對象屬性	罕病心理 諮商經驗	專長	研究報告中 代號
4-1	女	病友	第一次	一般心理諮商	諮商 A 老師
4-2	女	照護者	第一次	家庭與婚姻之心理治療	諮商 B 老師
4-3	女	病友	第一次	家族、親子、女性議題 之心理諮商	諮商 C 老師
4-4	女	病友及照護者	第一次	壓力身心調適、情緒、 人際、親子婚姻及臨床 心理評估及心理治療。	諮商 D 老師

表格 5. 其他機構心理諮商老師基本資料一覽表

訪談編號	性別	相關經驗	年資	研究報告中代號
5-1	女	罕病某一病類病友協會之實習諮商心理師	0.33	實習 A 諮商心理師
5-2	女	罕病某一病類病友協會之實習諮商心理師	0.33	實習 B 諮商心理師
5-3	女	針對突發創傷個案及家屬之服務機構所委託並提供心理諮商服務之諮商心理師	3	外諮商機構 C 老師

二、研究者角色

在本研究中，研究者扮演訪談者、研究者、資料分析者以及研究者的自我檢核者。

三、協同內容檢核員

為了提升本研究資料分析一致性、確實性，本研究請到 2 位心理諮商所研究生以及 17 位受訪者協同內容檢核工作，進行資料內容語句及分類之修正、編排與校正工作。

第三節 研究工具

本研究之研究工具包括研究者本身、訪談大綱、觀察筆記、會議記錄、錄音設備。

第四節 資料整理與分析

本研究資料分析的實施步驟及進行要點如下：

- 一. 自 94 年 5 月至 95 年 2 月間蒐集罕病相關文獻，並瞭解罕病基金會服務現況，擬定初步研究計畫。
- 二. 95 年 3 月 14 日與罕病基金會執行長及工作人員進行雙方工作會議，以瞭解實際需求與現況修改研究計畫內容至符合罕病基金會需求。
- 三. 95 年 5 月起研究人員繼續蒐集文獻和進行場域參與觀察。
- 四. 95 年 6 月研究人員與罕病基金會服務人員多次溝通並擬定焦點團體及個別訪談大綱，罕病基金會服務人員依照研究需求提供受訪者名單。
- 五. 95 年 7 月到 8 月研究人員經罕病基金會服務人員取得罕病會員的同意後自行與罕病病友及照護者聯繫約訪，研究人員在約訪過程中繼續蒐集文獻以及依照觀察結果修正研究方向。
- 六. 95 年 9 月至 11 月研究人員陸續進行逐字稿謄錄工作，並進行輔導及自殺防治相關資源蒐集及資料核對整理。
- 七. 95 年 11 月下旬與罕病基金會服務人員討論並請基金會擬定參與諮商服務後的心理師及接受服務者名單，經由當事人同意安排研究訪談，研究者依照研究需求增擬與機構服務的相關受訪者名單，95 年 12 月研究人員完成後續諮商經驗的訪談及相關資料蒐集，於 96 年 1 月 25 日進行額外追加的最後一場訪談，蒐集其他機構之相關經驗。

截至 96 年 1 月止，所有訪談錄音檔謄錄出共 326,053 字的逐字稿，研究者一再核對錄音稿，

並於 2 月間整理分類所有逐字稿以形成有意義的標題與內容段落，接著撰寫報告，2 月下旬至 3 月間，進一步請受訪者及同儕協同檢核整理分析之標題及逐字稿內容。最後依照研究結果並參考相關文獻發展罕病病友及照護者之自我心靈照護手冊初稿，在陸續回收完所有檢核者的校稿內容並進行修改重整之後，3 月 27 至 30 日進行兩次專家檢核，依專家建議修改成最後的報告內容。

第五節 研究倫理

嚴密及周延的研究倫理可保障受訪者的權益，並可防範研究者對受訪者可能的不利影響(葉何賢文，2002)，故本研究從以下幾方面考量研究倫理的議題：

- 1.在徵詢受訪者的同意時，清楚解釋研究目的及呈現方式；並說明受訪者權益，並確定受訪者能充分了解。
- 2.尊重受訪者的意願，以受訪者不受傷害為最高原則。
- 3.訪談資料整理成逐字稿並進行內容分類整理，並交由受訪者親自檢核才正式成為報告內容。
- 4.在報告中對於受訪者的身份資料將予以保密。
- 5.對因研究過程引發複雜性悲傷，或對生命產生茫然無助感的受訪者，需提供相關進一步諮商輔導。研究者須保持高度敏感及高層次同理心，才能適時提供必要的相關專業資源如：後續心理諮商及悲傷輔導，以充分保障受訪者安全。

第四章 研究結果

本研究訪問罕病基金會心理諮商服務的不同角色，從他們的觀點來呈現目前現行服務模式的狀況，並從其他機構的運作模式中學習經驗。本章將分四節來呈現研究結果。第一節是罕病病友的心理調適需求初探，依照罕病病友的生理發展年齡分為嬰兒期、幼年期、青少年及成年前期，以及成年中晚期四階段呈現；第二節是罕病照護者的心理調適需求初探，依罕病照護者與罕病病友的關係分為父母、夫妻、手足和子女四種角色來呈現；第三節是罕病病友及照護者適用的心理諮商機制初探，其中又分為四大部分，包括目前罕病基金會心理諮商服務之現行模式、心理諮商業務之工作人員經驗、合作的心理諮商機構諮商師之罕病諮商經驗、已經接受心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗。

最後一節是其他機構之經驗參考。選擇兩個組織的經驗作為罕病基金會心理諮商服務模式建立的學習參考，一是罕病中某一病類的病友協會現行之心理諮商實習經驗，另一個組織則是連續三年與心理諮商專業機構合作之非罕病族群之受創者服務機構，其諮商心理師分享了心理諮商機制建構的實務經驗。

第一節 罕病病友的心理調適需求初探

罕病病友在疾病症狀呈現時便開始了一連串的失落，失去健康的身體、失去原本的能力、失去往日的生活、失去很多自由等等，不只失去過去熟悉的自己、也失去期待中的美好未來，更遭受無藥可醫甚至死亡指日可待的殘酷宣判，並經歷旁人無法替代的病痛苦處，在期待醫療科技進步遙遙無期的同時，疾病相隨的日子依舊不曾間斷，要因應這種種的衝擊與失落是需要相當的心理調適。

罕病病友們依其發展年齡、疾病症狀及家庭社會狀況而有不同的境遇，有的病友在充滿愛與關懷的環境中度過、有的病友在不被接納的環境中煎熬；有的病友有豐沛的家庭人際資源、有的病友在窘困無援的環境中求生存。所以本研究所呈現的罕病病友的心理調適需求將依病友年齡為主軸，加上疾病伴隨而來的各種狀況，呈現出罕病病友的心理調適項目。

一、嬰兒期（0~3 歲）病友

*那年妳還不滿三足歲...
在妳的眼眸中，老爸看到無奈，
也看到你肉體被無辜擺佈的無助。
(罕病照護手冊6，2004)*

依照發展年齡，強褓中的病友寶寶尚無成熟的認知行為能力，但根據依附理論（Holmes, 1993），出生後一年內寶寶會因照護者的不同對待產生不同的依附心理，對未來人格發展與人際互動模式的健全與否產生重大影響；又根據艾瑞克森的心理社會發展論，1歲半前是發展信任與安全感的重要時期、接著到3歲是發展獨立自主的關鍵時期。因此，本研究將0到3歲定義為嬰兒期，此階段的罕病寶寶除了感受生理的病痛外，可能對自身疾病尚無認知。在其正常的發展歷程中，父母因為多了罕病發生，更需注意過度或不足的關愛和保護、過親或過疏的情感和距離可能讓嬰兒期的病友在依附及安全感的建立上失去平衡，這些都是罕病寶寶的重要心理發展課題。茲從研究訪談及文獻案例中整理出0到3歲嬰兒期罕病病友需要的心理調適項目如下：

（一） 因為生理的不適而對照顧者有更高度的信任與安全需求

罕病寶寶雖還不能用言語表達，但透過父母的代述，仍可以揣摩其心聲，一位肌肉神經病變的罕病爸爸說：當別的孩子在兩個月就可以睡過夜，我卻到六個月還得在半夜三點用鼻胃管慢慢地灌 60cc 的奶，總是有一個人坐在電腦前陪我熬夜，我知道有人為我辛苦著。當我做了惡夢在睡夢中哭泣時，會有人輕輕地叫醒我，拍拍我安慰我，我知道我不怕的。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（二） 即使生病依然需要玩樂互動的刺激並渴望學習成長

女兒還不滿三歲的罕病爸爸說：難以下嚥的特殊飲食加上大把的藥物成了她生活的重心，但天真的她仍愛笑、愛玩，完全感受不到爸爸日漸深鎖的眉頭及那塊壓在心中沈重的石頭。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

家屬 A 媽媽說：妹妹（我的罕病女兒）在加護病房的時候，我跟老公雖然也很傷心難過，但只要一到就不停地和妹妹說話、互動，因為見面時間這麼有限，一有機會我是不會讓妹妹離開我的。不知道為什麼其他床小朋友的爸爸媽媽一來都只是站在床邊看憂傷地看著寶寶、只說「媽媽來看你囉！」之類的沒幾句話；但是我就是不管，病房大概就只有我這樣。但是不知道是不是因為這樣，醫師一開始就說妹妹不可能會說話什麼的，後來都很驚訝妹妹真的會說話，還說是奇蹟。而且妹妹真的不像其他寶寶那樣呆呆的，我都一直不停跟她玩、跟她說話，我都亂說、天馬行空地說故事，爸爸也會。（2-1）

家屬 A 媽媽說：像平常她（我的罕病女兒）一睡醒我就會把她抱來客廳，然後，陪她玩，然後，起碼可以換換環境，以前在那裡，她就每天躺在床上，每天都沒有在動耶，然後，就是認知什麼的，都不好…。護士阿姨來看呀也是，她們有時候也會去家裡看她，她們都說：她比剛來這裡的時候進步好多哦，整個腦子靈活了。（2-1）

（三） 即使在嬰兒期也會有建立自我肯定的需求

或許是因為罕病經驗讓病孩有早熟的傾向，從初生就承受著外在異樣眼光的罕病寶寶，即使還不善言語卻仍可能感受到他人的對待是否尊重，從以下已經有表達能力的近三歲罕病寶寶經驗中可以略知一二：

在絕地花園書中家有罕病兒的母親說到她泡泡龍寶寶不滿三歲的經歷：阿盈快三歲時…一個小孩見到她大嚷「我看到異形了！」阿盈聽得懂…輕輕說：「我要回家」…漫長的歸途沈默無語…回家以後…只見阿盈站在鏡子前…對著鏡子說：「其實，我蠻帥的！」（鄭慧卿，2001）。

（四） 身心早期療育與復健的需求

罕病寶寶若在三歲前發病，依照不同罕病病類會有不同的病程，因為疾病的發展會影響正在急速發育的寶寶，不論是生理功能或學習方面的其他功能，都需要及早求助專業的醫療及教育機構，進行早期療育與復健，可以讓功能的損傷減輕，維持較好的身心發展狀況。

家屬 C 媽媽說：我們蠻早發現（肌肉病變）的，大概兩歲多，快要兩歲半還是快要三歲的時候，去醫學中心確定診斷的，病程是屬於緩慢式的…會繼續發展。（2-3）

二、幼年（4~9 歲）病友

妹妹（我的罕病女兒）從三個月大就帶呼吸器，
現在已經六歲了，但妹妹會表達，
她爸爸每次都從三樓抱到一樓，又從一樓抱到三樓，她爸爸就呼呼呼，
然後，她就在那邊，她爸爸只要一放下來就：『爸爸好厲害哦！』
然後，我（妹妹的媽媽）呀！我就在幫她做什麼呀，她都會說：『謝謝媽媽』。
不然就是：『媽媽我要換布布』我就會說：我為什麼要幫你換？
我開玩笑的說，我為什麼要幫你換呀？我是你的傭人呀？』
妹妹說：『因為我愛你呀』
(2-1)。

當罕病病童漸漸長大，開始發展邏輯思考及較成熟的認知概念與情感發展時，有的病童會開始用言語表達需求、體會父母的辛勞並給予回饋，但也有的病童無法接受自己與其他小朋友的差異，這些將與罕病病況、父母對病童的教育、家中是否有兄弟姊妹、環境中其他人的互動如學校的同學及老師等等有關。

除了疾病造成發展上與一般兒童的差異外，仍然不離此階段病童原本應有的成長任務，即依據艾瑞克森的心理社會發展論中三到六歲的發展重點在於建立積極進取的自主性，六到八歲則以發展勤奮的學習能力為主、擴展對世界的認識及對自我的目標；同時亦需注意此階段的心理社會危機，若在 3 到 6 歲因病童需要高度照護而未能發展獨立自主，則易產生過度依賴的罪惡感，反而使病童覺得自己沒有能力，無法為自己負責，而 6 到 8 歲因病童較無法趕上一般兒童的學習進度，也易導致不適任的自卑感，進而影響未來自信與人格健全發展。本研究將以 4 到 9 歲定義為幼年、亦即一般學齡前及小學低年級階段，從文獻探討及研究訪談中歸納出罕病病童在此幼年階段需要注意的心理調適課題如下：

（一）因為生理的不適而有更高度的安全與被照顧需求

軟骨發育不全的國小罕病病童說：得罕病的痛苦是很難以形容的，幸好有愛心的爸爸沒有不要我，謝謝您！（財團法人罕見疾病基金會，2006）。

家屬 A 媽媽說：在每次我去洗碗或去上廁所她（肌肉萎縮的臥床寶寶）會擔心…她就會叫說：媽…媽…。我就用的（洗碗或上廁所）好緊張哦。（2-1）

（二）對照護者的高度的愛與依附需求

神經病變導致無法點頭或搖頭但能用氣聲進行語言表達的 6 歲病童，常以皺眉表示不贊同、挑眉毛表示贊同，家屬 A 媽媽說：「我問妹妹（我的罕病女兒）：『什麼是妳一想到就很害怕、很煩惱的？』妹妹專心地看著我、一副認真思考的表情，我問她『是生病嗎？』她皺眉頭，『還是吃藥？』她皺眉頭繼續想，然後告訴我：『媽媽不見了？』」（2-1）

（三）即使行動不便也渴望學習與成長

在絕地花園書中兒子罹患高雪氏症的母親說到罕病兒因病無法正常成長學習的無奈：功課趕不來，身體狀況又只能看著別人蹦跳打球，他通常悶不吭聲。（鄭慧卿，2001）

就讀小學的罕病病童說：一直到（小學）三年級換了老師對我很好，我每天都好期待要到學校上課，有親切認真的老師指導我，讓我每天都有許多新的收穫。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

家屬 A 媽媽：妹妹（已經六歲，躺在床上裝著呼吸器的罕病女兒）說：『媽媽，我好想畫畫哦。』那我是不是要牽著她，這樣很累耶。我很酸耶，我都要拉著她的手畫，要獅子我又不會畫，畫太快，我就會說：妹，我們休息一下好不好？她說：『媽，我還要畫。』（2-1）

（四）身心早期療育與復健的需求

家屬 C 媽媽說：他（我的罕病兒）可能那個運動方面可能就沒辦法完全配合，跟小孩子去玩…人家跑很遠他就快走、走快一點，可是看起來很吃力很像企鵝，現在四歲…，病程是屬於緩慢式的…會繼續發展。（2-3）

（五）求學病童有同儕認同的需求

就讀小學的罕病病童說：就讀小學時，我在班上的適應狀況並不怎麼好，由於我就讀的是普通班，班上部分同學會用異樣眼光看我，或者欺負我，而我在班上成績總是倒數，老師有些不諒解，認為我是不用功，我很難過也很挫折。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

肌肉萎縮病童的家長回憶罕病兒念小學時：到福利社買完東西，很盡力趕回班上，仍是比其他小朋友遲了，老師不懂他的病，誤解他懶惰，還加以處罰。（鄭慧卿，2001）

因罕病病發影響語言和肌肉協調的病童說：在生病這段期間，雖然有些同學不跟我玩，我的成績也一落千丈，但我還是抱著一顆快樂的心去上學，很努力、很用心地做功課。（巫錦輝，2006）

（六）隨著病童愈來愈懂事會想要回饋照護者

感受到父親為自己辛勞的罕病病童說：不管自己的病痛有多麼的嚴重，不要在爸爸面前抱怨，因為爲了我們的病，爸爸已經蒼老許多，我要更堅強來回饋爸爸。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（七）在關懷付出中建立自我價值與意義

代謝病變的罕病病童：聽到連加恩哥哥在非洲爲小朋友蓋孤兒院的故事，知道…有不少小朋友繳不出這不多的五十元而被迫休學，就立志要存錢幫助非洲小朋友。還說：「能夠付出就是一種幸福。」（巫錦輝，2006）

三、青少年及成年初期（10~30 歲）病友

病友 C 先生說到之前受傷的經驗：
因為在學校被同學推倒受傷開腦，
剛復學的時候，那個時候精神壓力都很大，
導致在外面會很難會想要去上廁所，
那時候整治療了將近二個多月
(1-3)

當病友自兒童期起，除了重度肢體或智能障礙無法上學外，多半都已進入校園，這時除了原本與家人的互動外，還會有頻繁的同儕互動，尤其到了青春期的時候，身邊的同學也都是身處於矛盾衝突的青少年階段，病友的人際關係及適應就更形緊張，甚至因同學的不瞭解有讓身心受傷的機率增加。依據艾瑞克森的心理社會發展論中青春期的發展重點在自我認同，此階段的發展危機是角色混淆、無法形成正向的自我認同。

罕病病友進入青少年期除了一般青少年面臨兒童到成人的轉換適應外，更因為病友角色將導致對自我形象、生活目標與生命意義的釐清與建立充滿危機，可能會比一般青春期的少男少女有更多矛盾與衝突、阻礙正常的成熟發展，但也可能更容易感受與包容、心智成熟長大得更快；雖 20 歲已屬於成年期但因為目前台灣社會平均結婚年齡為 31 歲（蔡欣玲等，2003；內政部，2004）故將結婚前的 20 到 30 歲之成年前期合併在青少年期一併呈現。本研究將青少年範圍定義自現在台灣常見之青春期中性徵可能出現的年齡（10 歲）到平均結婚年齡（31 歲）前（蔡欣玲等，2003；內政部，2004），所以以 10 到 30 歲定義為青少年及成年初期階段，目前研究歸納出罕病病友在青少年及成年初期階段所需的心理項目如下：

（一） 發病致能力不如過去時的自我認同落差調適

因罕病病發影響語言和肌肉協調的病童說：更令我難過的是，我說話的速度漸漸變慢了。我好想再拿好分數，也想參加更多的比賽。從小媽媽最常稱讚我的優點是：有耐心跟毅力來完成事情，我真的好想有更優異的表現啊！（巫錦輝，2006）

十九歲發病而無法繼續馳騁球場的病友 E 先生說：以前叛逆、囂張，自己覺得是生病後變感性、容易感動…感人的故事、電視、情節。以前是（網球）沒人打的贏我。…現在覺得弱勢…是氣勢下降，從以前到现在的感受是天堂到地獄，…現在回到人間。（1-5）

（二） 努力克服困境、突破障礙的不服輸心理

病友 C 先生說到發病後的意外經驗：其實我開腦出院，醫師判定我要坐輪椅，…我家住四樓，沒有電梯，是我爸揹我上下樓梯…當然是努力做復建啊，因為我家是大理石地板，夏天在地上爬，就很痛啊…其實我剛會走路時，爸媽他們都不知道。因為白天他們要出去上班…我可以練的時間又不長，從他們出門到菲傭來，只有間隔一個小時的時間。這樣爬，到腳有力氣可以扶牆壁站，到不用扶著牆壁可以站，到扶著牆壁可以走，到不用扶著牆壁可以走…我只花了一個半月，從開腦出院後一個月。事實上離開腦已經相隔半年多…我走回醫院，主治醫師看到都嚇一跳。（1-3）

（三）即使長期的生理不適或行動不便也有獨立自主的需求

與弟弟同是肌肉萎縮症的罕病兒說：有一次父母爲了照顧生病中的弟弟，我就獨自一個人去參加爲期一週的電腦夏令營。在那裡，我學會更加獨立及相關的電腦知識。（鄭慧卿，2001）

就讀國中的病友說：「只要我自己做得到我絕不要求別人幫助我，我會更加勇敢的踏出每一步，雖然不穩但會很堅強。」（財團法人罕見疾病基金會，2004）

（四）希望與同儕良性互動的人際和玩樂需求

十九歲發病而無法繼續馳騁球場的病友 E 先生說：以前打球的時候很多朋友，生病以後一個人忍受寂寞。（1-5）

仍在求學的罕病病友說：滿天的星星讓人有清爽、明亮、純潔、安定…的感覺。如果我們班上的同學像這樣該有多好，不在背後說我、批評我怎樣，好希望有幾位同學跟我講話，或陪我上廁所、一起到操場玩…，就像星星伴著我上西乃山一樣。（巫錦輝，2006）

（五）愈是生理缺陷愈有自我超越的需求

分別就讀國中與大學的裘馨式肌肉萎縮病友說：「參與各種活動使我不再有自卑感，同時更喜歡與人相處」「出生至今，我未曾落地走過一步，儘管身體有著殘缺，我仍不斷勉勵自己絕不可屈服在外在的束縛之下。」（財團法人罕見疾病基金會，2004）

（六）面對周遭的態度調適

病友 C 先生談到自己發病後面對周遭異樣眼光的時候，說：其實我覺得這是個性問題，看得開或看不開，像我個性是比較好強的，我就比較不願居下風。在某些方面，我會顯得比較強勢。…自信是一定要的啊！有些時候自信並不能抹平、抹消傷害。畢竟傷害都已經造成，那已經是一個永遠的痛。我所能做到的只是忽視他，忽略他，盡量把自己看得跟一個正常人一樣。但清楚知道自己和其它人不同，差距離有多少。（1-3）

（七）長期接受醫療的心理壓力與情緒調適

青少年期發病的病友 C 先生談到當時在醫療方面的負面經歷以及自殺經驗：（自殺）二次就很不得了。這次（第二次自殺）是因爲住院，是因爲被新光踢皮球踢到台大。因爲我是在新光開腦的，大約十月時，被踢到台大的精神病房。…其實我被踢是因爲我在新光住久了，住煩了。動不動就常發脾氣。像護士來晚了也罵、醫生來晚點也罵、電話不通也罵…什麼都罵。到後來醫生也受不了，就把我踢到台大。我是史上最不受歡迎的病人。…是精神科。每個人都好像鬼一樣，一下就出現，一下就不見了。很恐怖，吃也吃不好，睡也睡不好。去那住了一星期，我就瘦了七公斤。而且我在那住了很久，我還沒看見我的主治醫師…一時不察，一失足成千古恨。（1-3）

（八） 不被親友接納的心理調適需求

十九歲發病的病友 E 先生說：生病後阿姨不理我還嘲笑我，讓我覺得很難過、很現實。
(1-5)

和弟弟都是肌肉萎縮症的國中病友說：我的奶奶對媽媽和我、弟弟很不好，因為我不會走路，後來爸爸也離家出走，音訊全無，我想可能是一時無法接受事實才選擇逃避，我相信可能再過一段時間想開後就會回到我們身邊。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（九） 希望被尊重隱私的需求

就讀國中的成骨不全病友：「自從我發現日記上翻閱的痕跡及書包被翻的情形之後…我用力關上房間的門，轉身將臉埋進床上的枕頭，發著火咬著嘴唇，眼淚卻爬滿臉頰，用力槌著枕頭：小偷！為什麼在這裡還要跟防小偷一樣，我蜷縮著哭泣，他（爸爸）背叛我，他摧毀了我對他的信任。」（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（十） 青春期的成熟蛻變與隱私需求

正值青春年華的病友說：我們小學五年級的女生真的很像小紅豆，開始要長大了。有一點要變成少女了，變得愛漂亮、愛打扮、比較敏感，喜歡把門關上，一個人看漫畫或是亂畫什麼的…希望我能快快長大…當個陽光美少女（巫錦輝，2006）。

（十一） 兩性關係的情感與陪伴需求

就業中的 27 歲病友 C 先生說：「感情是目前最傷的…現在還在小姑獨處…」(1-3)

已逝的病友留下了青澀少年的心聲：「我真的很喜歡妳，可是因為我患的是罕見疾病，也就是遺傳疾病。我怕妳不願意跟我溝通，其實我現在和一般人差不了多少，只是必須喝藥，而且要喝一輩子。」（愛的躍升，2005）

（十二） 參加病友會從相互支持中找到力量與自我價值

病友 C 先生說：我能走過來，有一部份原因也要歸咎於病友會。我指的不是病友會的扶持，說真的病友會帶給我的是可以幫助別人，給予別人支持，建立自己的價值…。(1-3)

（十三） 自我激勵與重新看待疾病的意義

就讀大學的海洋性貧血病友說：「上天給了我不幸的際遇，但是我卻又得到別人沒有的人生價值」（財團法人罕見疾病基金會，2004）。

青年上進的代謝病變病友 C 先生談到生病的意義說：「天將將大任於斯人也，必先苦其心志…動心忍性也。」…開刀之後，想法不同了，碰到的事情也很多了。開心的，不開心的、快樂的，不快樂的。接觸的人也不少，好的、壞的、友善的，不友善的…慢慢的想法就慢慢地變。(1-3)

(十四) 經濟壓力與生涯、職涯規劃的考量

準備就業中的 27 歲病友 C 先生說：家裡面給我很大的壓力。因為我姐姐今年嫁人，接下來就換我啦，…剩下我的壓力就大了。以前還有擋箭牌說，說姐還沒嫁啊，現在沒了。…家裡對我期許很大，那爸媽是希望我去考個公職，比較有保障。但公職有這麼好考嗎？我從三年前專科畢業之後，到現在我總共考過二次公務員考試。一次公有停車場管理員考試，我都名落孫山。…考考考，人活著就是不停的考，…那是沒法度（台語），最主要是因為家裡面有那個經濟壓力。（1-3）

病友 C 先生說：像做保險，收入比較不穩定。因為我認識的，幾乎都是我同學，通常早期爸媽他們就幫他們買了。而且跟我同年紀的大多現在才剛出社會。所以就是在找客戶上比較困難。（1-3）

因發病中斷學業的病友 E 先生說：對自己的未來的期許是讀書和明年升學考試。（1-5）

有多年職業經歷並開過店的病友 F 小姐說：以前我都覺得沒有什麼不可能，只是我自己想要做，縱使在那種地點很不好的地方我還是可以把生意做起來可是我已經…我什麼都可以克服，結果沒辦法打敗老天爺你知道嗎…就是一場雨而已，很戲劇化，然後我收起來之後，就負債了。…我是負債之後在家裡關了一年，就吃我姐的住我姐的，反正我姐的狀況很好偶爾就在家裡照顧小孩做事情。有一天，那時候一年了，就有一天不好意思的跟我講說，怎麼不去找個工作，…我當場就三條線，我的心就有一點受創，…我隔天就整理好就北上了…其實一路走來其實滿辛苦的，照顧我的人很多，其實你看我沒有做過多少個工作，可是我的每一個老闆都對我很好，現在就是房貸，然後我弟弟幫我產生的債，因為我幫他做保。（1-6）

(十五) 病苦過程中想自殺的絕望感調適

病友 C 先生說：不是曾經，應該說碰到挫折，誰都想要逃避。我想應該不會只有我，我想罕病內應該有滿多不同的病類，碰到挫折，都會想要以死來求解脫。（1-3）

病友 F 先生說到自己的自殺經驗：剛發病一、兩年的時候，覺得自己沒有用，從以前閃耀突然間變這樣，想自殺。曾用藉口支開媽媽還有看護，在醫院十五樓窗邊，但手沒力氣窗戶打不開；還有一次是想開瓦斯桶自殺，但那時還不能走，在地上爬到累得睡著。…後來想到我不能死，母親養我 19 年，然後她也會跟著我去死。我不認輸，是最大的動力，還有女生。（1-5）

(十六) 警覺自己的問題或尋求協助資源的知識及能力建立

病友 C 先生說：像我自己有去找張老師會談，也是一個禮拜一次會談，談了一個暑假。然後那時候白天我還有去新光精神科…看精神科主要是因為晚上睡不覺，現在不會啦。現在看到床就直接撲上去，就不知道人了。只是早上四、五點就會醒過來，醒來就不再睡了。我是那種早睡早起，我不過夜生活的。…偶爾會過要利用資源啊。這是加入罕病最大的收穫，善用手邊免費的資源。（1-3）

(十七) 培養抱持希望與夢想的生命持續力

病友 C 先生說：「有夢最美，希望相隨」，這八個真言送給你們。（1-3）

四、成年中期及晚期（31 歲及以上）病友

三十而立的年紀，他卻站也站不穩。
渾身衝勁和飛揚的事業，都在病榻中殞落，
只有失能的感覺逐日增強，
「太悲慘，我活膩了！」
在沒有視野的摸索中
他拿起刀子在腕間亂割一通
（鄭慧卿，2001）。

在研究中不論訪談或文獻都發現成年中期及晚期病友在罕病確立初期都會經歷無法承受想尋死的階段，內心充斥著吶喊和無奈，心情沉到谷底，只想問為什麼？而成年中期及晚期病友因父母正值事業黃昏、或年屆退休、或年邁甚至過世，不似嬰幼兒至青少年及成年前期容易得到父母全然的照顧與支持。在家中、職業上、人際中的角色常因經濟和勞力的提供者轉變為消耗者，而遭遇更多現實層面全面翻盤變色的殘酷考驗。

本研究中以台灣平均結婚年齡 31 歲(蔡欣玲等，2003；內政部，2004)起定義為成年中期，並繼續發展至晚期，此時期正常發展階段，正是建立人際關係、親密關係、組織家庭、職業發展、照顧他人的重要生產黃金時期，所以成年中期及晚期病友不論剛發病或罹病多年都將面臨各種層面的壓力與身心煎熬，所以此階段的心理調適相當複雜多元，茲將文獻及訪談中所呈現的成年中期罕病病友需要的心理調適要點整理如下：

（一） 面對發病或確診衝擊的心理調適

中年發病的罕病病友提到當初被診斷出罹患亨丁頓舞蹈症時在醫院的經歷：檢驗結果出來…梨花成了神的靶心，她沒有當場崩潰，還聽到社工師的誇讚：妳好堅強！「其實全是裝出來的，我大哭一場，只想去死…」（鄭慧卿，2001）。

同樣是中年發病的病友 D 先生說：剛發病後，有一段自閉期，也有輕生的念頭，自己看書、透過勵志文章的啓示，使他體悟到人生無常，並體驗到命運可以藉由轉換心境及行善來改變的，在轉念、感恩後，覺得快樂也是一天，痛苦也是一天，與其自怨自艾過日子，何不用微笑迎接每一天。自己看書、思考，不會找人聊…哭哭啼啼也一天，快快樂樂也一天（1-4）。

（二） 希望被人性告知病情的基本人性尊重需求

病友 D 先生說到被醫師告知的心情：那很白了嘛！還要講什麼！我覺得他們很不會，就是說我經過很多醫生，包含告訴我這個疾病的醫生，我一直在強調他們的心理學都很差，他說：『你不用來門診，因為沒有用的！你很快就會送到加護病房，不是！安寧病房。被送到安寧病房。』…死刑嘛！直接宣布死刑嘛！你說那個時候誰的心情會好…當然整個人盪到谷底阿！『你有沒有什麼心願未了？趕快去。』還有其他的。像其他的醫生講的也都是類似這種情況，對我們來講，都是一種傷害。至少他們能不能研究一種說法，婉轉一點，或者怎麼樣告知家屬、不要說就講的這麼直接（1-4）。

（三） 疾病失能的角色落差的調適

成年發病的病友說：「讓爸爸餵飯是從小不曾有過的經驗，長大後，有機會了，非常新鮮。」阿傑講得輕鬆，但是伴隨的呵呵苦笑，帶著嗚咽。（鄭慧卿，2001）

中年發病而無法繼續從事原本職業的病友 A 先生說：每天早上…別人都不曉得我沒有上班…每天早上，我就跟其他人一樣，摩托車騎了，就是上山，每天下班時間，我就下山回來。然後…（1-1）

（四） 心情調節及壓力調適需求

病友 A 先生說到自己的心情抒解之道：不舒服的時候…轉移目標啊…像我是比較方便，我有時候…跑去我們三重那邊的疏洪道。我去那邊大笑三聲，「哈，哈，哈」。…可是有時候又覺得…突然有時候也是會壓抑。（1-1）

病友 D 先生也說到：心情很不好，但就一直看書。就比較不是用說。我不去對外，就是一個人安安靜靜，因為別的沒有，書很多。（1-4）

（五） 期望家人接納與瞭解病情以同心合力面對痛苦

病友 A 先生說：像我現在最主要是，親人都不了解我。你們大家看我說，為什麼一個人獨來獨往，因為家人不支持。然後，他們不了解這個病…。我用講的他們不聽，我用寫的，寫了，他們後來就是，一句話「你都在想這個。」一句話就否決掉。…現在給我們家族的壓力很大，像我哥哥他們的壓力都很大。（1-1）

罕病基金會社工員說到她們常見到的病家狀況：甚至有些是…大部份是媳婦不敢讓公婆知道他自己本身有疾病，所以就變成說小孩的狀況他也沒有辦法坦白講，這是一種遺傳造成的。公婆無法理解這個疾病是跟基因有關，他們只會說你們都不會照顧小孩，把小孩照顧成這樣生病。（3-G）

（六） 職業肯定和經濟獨立的需求

已成年的罕病病友說：我很多時間常自責自己”恨鐵不成鋼”不能擁有一份固定收入的工作，常讓家父煩心（財團法人罕見疾病基金會，2006）。

（七） 親密（夫妻）關係的變化調適

已婚且育有一兒的成年發病病友 B 小姐說：先生不願意我出來面對外界，也不願意離婚…先生覺得我除了行動不便外都比他好…我跟先生有時一天說不到一句話、小孩也是。…那時候我兒子有自我傷害…然後我先生就責怪我，然後我就跟他講說，其實是孩子需要愛，讓他能夠接受自己。（1-2）

（八） 發病後面臨婚姻家庭危機的調適

已婚且育有一兒的成年發病病友 B 小姐說：因為那時候他（我先生）甚至還用暴力這樣子，然後…所以我就有那種恐懼。以前他一生氣，我不敢再跟他正面的…就是這樣子回應，然後就偷偷得帶著孩子回娘家，然後就躲起來了。然後就是我妹妹會說如果我還是愛這個家，還是要回到這個家，所以就會回到這個家。可是當我先生…可是這個都是會有那個惡夢，因為當我先生有一點情緒的時候，我就會很恐懼，很害怕。因為在這個家，我會覺得我會害怕。（1-2）

（九）親子關係的調適

中年發病的病友 A 先生說：她(病友的女兒)也是給我很大的壓力，她就是說不曉得去那裡聽來的，她腰痛就說是我遺傳給她的。我說你不要這樣，不要老是說爸爸遺傳給你的…。女兒都不願意跟我溝通，我很想和她說話但她都不聽，我會寫下來、錄音起來留給她，她也都拒絕，希望有一天她會看。(1-1)

已婚且育有一兒的成年發病病友 B 小姐說：兒子一直跟在我身邊，但他最近只要是跟我在一起就會情緒不穩，與其他人則不會，我也不知為什麼；但他有時候又很懂事、很體貼，我也不知道該怎麼辦。(1-2)

（十）無法照顧家人的自責感調適

生子後才發病的病友感觸地說：然而兒子出世沒多久，我卻檢查出罹患百萬人之一才會得的原發性肺動脈高血壓症…我在病房中愧疚的望著電視新聞上一幕幕爸爸扛背小孩爭看動物明星的畫面，和當年林場父肩情的那一幕情景，總是炙熱地烙印在我的內心深處，對妻兒始終充滿著無奈與虧欠！（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（十一）家庭活動改變的家人互動調整

中年發病的病友 A 先生說：像我以前都是帶他們出去，啊，現在他們要帶我出去。以前我是去爬什麼陽明山，什麼山都可以爬，以前幾乎禮拜天我都會爬。現在要出去，爸爸又待在家裡的問題，還有去的時候…後來兩、三次以後，他們就不陪我去，你說為什麼？他就把你丟在山下，其實他們人在山上，心在山下。後來他們就不要不要去了。(1-1)

（十二）被社會接納的需求

中年發病的病友 A 先生說到剛發病時的工作狀況：我是做黑手的，有時拿東西的力氣不是很夠，有時候你拿不動的時候，一般人家還是會…大家都一視同仁，有時候人家會排斥。(1-1)

（十三）同類病友交流需求

中年發病的病友 A 先生說：大家都有同樣的病情，那我們就說你在這邊資源可能比較豐富一點。像我們病友也是一樣，老是說「你若來我家」，我說我去你家對你並沒有幫助。可是他又希望我們過去，為什麼？我們去的話，會講心裡的話，講出來，他的問題就是我的問題。像現在他的問題也是等於我的問題，我的問題也是他的問題。(1-1)

另一位中年發病的病友 D 先生說：我還有一個習慣，我喜歡跟病友聊天。假日許可的話，我們有很多志工會陪我去很多地方。(1-4)

（十四）參加活動的學習成長需求

病友 D 先生說：因為我後來發現，參加活動可以讓自己，第一個分散注意力，就是減輕他的疼痛。除了疼痛以外，也就不會想說我怎麼得這個病，一直想鑽牛角尖。同樣的，我們可以

去學習成長。那參加活動，也可以運用團體那種療癒。而且我們參加很多團體，就是那種成長團體阿，甚至我們參加像那種照顧者工作坊啊，嚴格講起來那種成員是照顧者，我們是被照顧者。（1-4）

（十五） 自我超越的需求

病友 D 先生說：所以我覺得你與其自怨自艾，不如微笑迎接每一天。之前像大愛來採訪的時候，我也講過一句話，快快樂樂也是一天，你為什麼不選擇這樣，因為真的是這樣子。因為我自己也看到。我過來了，我好多東西，我也想去哪，做什麼事情，看很多的書，而且我也聽很多的廣播，我每天 download（下載）好多的圖，好多的資料來看。我想畫畫，我想做什麼事情，我可以做什麼事情，別人呢？（1-4）

（十六） 希望自己有用、有成就以回饋照護者的需求

碩士畢業的病友說：我完成了研究所的學業，這是給我父親的一份大禮，讓他以有我這個女兒為榮。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（十七） 建立新生活意義與態度的需求

中年發病的病友 D 先生說：發病後，太太說：「為何不當成提早退休」…我們常常講的一句話，就是坦然面對生死，珍惜當下生命。我們也是，說一句實在話，也是很殘酷一個的事實。我們也是積極的，我們面對他，就是這樣子。（1-4）

（十八） 心靈寄託的宗教需求

病友 A 先生說：心靈上很重要，你要用這個自己去產生抵抗力，心理跟生理都有。像我發病的時候，我是七十九年發病的，我很幸運，我八十年人家就介紹我到**山，然後去的時候，我很幸運。那個@@法師他說你不要想那麼多，醫生的話你聽三分就好，然後你把你的病，交給醫生幫你處理，醫生要你做什麼，你就做什麼。然後把你的命交給觀世音菩薩（1-1）。

病友 D 先生也說：而且我最近也深深感覺到，覺得出去以後看到很多。這個疾病分很多型，不管你是典型的也好，或是非典型的。典型的就是說，惡化比一般快，走得也快。但是事實上，我也發現到一點，不管典型或非典型，只要在心理上比較舒坦，比較看的開的人，第一個。第二個，是家裡支持度高的話，他惡化絕對比別人慢。典型的也會活得很久。再過來一點，要有一個信仰，只要他是屬於正統的信仰（1-4）。

（十九） 人際支持與回饋的需求

病友 D 先生說：病後參加活動是因為分散病痛的注意力，可以學習成長，有團體療癒的功能，加入協會與基金會後，從原本很無助，很無奈變得踏實。…我為何活得比別人開心？因為我有很多嗜好例如：聊天、去很多地方探訪病友&榮民…得病反而可以幫助很多人，但我行動不便，每次出門其實是要靠許多人幫忙才成就；因為我去鼓勵病友，病友的回饋也是幫助我繼續奮進的力量，到底誰在幫誰？（1-4）

（二十） 向專業求助的需求

病友 D 先生說：其實我覺得，有需要(心理諮商)，而且是很需要。不只是病友而已，家屬都需要。我參加的一些成長團體之後，我深深的感覺。剛開始，我會有這種情形。因為諮商一樣，我要把我一些事情講出來，真的在我傷口上灑鹽。剛開始我是這樣想。我現在不是。我覺得真的是需要。你哪怕是讓他痛，你還是要讓他長痛不如短痛。我常舉什麼例子，甲溝炎，你一般西醫看，幾乎每一年都要動一次手術，經常性，他會復發。中醫不是，中醫怎麼做，他用放血的方式，你已經腫痛了，他又給你戳幾個洞，更痛。但是他給你戳幾個洞之後，把你血擠一擠，ok，第二年不會再發，很有效。直接讓他這樣出來。（1-4）

五、小結

從以上的研究結果，顯示罕病病友的身心發展除了自身的年齡外，將受到罕病發病的年齡、疾病種類、病程發展而各有差異。一般人可能認為嬰幼兒病友可能因認知發展尚未成熟而除了生理感受外不太會有心理問題，但研究發現即使是僅僅三歲的罕病寶寶也可能已發展出自我肯定的需求。建議未來針對罕病兒的研究可以進行年幼罕病兒的認知發展或心理需求等方面與一般兒童的差異性研究。本研究整理出的不同年齡罕病病友的心理調適項目，顯示病友依其成長年齡會有同年齡的一般需求，又會因為罕病影響其正常的發展，久而久之演變為重要的適應問題，導致有心理調適的需求。如青少年及成年前期是兩性關係與同儕人際關係的重要發展階段，病友因為罕病可能剝奪正常的人際與兩性發展機會，甚至因此影響自我認同等人格形成的重要發展。最後，本研究在成年中期 31 歲以上並未繼續劃分老年階段，建議未來可專門針對老年期的罕病病友之心理狀態進行進一步研究。

因此，針對罕病病友需考量的不僅是疾病本身，還不能忽略其原本身為一個人的各種發展需求，但是疾病又在各層面的成長議題中產生重要影響。這樣的發現可以供未來罕病的照護者、陪伴者，如社工師、心理諮商師等在服務病友時，瞭解病友的參考指標。

表格 6. 罕病病友需要心理調適的項目一覽表

病友發展年齡	心理調適項目
嬰兒期（0~3 歲）病友	1. 因為生理的不適而對照顧者有更高度的信任與安全需求 2. 即使生病依然需要玩樂互動的刺激並渴望學習成長 3. 即使在嬰兒期也會有建立自我肯定的需求 4. 身心早期療育與復健的需求
幼年（4~9 歲）病友	1. 因為生理的不適而有更高度的安全與被照顧需求 2. 對照護者的高度的愛與依附需求 3. 即使行動不便也渴望學習與成長 4. 身心早期療育與復健的需求 5. 求學病童有同儕認同的需求 6. 隨著病童愈來愈懂事會想要回饋照護者 7. 在關懷付出中建立自我價值與意義
青少年及成年前期（10~30 歲）病友	1. 發病致能力不如過去時的自我認同落差調適 2. 努力克服困境、突破障礙的不服輸心理 3. 即使長期的生理不適或行動不便也有獨立自主的需求 4. 希望與同儕良性互動的人際和玩樂需求 5. 愈是生理缺陷愈有自我超越的需求 6. 面對周遭的態度調適 7. 長期接受醫療的心理壓力與情緒調適 8. 不被親友接納的心理調適需求 9. 希望被尊重隱私的需求 10. 青春期的成熟蛻變與隱私需求 11. 兩性關係的情感與陪伴需求 12. 參加病友會從相互支持中找到力量與自我價值 13. 自我激勵與重新看待疾病的意義 14. 經濟壓力與生涯、職涯規劃的考量 15. 病苦過程中想自殺的絕望感調適 16. 警覺自己的問題或尋求協助資源的知識及能力建立 17. 培養抱持希望與夢想的生命持續力
成年中期及晚期（31 歲以上）病友	1. 面對發病或確診衝擊的心理調適 2. 希望被人性告知病情的基本人性尊重需求 3. 疾病失能的角色落差的調適 4. 心情調節及壓力調適需求 5. 期望家人接納與瞭解病情以同心合力面對病苦 6. 職業肯定和經濟獨立的需求 7. 親密（夫妻）關係的變化調適 8. 發病後面臨婚姻家庭危機的調適 9. 親子關係的調適 10. 無法照顧家人的自責感調適 11. 家庭活動改變的家人互動調整 12. 被社會接納的需求 13. 同類病友交流需求 14. 參加活動的學習成長需求 15. 自我超越的需求 16. 希望自己有用、有成就以回饋照護者的需求 17. 建立新生活意義與態度的需求 18. 心靈寄託的宗教需求 19. 人際支持與回饋的需求 20. 向專業求助的需求

第二節 罕病照護者的心理調適需求初探

罕病基金會的社工員說：

有一些是爸媽，有一些因為生下這樣的小孩子，
那小孩子就不要啦，小孩子就很反抗。
也有一些是爸媽進來，他覺得自己很罪孽，生下這樣的孩子，
然後他不知道怎麼跟那個小孩講說他這個疾病是他遺傳的。
或是小孩子就變得很叛逆，就變得很反抗…
也有這樣子的，就一直怪錯父母，
把他生成這個樣子，為什麼不能把他生的正常一點，
讓媽媽就一直活在罪惡裡面…。
也是有這種父母，就覺得一定是可以生出一個正常的，
就是去賭那個機率，去搶那個機率。
我們很無奈，我們也不知道怎麼輔導…
那還有很多啊，像親子的、夫妻的、親友的、婆媳的…。
很多都是先生（病兒的爸爸）怪老婆，怪她把小孩生成這個樣子，
所以要跟她離婚，要去外面結婚，生別的孩子。
很多就是先生離家，然後就去外面娶。然後就跟太太離婚，
小孩就丟給媽媽（病兒的媽媽）顧，就變單親。
那問題就變成媽媽的問題…（3-G）

罕病照護者則因所擔任的角色而有不同的責任與處境，因而有不同的心理調適需求，從研究訪談及文獻中可以發現家屬長期的身心負擔其實不亞於病友，尤其是年幼病友的父母照護者常發展出與病友生死與共的依存關係；病友的手足也因為父母將精力放在病友身上而產生不同程度的適應問題；若是父母罹患罕病則身為子女面對病友發病的景況或擔心自身遭遺傳的長期恐懼與無奈又非他人能瞭解。茲從文獻及研究訪談結果並依照照護者與病友的關係為父母、夫妻、手足、子女以及罕病基金會服務人員五大類分別呈現不同角色照護者的心理調適項目：

一、 父母

（一） 從震驚否認到面對家人罹病的心理調適

家屬 A 媽媽說：（我女兒剛診斷出罕病的時候）前幾天是不吃不喝、用頭撞牆壁呀、跪在地上撞牆壁呀！每天發瘋呀！就不吃呀、搗牆呀，就做一些瘋狂的事，就剛開始，只是後來妹妹住在加護病房後，就沒空想這樣啦！…那現在既然已經幫妹妹做了氣切的手術，就要幫助她好好的活下來，所以從那天開始就再也沒有想過要死了…（2-1）

（二） 希望醫療人員在診斷告知時給予人性化對待的基本尊重

家屬 A 媽媽說：醫師講的很自然啊！醫師對那種事情，我就想說奇怪，你怎麼可以講的這麼自然…我希望他可以像朋友的那種口氣，不要好像在宣判，因為他就那種命令就，媽媽我跟你講…就很自然就好，對我來說，（略顯激動）這是人生這麼重大的一個創傷，可是你怎麼可以說的這麼自然啊，就好像在朗誦一篇文章，或者在…就是講…那時候就是有點…你怎麼這麼冷酷、無情？可是他可能想說後面還有一大堆人要看，那我希望他可以…到現在好歹他也有點難過的樣子，你看他的表情太自然了！對，我希望他也有點…就是替我感覺到擔心啊，或者什麼的，或者是你速度可以放慢一點，就是他很快的就把整個事情講完了，然後我們就出去了…因為小兒科的診間嘛，現在的小兒科總是有很多人啊，然後好多人擠在裡面等，外面也很多人

在等，所以我們就在一陣吵雜當中得到這個消息…然後就換下一位，我們兩個出去抱著外面的柱子才開始蹲在地上哭，連哭的地方都沒有！（2-1）

家屬 A 媽媽還說：可是在另一醫院的那個醫生他就好很多，他就會講話的態度啊，我感覺到他有站在你的立場幫你想，不是那種宣判的好像法官的口氣，他是一個朋友的口氣，還有一個幫助你的人的口氣。（2-1）

（三）病兒隔離在加護病房的不捨與無助感的調適

家屬 A 媽媽說：明明知道在加護病房非常危急，或許接下來在一起的時間很少，但不能陪在妹妹（我的罕病女兒）身邊，知道她這時最孤單、最難過，最需要媽媽幫她打氣，媽媽卻沒辦法陪她，都幫不上什麼忙，感到很無力。因為平時都還能為她做什麼，一進加護病房什麼都不能做，就很不能接受，一旦有機會會客就會想彌補她，每次會客完要跟妹妹再見時，我就一直哭、一直求護士讓我照顧她，她是我的寶寶為什麼不能讓我自己照顧她，妹妹也一直哭，哭得很慘。（2-1）

家屬 B 爸爸說：當妹妹（我的罕病女兒）在加護病房時，隨時都會有生命危險，但卻不能進去，為什麼生病愈重反而離得愈遠，心中那種難過的感受很難形容。（2-2）

（四）面對病兒病情惡化的心理調適

家屬 A 媽媽說：就剛開始就是大哭呀、大鬧呀，不知道該怎麼辦，想說一起死掉呀！一定每個人都會這樣想…可是陸陸續續還是有很多啊，因為要做氣切這個也是很恐怖啊…那一次我又想到要再去跳樓好了…（2-1）

（五）病家之家人間的相互撫慰與調適

家屬 A 媽媽說：我知道其實他（我先生）也一直很憂心，只是表面上看似堅強的他，半夜時常一個人坐在書房內上網查資料，…原本滿頭烏黑的頭髮，才經過幾個星期而已，一根根的白髮已悄悄的點綴其中。…越接近報告出爐的日子，我的心情也越來越不安穩及煩躁。而孩子的爸爸除了上班壓力之外，尚要安撫我的心跟忍受我的無理取鬧。他時常告訴我，如果老二也是，除了盡心盡力照顧他們兄弟外，也只能聽天由命了。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（六）因他人的痛苦而發現自己不孤單的普同感受

家屬 A 媽媽說：（在醫院）別的媽媽也都好羨慕我，就說好羨慕你，我就說：啊？我也是別人羨慕的對象喔？然後看到別人的痛處，才發現說，就會覺得自己好像有一點幸福。（2-1）

（七）需要支持的長期調適情緒需求

家屬 A 媽媽說：要是我情緒不好的時候，家裡的氣氛就會跟著不好，然後，妹妹（我的罕病女兒）好像也不舒服，我真的覺得耶，我在這個家裡扮演的角色好重要哦。我要是開心呀！好像她（我的罕病女兒）就會真的很開心，好像要是我情緒不好，好像大家也情緒不好。…我常打電話給我表姐，第一通打去還可能會哭，有時候還是會跟老公吵架或是面臨什麼問題，我就會說：（哭聲）姐，我跟你說…。就哭到後來，我姐跟我說：『你很好笑耶，你從頭到尾都自己講自己的。』就是，我會跟她講講到最後變成可是沒辦法呀！我就是這樣呀！妹妹也就是這樣呀！自己會調適。（2-1）

（八）期盼家人接納與諒解或分憂解勞的需求

家屬 A 媽媽說：（我婆婆）就會覺得說：『每天只要顧她就好囉，然後我兒子辛辛苦苦賺來的錢就在養你們就好囉，然後你就每天都待在家裡，就…。』她（我婆婆）看我也可能不知道我在忙，也不知道我心裡的壓力，為了照顧妹妹（我的罕病女兒），每天晚上都沒睡好，她只知道我每天都陪著她玩，

然後睡覺就好了，然後那時候，就常常會講很多這種話。(2-1)

(九) 需要自主空間及被尊重

家屬 A 媽媽說：我真的又有比較嚴重了，我開始打他（我先生），會拿東西打他，就是會把氣出在他身上，我就會說：是你害我的，要是你肯搬家的話，我就不用這樣了，然後就開始每天大哭大鬧地，不吃，都沒吃飯，都瘦到比我國小還瘦，之後，我搬來這裡不到一年的時間馬上胖了五公斤，就是心情變得比較自在。…我在想呀！當初沒有搬來的話，妹妹不會有今天呀！我也早就瘋了，那個壓力真的不是人可以過的，我現在，我到現在想到哦，有時夜深人靜跟姐妹們聊天聊到的時候，我到現在還會發抖。(2-1)

(十) 建立家人支持分工與默契的需要

家屬 A 媽媽說：很重要的一點，就是我覺得夫妻呀！要互相，就是呀，我…，有一個人要帶頭，一開始是我一直哭哭啼啼地，對不對，他把我拉回現實以後，我就變得很火熱了，我…發誓我要好好照顧好妹妹。從妹妹診斷八個月以後，然後她在加護病房的時候，我的態度，跟我的…，我感覺到我的態度跟我的那個決心有影響，有影響到他，因為我…，我就是每一個事情我都很在乎呀！什麼事情我都是要顧得很好，然後讓她過得很好，後來我發現爸爸有被我影響到，然後到決定要帶回家照顧到什麼什麼的，他看到我意志那麼堅定，我感覺他有被我影響…，到後來，現在反而是我在帶領他。(2-1)

(十一) 面對經濟與精力有限仍極力承擔負責的堅毅勇氣

家屬 A 媽媽說：然後她（我的罕病女兒）就只會說：『媽…媽…加油、加油』。她就只會這樣，我說：『好，媽媽會加油的。』我就是想說，也不知道怎麼辦？萬一有一天我真的不舒服了，然後爸爸的經濟狀況…就用到破產為止呀！不然怎麼辦。反正二個人都沒有想以後。(2-1)

(十二) 與病友互為一體且相互依存的強烈感受

家屬 A 媽媽說：我是被她（我的罕病女兒）逗笑，雖然心情想哭，可是，就發現她在笑，她一定覺得媽媽怎麼這麼怪，你幹嘛一直哭，我忽然想通這一點。…嗯嗯，感覺需要時間。而且我…，她對我太重要了，我不會講，她真的太重要了。…那我會覺得我沒有妹妹這樣子的生命對我來說，失去了意義，我現在是這樣子想啦！她很依賴我，我也很依賴她呀！互相啦！(2-1)

(十三) 無人分擔照護壓力時的情緒調適需求

家屬 A 媽媽說：最近都沒有辦法負荷，好累哦。…我是到今年才開始對她這樣，我已經…我以前從沒有累過或罵過她，我現在常常會亂罵她，可是罵完後，我又會：『對不起、對不起、對不起！』而且也不是真的那種…就是那種嘴巴不聽控制的罵，就是因為…沒有辦法。如果有人來替代的話，好像整個品質又會提高很多，就是我照顧她的品質呀！還有我自己的生生活，精神狀況也會好很多。我這樣子，爸爸回來，我也會把情緒帶給他，然後就會，他就會說：『你怎麼一付病奄奄的？』我說：『我就很累了呀！我要你幹嘛你都不肯。』就是夫妻關係也有一點變化掉，但是他大概也知道我是因為身體不好，然後可能因為他很累呀，可是就是沒有正常的夫妻生活。(2-1)

（十四）被愛及被照顧的需求

家屬 A 媽媽說：對呀！就是，一定要，你要愛別人的時候，一定要自己又能愛自己，如果你是一個心裡很疲的…，就像我剛剛跟你說的，若發現老公不愛我、又每天跟我吵架，我一定會覺得我枯萎了，然後就沒有力氣去顧妹妹，就是拖著身體去顧，不是那種，哦，很高興的來顧；然後發現感情很好，老公對你很好，每天都問你要吃什麼什麼的，運氣很好的時候，你就會覺得，日子怎麼過的這麼的有動力呀！就會覺得，好，我來做這個也可以，我來做那個也可以，沒問題的，什麼都可以。…（很累的時候）可是我好希望他（醫生）說我有病，這樣我才可以跟我老公講說：『你看，我病了。』（2-1）

（十五）夫妻彼此溝通的需求

家屬 A 媽媽說：就夫妻溝通可能不好呀！所以有時候會覺得說，我們兩個人的關係是不是靠妹妹在維持的？就變成這樣子了。就是，我很少關心他、他也很少關心我，我們兩個共同的一個目標就是妹妹。（2-1）

（十六）家人間相互安慰的需求

家屬 A 媽媽說：所以到現在我們夫妻也很少互相安慰，因為我會覺得說，我好累哦，我每天就顧她（我的罕病女兒），然後，我有跟他講過說：『好，這樣子，我沒有體力、心力來照顧你了，你要自己顧好你自己。』然後後來想想，這樣也不對。（2-1）

（十七）從病友得到回饋的滿足

家屬 A 媽媽說：我們兩個（我跟女兒）又好好哦，無話不談，啊…，我跟我老公不會談心事對不對，但是跟她會，我對跟她說：「妹～，你知道嗎？媽媽好生氣哦，爸爸都怎樣怎樣」。然後，其實她也聽不懂，可是我什麼都跟她講，然後說：「我今天好累哦，然後怎麼怎麼的」。我什麼都會跟她講耶，然後，她就會用這樣…小狗狗的眼神有沒有，看著我，然後，她就是聽你講呀！然後我就是…好了，她有在聽了，不管我說什麼，她的 ending 就是：「媽，加油！」這樣子。…她爸爸每次都從三樓抱到一樓，又從一樓抱到三樓，她爸爸就呼呼呼，然後，她就在那邊、她爸爸只要一放下來就說：『爸爸好厲害哦。』（2-1）

（十八）生活中有人分攤照護工作的喘息需求

家屬 A 媽媽說：我是希望外傭可以幫我做…，就簡單的泡牛奶呀！比如抽痰呀！照顧她（我的罕病女兒），在精神上，我可以有更多的時間可以教她讀書什麼的，因為我現在每天處理完她的，幫她洗澡什麼的，就算我沒有要動，我就是，就是坐在她旁邊，我也是沒力氣跟她說話，可是我好想跟她說話、教她讀書呀！想牽著她的手畫畫呀！多幫她做復建，可是我都沒有體力，我就是幫她抽痰、翻身，幫她洗澡洗頭，每天幫她翻過來翻過去、換尿布，然後，餵牛奶，幫她…，然後每個小時又要餵水又要餵藥，光是這些事情，把我的生活排得好滿，我沒有辦法給她…課外讀物就是了，或者是娛樂就是了，真的是照顧她照顧的很好，然後她的知識常識，就是我們常常在聊天的這個，就是我很想有空的時候，拿著一本書，讀一個故事書給她聽，然後，因為她常說：「媽，我好想畫畫哦。」可是我真的很累呀！（2-1）

（十九）外出學習及向專業求助的需求

家屬 A 媽媽說：（活動通知）有寄來呀！我都填好了（諮商報名表），我都很想參加，可是她爸爸都說不要。…婚姻諮商…會，我會想要去，可是她爸爸就不想，他會覺得說：我們又沒什麼問題。但是我知道有問題，可是他不是不了解，可是覺得又沒什麼問題。…這點我也好困擾，因為我也想偶爾偷偷去學東西，可是不能出去，沒辦法，就一個禮拜出去一次，就是去教會一次，這樣我已經很滿足了。（2-1）

（二十）尋求及建立寄託和希望

家屬 A 媽媽說：他們是基督教的一份子，他們就會來唱詩歌給妹妹聽阿，然後會常常來安慰我們。這也是一個很大的力量。所以到目前為止，信仰是支持我們走來最大的一個動力。（2-1）

（二十一）長期無法預期病友生命歷程的不安與恐懼感亟需調適

家屬 A 媽媽和 B 爸爸說：當初醫師宣判妹妹（我的罕病女兒）只能活到 2 歲，所以我們只怕沒時間好好珍惜，什麼都管不了了，拼命買一堆漂亮的衣服給她，每天都把她打扮得像小公主一樣，沒有長遠的打算。從妹妹快 2 歲到現在我們都很害怕、很恐懼，不敢想像那一天的可能。（2-1，2-2）

（二十二）逃避與面對終極議題的心靈調適

家屬 A 媽媽說：就像我剛剛跟你講的，有一天她（我的罕病女兒）怎麼了，那我到底還要不要活下去，我還沒決定，所以我不想去想，如果我已經決定了，那或許我就會去想，我會想：『嗯，那我要怎麼樣來面對這個問題？』因為我現在還沒決定呀，哈…是這一陣子比較穩定了，但是只要她一有危急，我還是會，雖然表面這樣我還是…，可是講在心裡我還是會害怕…就算會想到，可是，還沒決定要怎麼辦呀？就算已經知道你跳了之後會怎樣怎樣，還是做不出一個決定，還是沒有辦法地很勇敢的說：不管妹妹怎麼了，我還是可以好好的活下去。無法瞭解為何有些父母可以那麼坦然接受自己的寶寶上天堂，我都不敢想、就是沒辦法接受。（2-1）

（二十三）從照顧病友中自我成長以及增進生命體驗與連結

家屬 A 媽媽說：那時候（生罕病女兒前）反而很輕生，年經的時候反而動不動就覺得活著好沒意思哦。沒有想過要自殺，只是覺得活著好沒意思哦。一個工作不如意，就唉～乾脆來換一個好了，就是會開玩笑的這樣想，年經的時候，生命對我而言沒有什麼意義耶，但我現在知道生命好可貴哦。就是，我很想跟妹妹一起活下去，我不想要一個人，想珍惜著，到現在還是會想。（2-1）

（二十四）希望有無障礙的公眾空間以滿足病兒的外出需求

家屬 B 爸爸說：我的心願啦，是想帶他去動物園。…有沒有就是建議說，一個小團小團這樣子，應該會比較好…，第二，因為有出面去協調一些，譬如說動物園裡面可以安排一個…就是說，先讓這個地方先淨空一下，讓我們坐在那邊先看一下以後，然後再…因為說實在，她（我的罕病女兒）那管路有的沒有的，就…卡著而已嘛，那如果說別的小孩子在跑阿，一卡到（妹妹的鼻胃或呼吸管線），這個馬上就掉了，…所以…我們很想去，但是又很怕遇到人潮或什麼樣的。（2-2）

（二十五）親子教育的調整及病兒的手足關係調適需求

家屬 C 媽媽說：就是說有病啊，所以妳不能過度溺愛他。（2-3）

家屬 C 媽媽說：妹妹（我的女兒）好像會比較讓他（我的罕病兒，是哥哥），可能就是我們跟她說，ㄟ～哥哥怎樣很慢，妹妹就，她好像、小孩子好像就比較敏感，她就說、她就會比較讓哥哥…有不甘願，有一點點也會，但是大部分會讓他，喔好啦哥哥給你玩啦。…妹妹還 ok，那就是說，變成說我們也是要多多關心她，不然妹妹，其實妹妹也很…現在的小孩都很聰明，…嘿啊，那時候覺得，所以我們現在兩個都很疼，對啊，我都會兩個同時抱，一起出去。ㄟ，妹妹，媽媽也不是偏心這樣，剛開始一定有啦，不可諱言，是還是有一些對哥哥比較好，之後想想，對啊，妹妹也很無辜啊。…之後會覺得有妹

妹一定會，有關妹妹這方面可能有點，跟我有點距離啊。…對啊，就覺得這樣也不好啊，之後剛好去上課的時候，遇到一些，就是去上學，那個老師也很好反正，遇到一些不錯的。…雖然有一方面不好一方面遇到一些好的，…啊他會跟我講他會在教學上遇到什麼，會跟我講，啊之後我自己可能發覺一些問題跟老師溝通，之後可能妹妹有一點那種吃味。…就是說，她在我面前不會表現出來，可是外面表現，就表現出來那種行爲，啊之後，我就覺得不能兩方面都偏袒這樣。(2-3)

二、 夫妻

(一) 面對枕邊人罹病的心理調適

病友 B 小姐說：我們家三個都發病…就是可能只有對我先生…這樣子可能沒有辦法去面對…所以孩子都是我在顧。他就是一直做一直做，然後就是…當他回到家，看到我跟孩子在睡覺的時候，他才會有那種安全感。(1-2)

(二) 放不開照護責任的壓力調適與情緒調節

病友 A 先生說：我老婆。我說其實我們出去是爲了要讓你休息。像我們有一次去南投，我就跟她說，你不用理我，我都能自己處理，那你可以去跟別人聊聊天。那她就說「那我出來，不顧著你，我要顧誰啊」。我說，你出來可以放下，我讓你自由，你也讓我自由。然後她那天到晚上就生氣了，我三次出去，三次都被氣到。(1-1)

(三) 害怕與外界接觸的逃避心理

病友 B 小姐說：我先生他不希望我參加任何活動，那我先生根本就也不要我出去外面。(1-2)

病友 A 先生說：像我們辦旅遊，她就會講「你們就這樣麻煩了，還要去麻煩人，你們這是自找麻煩」。我後來坦白跟她講，我們出去，是爲了要帶你出去看看。她說「我才不要」。所以說，我才會…我出去三次，她都把我推到跌倒，我也不怪她。像這次罕病也辦，我要幫她（我太太）報名，她說「你不要又幫我報名，不然我不理你」。(1-1)

(四) 夫妻間坦誠溝通與相互接納的學習與調適

病友 A 先生說：像我有時候就透過我們協會…像我老婆就是說…她就會遷怒。像有時候接電話「病友 1 在不在?」，她就會說「有什麼事嗎?」然後我就是說，你就把他切入你的話題…就講一些話…後來，我老婆她就發覺說「是不是你故意叫他們打電話」。我說，沒有啊，我也不曉得。後來，她產生一種習慣，不管什麼人打電話來，她都不會跟我講。(1-1)

病友 B 小姐說：像我，我先生都講說像我都是這個樣子，應該是要得到更多的社會資源，而不是說像我八十六年接觸協會那個樣子…從八十七年當年開始，一直到現在…然後就是參與了很多事情，包括做組織研模和社區活動的推動，但是反而是我先生，他更是變得跟我的關係更糟，他更是不願意回到這個家…他不願意我這樣去面對，因爲他覺得說，當我走出來，對他是一種…因爲他講說他是一個很有尊嚴的人，我一直不知道，以爲他都能接受。然後就是他也很爲這個家庭，後來就是一直，一直…後來他有了外遇我也都不知道。那個時候對我的傷害來說已經滿大的。(1-2)

(五) 在婚姻取捨中的內心掙扎與矛盾調適

病友 B 小姐說：然後那個時候（他有了外遇）我就跟我先生提出說，我們可以離婚，他可以去選擇很好的對象，然後這樣對我來講是一個很大的折磨。可是他要顧及他的顏面，他不願意當他要選擇離婚，他要面對家人，要面對很多人，他沒辦法，然後就是我用各種方法跟他提出。他說他愛這個家，他工作得那麼辛苦也是爲了我跟這個孩子。(1-2)

(六) 共同承擔家人不諒解的壓力調適

病友 B 小姐說：然後回去就是要跟他爸爸媽媽相處，當然他是沒有問題，可是他的家人，他們對我，在八十三年那個時候，他對這樣的情形不了解，覺得說…尤其在鄉下，然後我公公非常的歧視我…

然後生完孩子，孩子又再感染…就這樣子，然後我們就抱著哭。(1-2)

(七) 長期疏離的夫妻溝通問題

病友 B 小姐說：我們結婚的時候才知道（得罕病），他的生活是這樣的一個方式。禮拜六就是睡到中午，我們早上的生活作息就是很正常，早起，然後等到要吃中餐的時候，才叫他起來。他起來，換我們要去睡午睡。然後他起來之後，他又開始要去看影片。一直看看看…看到大概七、八點的時候，我們…然後他大概…三點多睡到七、八點，把他叫起來。吃完晚餐…然後用用用…我們九點多，十點多我們要睡覺了。所以即使他放假，我們也很少…可以交通、可以聊天。(1-2)

(八) 面對病友長期失能的負向情緒調節需求

病友 A 先生說：像我現在洗澡的時候，我如果衣服不溼，如果不流汗的時候，我衣服可以自己脫，可以自己脫衣服。可是我衣服一溼的話，我沒有辦法拉，然後我請她幫我拉的時候，她就會說「你都穿這麼小件」。我說，我的衣服大多是別人不穿的…我的衣服都是二手貨，可以穿就好了，破了也沒關係。然後她就會罵我說「每天都穿這麼小件」。我說，不會啊。然後我一溼，我就沒有辦法脫衣服，然後沒有溼的時候，我就可以慢慢地，慢慢脫。一溼就黏著，她就罵我。其實像我們吃東西，像我吃東西的時候，我沒辦法自己盛飯，因為要用飯匙盛飯嘛，我沒辦法，因為要去飯鍋盛飯，然後那個飯鍋很高，有時候她就（不耐煩地揮揮手），我看了實在是很難過。(1-1)

(九) 逃避恐懼與面對終極議題的心理調適

病友 A 先生說：心理上有準備了，可是什麼時候走，我也不敢講。…問題是像我老婆每次都「你若再講，我就先來走了」，她說她要先走，她不要照顧我啦，她說到時候她一定要先走。像她有時候，有很多次她感冒，我叫她去給醫生看，她說「不要，我要趕快走一走。」(1-1)

(十) 尋求安慰與意義

病友 D 先生說：發病後，太太說：「為何不當成提早退休」。(1-4)

三、手足

(一) 與病友共同面對來自親友傷害的心理調適

妹妹是罕病病友的家屬說：「因為妹妹的因素，許多親友消失於我眼前之中，亦或是他們的態度總是不相信我和妹妹未來有多少大成就，那樣鄙視的眼神，在我幼小心靈，留下很大的坑洞。」（財團法人罕見疾病基金會，2006）

(二) 共同背負遺傳十字架的恐懼克服的心理調適

家中多位手足罹患罕病的公弟說：「你不瞭解我，我一直活在恐懼之中。」從前看到兄姊受盡苦楚，他也渴望能幫他們受罪，但病魔之手如此狠辣，他看兄姊折損到後來，已不再是原來共生共長的那個人了，這種看到未來版本的驚悸，讓他急於抓緊現時的分分秒秒。（鄭慧卿，2001）

(三) 因全家照顧重心在病友而被父母忽略心理調適

同樣妹妹是罕病病友的另一位家屬說：因為妹妹的關係，讓我生活變得不快樂，也搶走父母原本對我「完整的愛」；我非常恨她，常偷偷欺負她，我常問上帝：「何時我們家的『苦難』才會結束？」（財團法人罕見疾病基金會，2006）

(四) 身為照顧者對罕病病友的矛盾心理調適

父親早逝、母親又因小腦萎縮症長年臥病，一家七手足中只有大姊倖免，她擔起了照顧上一代與下一代的責任。手足情深，她把大弟接回家，心理卻沒調適好，幾次失控下，掐住弟弟的脖子大哭：「你不要活了，我也不要活了！」在哭聲中宣洩她對命運的不甘願，那不甘願不僅是眼前的困局，而是一輩子都陷在其中的無奈。哭完了，收拾眼淚，照護弟妹不周的罪惡感又襲擊上來。（鄭慧卿，2001）

(五) 與病友相互支持接納的需求

家中多位手足罹患罕病，一次手足相聚的場景：手足聚會，是在安養病床前。…大姊在二妹背部墊好枕頭，扶她斜斜坐起，一梳一梳為她理順頭髮。住隔壁床的二弟被輪椅推著來到床腳邊，一手握住妹妹更病弱的手，一手掩住哽咽顫動的口鼻，妹妹的手無力抬起，只有一任淚水汨汨而下，無力擦拭。豔芬站在一旁，早已濕紅了鼻子眼睛。（鄭慧卿，2001）

(六) 照顧自己低落心情的需求

妹妹是罕病病友的家屬說：妹妹成了我們「愛的生命之重」；爸爸說：「我們人生本來是彩色的，現在已經變成黑白的。」從此，家裡開始籠罩一股悲傷的氣氛，我每天生活在愁雲慘霧之中。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

(七) 負擔照護重任的壓力調適喘息需求

一家七手足中只有大姊倖免，她擔起了照顧上一代與下一代的責任，但也因此讓自己差點兒崩潰、家庭出現危機。自我空間被壓縮、原生家庭漸漸崩毀、自己家庭又不多諒解…，三角拉扯中，大姊幾度崩潰。「你不要再逼我，」她面色沈重地對丈夫說：「再逼，我真的會死給你看！」（鄭慧卿，2001）

(八) 痛失手足的悲傷調適需求

家中多位手足罹患罕病，家人就將面臨親人一一死去的哀慟。大弟走後不久，大姊把二弟、二妹接回台灣。更心碎的打擊，卻悄悄等在前頭。二妹再度因吸入性肺炎住進榮總，命危旦夕。大姊忙進忙出時，噩耗又傳來：大妹亞頻自殺了！（鄭慧卿，2001）

弟弟是罕病病友的家屬經驗：蕭家夭折兩個孩子，陰影深深，長子大淵想起走在前頭的弟妹，心頭還是一陣淒涼。（鄭慧卿，2001）

四、 子女

(一) 與病友溝通和相互接納的學習與調適

病友 A 先生說：像我女兒剛畢業就逃避，不願回來。他以前出去的時候，不管多晚都會回來，可是他有一天就從十點多開始消失掉，我那天連打手機打到天亮，他還沒有回來，我到天亮六點多才去睡覺。他回來後，我問他你為什麼昨天晚上都沒有回來，也沒有打一通電話。結果他應了我一句話，我真的整個人都快要瘋掉，他說「你不要管我，反正我會照顧自己」。我說你從來都不是這樣的人啊，你不管到多晚，你都會打通電話給我啊。他說「你都管我管這麼嚴，我都一點自由都沒有」。我說父母關心子女是應該的，是關心不是管你，你要搞清楚。(1-1)

病友 B 小姐說：我兒子是長孫…但阿公會去抱其它的孫子…帶孩子去加拿大，我二姐說以後甚至我…叫我不要擔心孩子…未來有一天…沒有人照顧…他說「我們家人都會照顧他」。然後去年…就是去那邊…可是我兒子…他幾乎都沒有抱…我公公很不公平。「為什麼疼妹妹，都不疼我」。阿媽聽了很難過，「阿媽疼你」。所以，他會都要找阿媽，都不找阿公。(1-2)

(二) 無法得到父母正常照顧陪伴的失落心理調適及角色適應

病友 A 先生說：是他們覺得說別人的爸爸媽媽都牽著他們爬山什麼的，像我女兒、像我兒子，他們說爸爸以前都能帶他們去爬山去野外，現在都不能了。可是我有一次…你們去爬山，他們說「不要」，我說為什麼不要…後來…他們就說「沒有意思，爸爸也不能去」。他們說「如果我們去，把你一個人放在家裡」。我說，沒關係，你們去啊。我就說，那我到山下，你們去爬山。後來他們就不要去了…本來他們要玩的，都不能玩了…有時候他們希望我們參與的時候，我們不能參與。這樣你懂嗎？(1-1)

(三) 渴望父母關愛的需求

病友 B 小姐說：他（我的罕病兒）從小，他爸爸也很難得可以去抱抱他…那時候我兒子有自我傷害…然後我先生就責怪我，然後我就跟他講說，其實是孩子需要愛，讓他能夠接受自己。(1-2)

(四) 對罕病病友的矛盾心理及行為反應

病友 A 先生說：像我以前都是帶他們（家人）出去，啊，現在他們要帶我出去。以前我是去爬什麼陽明山，什麼山都可以爬，以前幾乎禮拜天我都會爬。現在要出去，爸爸又待在家裡的問題，還有去的時候…後來兩、三次以後，他們就不陪我去，你說為什麼？他就把你丟在山下，其實他們人在山上，心在山下。(1-1)

(五) 恐懼遭受遺傳心理調適需求

病友 A 先生說：他們（家人）怕會像我們這樣，表面上是不會，可是私底下我看是會（怕被遺傳）。(1-1)

病友 B 小姐說：我孩子就恐懼媽媽。因為孩子是八十*年生的，他出生就看到媽媽不方便，再加上看到我們的病友。因為八十六年我診斷出，然後那時候就知道是罕病。然後有一次參加我們的暑期活動，就看到了其他人，他想他媽媽就是這樣…，然後就看到那個日本的病友，他很高興，然後我們就一起去接機，然後等那個日本病人一出來的時候，給了他那個很大的一種震撼。就是那次是給他那個很大的，很明顯的，他就覺得說沒有安全感，然後他也恐懼說，是不是他自己也會…現在十歲了。他現在也會問，為什麼要把他生下來。他會在心理方面，是他表現出來，跟家人的那個…他現在覺得腳痛，就會覺得自己是不是跟媽媽一樣，然後跑比較慢…就是心理的那種痛苦。(1-2)

同樣有兒女的病友當他人問及「孩子們擔心遺傳嗎？」說：「很擔心！」而且十一歲的女兒衝

口而出：「不想和媽媽一樣生病！」（鄭慧卿，2001）

（六） 陪伴病友受苦所承擔的心理壓力需調適

病友 B 小姐說：就是子女跟我們在一起他們會有壓力，然後跟其他家人就沒有。因為我們不方便，所以有很多事情他們要去承擔。尤其像我們家的，他是從小，他就自己來。然後跟我在一起，他就是會有那種壓力在。無名的那種，他必須要承擔。（1-2）

身為子女，面對父親罕病病情時常發作的感受：突然間傳來一陣碰撞聲與玻璃碎裂聲，我恐懼、我害怕、我嚇得發抖，我不想再看到地上一攤攤的血跡，我想逃避！最後我還是恢復了自己的理智，往客廳跑去，…我雙腳依然發著抖，扶起跌坐在地上的爸爸，並依照慣例的詢問他有沒有受傷，這樣的事情已經重複千百遍了，但這次的聲響實在是有夠大聲。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

（七） 提早被迫獨立自主的角色及功能適應

絕地花園書中提到家中唯一逃離罕病病魔手中的長子的經歷：那一場大病，家中雖有妯娌炊煮，一家四口的洗衣工作，就落在九歲的大淵手上。…從小獨立，認份顧家，阿梅常誇讚他：『是媽媽很大的依靠。』（鄭慧卿，2001）

（八） 照顧自己的悲傷的需求

家中弟弟妹妹都因罕病夭折的哥哥的經歷：「那時我七、八歲，想著他們怎麼這樣回去了？…兄弟姊妹過世的傷痛，也很像小孩生生離開父母。」深刻的看見，讓大淵早早成熟長大，體會要分擔起家庭責任，「讓家裡悲傷的事情，不會記得那麼清楚。」（鄭慧卿，2001）

（九） 面對終極議題的心理調適需求

兒子面對爸爸中年罕病發病至今的感觸：沒見過你自怨自艾，但在發病初期，得知自己將不久於人世的心情，透過你的輾轉訴說，儘管想要盡力忽略，聽著仍緊繃得一如滿弓的弦。（財團法人罕見疾病基金會，2006）

五、 罕病基金會服務人員

(一) 第一線服務人員需要被支持與照顧以因應長期高負荷量與工作耗竭

罕病基金會社工員說：我們的個案只會愈來愈多，不會愈來愈少。那我們社工的增加速度，趕不上我們病友的增加速度。(3-G)

罕病基金會行政 B 人員說：我們有加班的問題耶…一定要講出來，因為快要發瘋了。…其實是像有些是青少年嘛，就是求學中的，或是可能他有就業的，然後他可能下午，或者是晚上才能來，那可能變成我們晚上就要輪值班這樣。(3-2)

罕病基金會行政 B 人員說：對，我發現我們逐漸失去傾聽的耐力，漸漸會有。(3-2)

諮商機構行政 A 人員說：其實我覺得他們（罕病基金會）社工他們可能也需要大量的被支持。因為他們去接觸的每一個都有這麼多的失落，他們每個病，生病的家屬，所以反而我覺得，如果我說能夠給那些病友，比較第一線的，先幫助那些第一線的。讓他們那個比較能夠照顧自己來照顧他們的那樣子的病人。因為他第一線就先跨掉了，那也就談不到要怎麼樣去跟家屬互動。(3-1)

(二) 罕病社工員需要學習如何面對病友的生死議題

罕病基金會行政 B 人員說：對阿，會有一些發現的方式，而且我…還沒有遇到我很熟的病友，就是直接是很熟的病友死亡這個部分。有死亡的啦，可是不是很熟的。對對，其實看著我也在慌了，因為隨著待的時間越長，就是很熟的病友可以看到他逐漸在退化了，其實會有點恐懼，完了就是…那其實我們也滿需要心智上這方面的再訓練啦，雖然我們在學校有這樣被養成，並不是很深入的，也並不是很專業的被賦這方面的教導，雖然機構對我們會有期待。…我很害怕面對那一部份，就是我不敢去想像說，在跟我講話的這個人，他知道自己死亡即將到來。會跟他談，但是其實自己會有情緒。…我覺得說這是我們的生活耶，習慣了。(3-2)

(三) 心理諮商機構可協助罕病基金會工作人員自我照顧

諮商機構行政 A 人員說：我覺得罕病基金會是一個蠻謹慎的一個 group（團隊）…這個，我覺得我還蠻欣賞他們這個樣子，然後，第二個部分是他們對於人的關懷真的是蠻用心的，因為我看到他們的工作人員，所以他們的工作人員，也很累，因為他們做很多，因為要包括那個謹慎，對。所以我看到他們的工作量是大的。但因為又是非營利機構很難請很多人所以我相信他們，我覺得社工的自我照顧是重要的。(3-1)

諮商機構行政 A 人員說：讓病友自己來談然後他們了解。反正這也是病友他們機構的資源嘛！拿整體來看然後甚至我們可以合作什麼專業訓練，比如怎麼聽，怎麼問的技巧這一區有個課程來教他們。教他們怎麼去聽跟怎麼去講，怎麼同理，這分成三個課來慢慢的讓他們知道。對呀，他在諮商過程他其實也慢慢學到一點一些對技巧他也可以用到或是什麼，雖然他不能把他的目標設定他要來學…但是他至少可以經驗過看他比較能夠知道一些…(3-1)

(四) 罕病社工員的自我照顧目前是在專業上的同儕支持，尚未涵蓋情緒的支持

罕病基金會行政 B 人員說：其實大部分社工的狀況，他會有心理諮商，不過是社工自己，社工這個群體，但是專業的諮商比較少，社工幾乎沒有接觸到專業的諮商。但是我們社工有團體督導的制度，我們會有自己的同儕支持，可是這個 run 了好幾年了，從有社工以來就是一直 run，對我自己，在專業上其實是有效，其實情緒上還是可以靠自己。(3-2)

(五) 罕病社工員的前線實務需要是一些操作化的步驟

罕病基金會行政 B 人員說：對，我發現我們很多社工員都…需要些很快，操作化的一些步驟，

我們想要的是步驟，因為我們馬上就要上場了，然後發現我們接觸到的課程都是…自殺者的心理，自殺者的特徵。可是這些我們都知道，那可是我們不知道怎麼處理案主的後續問題，我們會變成這樣，就是我們該怎麼處理的步驟。…對，明確的，然後可以操作的，其實我們現在的教育訓練都是在認識概念。
(3-2)

六、 小結

本研究中的罕病照護者不僅是平日主要照顧病友的家屬，還包含了罕病病友身邊的親友以及罕見疾病基金會病患服務組的工作人員，在照護過程中不論是家屬、親友或機構病患服務的工作人員都將與病友共同面對罕病所帶來的健康衰退、功能漸失乃至死亡威脅等重重考驗，也因為照護者的角色和環境各異，造成罕病照護者所感受到的壓力各有不同。從研究中可見以青少年前發病病友而言，承擔最多照護責任的大半是父母（少數落在祖父母身上），因為除了照顧病友外還要扛起整個家庭長期的經濟並擔憂病友的未來，所遇到的狀況也相形複雜與沈重；成年發病者若未婚者有的仍是父母為主要照顧者，已婚則考驗者夫妻關係及親子相處；而機構工作人員則是在工作中則是發生在長期無力感致自身耗竭，以及與病友家庭關係漸深之後的預期性失落感受。從上述家屬及工作人員的訪談中呈現出不同角色的照護者在照顧或陪伴罕病病友過程中將面臨的各種心理反應及相關需求，茲將研究發現的現況一覽呈現於下頁表 7 中。

表格 7. 罕病照護者需要的心理調適項目一覽表

照護者角色 (與病友的關係)	需要心理調適的項目
父母	1. 從震驚否認到面對家人罹病的心理調適 2. 希望醫療人員在診斷告知時給予人性化對待的基本尊重 3. 病兒隔離在加護病房的不捨與無助感的調適 4. 面對病兒病情惡化的心理調適 5. 病家之家人間的相互撫慰與調適 6. 因他人的痛苦而發現自己不孤單的普同感受 7. 需要支持的長期調適情緒需求 8. 期盼家人接納與諒解或分憂解勞的需求 9. 需要自主空間及被尊重 10. 建立家人支持分工與默契的需要 11. 面對經濟與精力有限仍極力承擔負責的堅毅勇氣 12. 與病友互為一體且相互依存的強烈感受 13. 無人分擔照護壓力時的情緒調適需求 14. 被愛及被照顧的需求 15. 夫妻彼此溝通的需求 16. 家人間相互安慰的需求 17. 從病友得到回饋的滿足 18. 生活中有人分攤照護工作的喘息需求 19. 外出學習及向專業求助的需求 20. 尋求及建立寄託和希望 21. 長期無法預期病友生命歷程的不安與恐懼感亟需調適 22. 逃避與面對終極議題的心靈調適 23. 從照顧病友中自我成長以及增進生命體驗與連結 24. 希望有無障礙的公眾空間以滿足病兒的外出需求 25. 親子教育的調整及病兒的手足關係調適需求
夫妻	1. 面對枕邊人罹病的心理調適 2. 放不開照護責任的壓力調適與情緒調節 3. 害怕與外界接觸的逃避心理 4. 夫妻間坦誠溝通與相互接納的學習與調適 5. 在婚姻取捨中的內心掙扎與矛盾調適 6. 共同承擔家人不諒解的壓力調適 7. 長期疏離的夫妻溝通問題 8. 面對病友長期失能的負向情緒調節需求 9. 逃避恐懼與面對終極議題的心理調適 10. 尋求安慰與意義

照護者角色 (與病友 的關係)	需要心理調適的項目
手足	1. 與病友共同面對來自親友傷害的心理調適 2. 共同背負遺傳十字架的恐懼克服的心理調適 3. 因全家照顧重心在病友而被父母忽略心理調適 4. 身為照顧者對罕病病友的矛盾心理調適 5. 與病友相互支持接納的需求 6. 照顧自己低落心情的需求 7. 負擔照護重任的壓力調適喘息需求 8. 痛失手足的悲傷調適需求
子女	1. 與病友溝通和相互接納的學習與調適 2. 無法得到父母正常照顧陪伴的失落心理調適及角色適應 3. 渴望父母關愛的需求 4. 對罕病病友的矛盾心理及行為反應 5. 恐懼遭受遺傳心理調適需求 6. 陪伴病友受苦所承擔的心理壓力需調適 7. 提早被迫獨立自主的角色及功能適應 8. 照顧自己的悲傷的需求 9. 面對終極議題的心理調適需求
罕病機構工作人員	1. 第一線服務人員需要被支持與照顧以因應長期高負荷量與工作耗竭 2. 罕病社工員需要學習如何面對病友的生死議題 3. 心理諮商機構可協助罕病基金會工作人員自我照顧 4. 罕病社工員的自我照顧目前是在專業上的同儕支持，尚未涵蓋情緒的支持 5. 罕病社工員的的前線實務需要是一些操作化的步驟

第三節 罕病適用的心理諮商機制初探

罕病基金會自民國 95 年起開辦罕病病友及家屬的心理諮商服務，與專業的心理諮商機構簽約，由服務病友及家屬的第一線社工人員將需要心理服務的對象轉介給簽約機構，提供 1 到 8 次的心理諮商免費服務。這項服務於 7 月 1 日在台北開跑，高雄辦事處也在 10 月中跟進，本研究根據罕病基金會所提供的北高兩市現行的心理諮商機制流程以及參與的行政工作人員、諮商心理師以及接受服務的罕病病友及家屬的訪談內容，呈現 95 年 7 月 1 日至 12 月間罕病基金會與專業心理諮商機構的實際運作經驗。

本節分為四部份：一、目前罕病基金會心理諮商服務之現行模式，二、心理諮商業務之工作人員經驗，三、合作的心理諮商機構諮商師之罕病諮商經驗，四、已經接受心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗。從四個角度分別呈現罕病目前心理諮商服務模式的運作狀況、過程中遇到的困境、行政工作人員與諮商心理師的觀察與建議，以及接受心理諮商服務的罕病病友及家屬之實際感受與看法。

一、目前罕見疾病基金會與心理諮商專業機構的現行運作模式

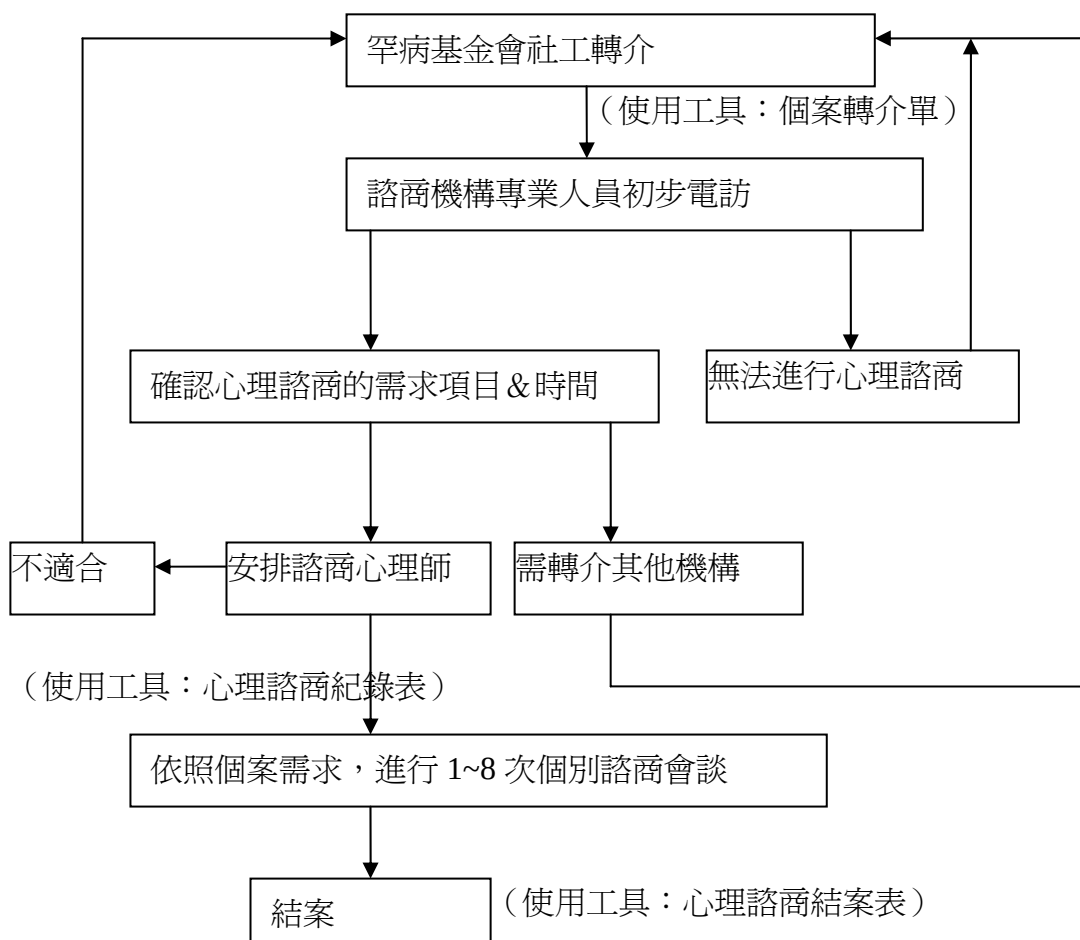
研究期間，罕病基金會台北辦事處及高雄辦事處分別與不同心理諮商機構簽約，兩地提供罕病病友及家屬心理諮商免費服務的運作流程，二者與簽約機構約定的內容細節、行政流程及使用表單的狀況不同而有差異，分別稱為模式一和模式二，兩個模式亦經分別以圖二和圖三呈現。兩種模式是依照罕病基金會台北及高雄辦事處與專業心理諮商機構所簽訂的諮商服務合約內容中所載流程，在實際運作修正後所呈現目前實際施行的內容。兩種模式的服務對象都是已經確診罹患罕病且申請入會的罕病病友及家屬（以下簡稱會員），宣導及聯繫工作都是由罕病基金會負責心理諮商業務的社工員擔任（以下簡稱為主要負責社工）。

（一）心理諮商服務流程模式一（見圖二）

模式一的心理諮商服務流程是：首先，罕病基金會發出通知給居住地在服務範圍區域內的會員，當會員得知心理諮商服務訊息的通知後，可以透過兩個管道獲得協助。一是主動與直接服務的社工員聯絡，二是直接服務的社工員轉介可能需要心理諮商服務的會員，接著交由主要負責社工直接與該會員聯繫。主要負責社工會先依照社工專業評估該會員的家庭狀況與心理需求項目，看該會員需要的是情緒調適、壓力抒解、人際關係或家庭等不同主題的協助，初步發掘需求後，再進一步與該會員介紹心理諮商服務內容、方式以及和澄清諮商功能與期待。當該會員有意願報名心理諮商服務再填寫「個案轉介單」，將該會員轉介給簽約的諮商機構。

諮商機構會先進行一次電訪初步確認該會員之諮商需求類型，依照其需求安排具有該專長或經驗的諮商心理師。接著由諮商機構電訪人員與主要負責社工協助該會員與諮商師約定雙方的會談時間；如果電訪人員經由電訪發現該會員的狀況無法進行心理諮商或有其他需要轉介的需求時，則將該會員的狀況回報給主要負責社工，由罕病基金會進行接續的轉介工作。

當開始進行心理諮商，若個案感到不適合，可以向主要負責社工反應，再回到以上流程安排其他諮商心理師。凡進行心理諮商，諮商心理師在諮商會談後需填寫「心理諮商記錄表」；繼續接受諮商者可依照其需求享有 1 到 8 次的免費心理諮商個別會談服務，一旦結案則需填寫「心理諮商結案表」。記錄保存方式是需影印一份，其中一份交由負責社工保管、另一份由諮商機構保管。若需個案討論，主要負責社工會與該個案的直接服務社工員聯繫以瞭解個案狀況，再由主要負責社工與該個案的會談諮商師討論。



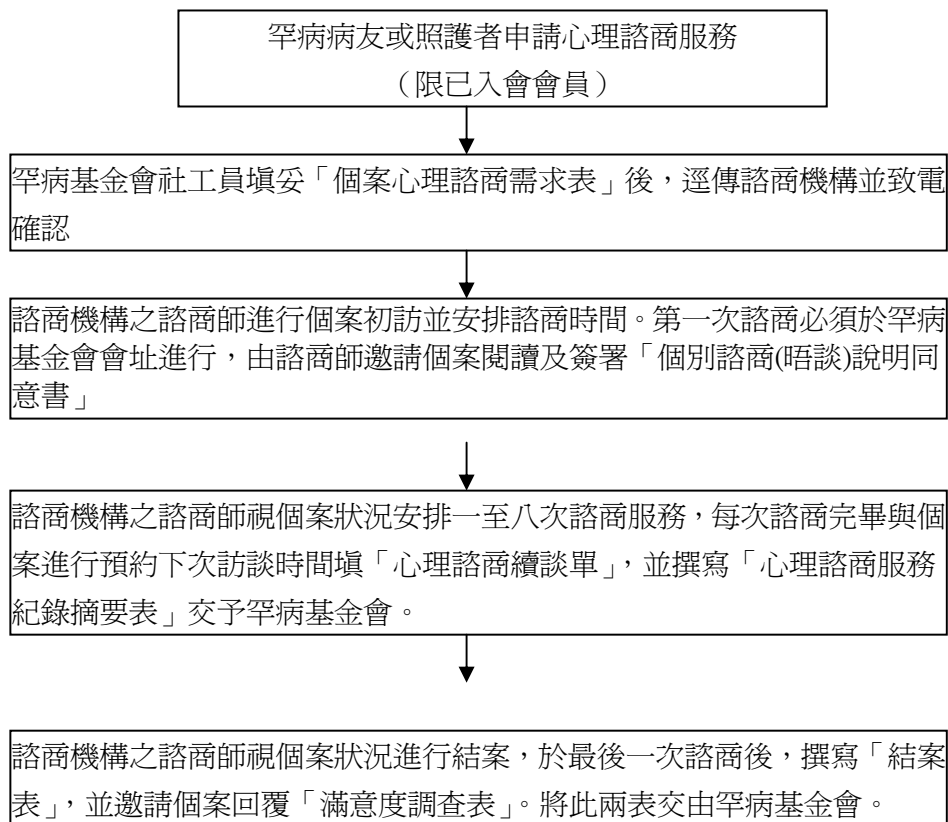
圖二、罕病基金會與諮商機構現行合作流程-模式一（資料來源：財團法人罕見疾病基金會）

（二） 心理諮商服務流程模式二（見圖三）

本心理諮商服務模式，其流程亦是由罕病基金會發出通知給居住地在服務範圍區域內的會員，當會員得知心理諮商服務訊息的通知後可以主動向主要負責社報名，主要負責社工會先依照社工專業評估該會員的家庭狀況與心理需求項目，初步發掘需求並填寫「個案心理諮商需求表」，並將「個案心理諮商需求表」傳真至簽約的諮商機構並致電確認。

接著諮商機構之專任諮商師（非負責會談的諮商心理師）進行個案初訪並依照「個案心理諮商需求表」個案所勾選的諮商心理師及時間安排諮商心理師。第一次諮商必須於罕病基金會會址進行，由諮商心理師邀請個案閱讀及簽署「個別諮商(晤談)說明同意書」。

諮商機構之諮商心理師需視個案狀況並與個案討論，安排一至八次諮商服務，每次諮商完畢與個案進行預約下次訪談時間，並填「心理諮商續談單」(一式三聯)，且要撰寫「心理諮商服務紀錄摘要表」交予罕病基金會。諮商機構之諮商心理師視個案狀況進行結案，於最後一次諮商後，撰寫「結案表」，並邀請個案回覆「滿意度調查表」，將此兩表交由罕病基金會。



圖三、罕病基金會與諮商機構現行合作流程-模式二（資料來源：財團法人罕見疾病基金會）

（三）兩種心理諮商服務流程模式的差異

罕病基金會北高兩市的心理諮商服務流程依照兩處罕病基金會辦事處的人力多寡、簽約機構的行政作業需求不同而有差異，兩個模式主要在報名、轉介及諮商會談方式大致相同，差異有五：

1. 在心理諮商服務的宣導及報名方面，模式二雖然為在流程中載明，但實際運作上，模式二的宣傳通知書上比模式一多了一項心理諮商老師專長一覽，可供報名者勾選使用。
2. 在專業人員聯繫方面，像是南部辦事處因為僅有一位服務社工，故在罕病基金會內部聯繫轉介及聯繫上較為單純；北部則牽涉直接服務的社工與主要負責社工間有時需多一個聯繫步驟，諮商心理師若需進一步瞭解個案時，無法與個案的直接負責社工討論。
3. 對個案的初訪部分，模式一是由諮商機構的行政人員而非諮商心理師負責，主要只是確認需求項目與時間以便安排諮商師，而模式二亦由專任諮商師（非負責會談的諮商心理師）進行初訪，基本上與模式一無異，諮商師與個案並不直接聯繫，可讓諮商師與個案間雙方都受到妥善保護，維持專業界限與保護隱私，但也因此讓聯繫較為間接、步驟較為複雜，在時間敲定上常需多次電話往返留言並需再次確認。
4. 兩個簽約機構在使用表單上也各有差異，如模式一的轉介單與模式二的個案心理諮商需求表名稱與內容不同，但主要功能都是罕病基金會將報名會員基本資料與需求轉介給諮商機構並提供初談用；而心理諮商師在會談後要填的「心理諮商紀錄表」與「心理諮商服務紀錄摘要表」以及「心理諮商結案表」與「結案表」基本上只是不同機構格式的差別，但功用皆同。
5. 諮商同意部分，模式二有「個別諮商(晤談)說明同意書」並載明需在第一次會談時由諮

商心理師邀請個案閱讀及簽署；模式一雖未說明，但實際上是由主要負責社工向個案提出同意書簽署。此外，模式二接續會談還需填「心理諮商續談單」且一式三聯，這是模式一沒有的，雖然只是行政步驟執行細節上的差異，但似乎具有提醒諮商師與個案的功用。

最後，模式二清楚說明結案時需請個案填「滿意度調查表」並交回罕病基金會，合約上並載明服務績效評估方式由諮商機構定期（每季）彙整個案量及問題類型及服務滿意度，並整理個案問題及需求，提出對福利提供制度之各項建議參考；模式一雖在流程中無說明，但實際上亦有一份調查問卷由個案填妥交由主要負責社工統整並撰寫結案報告。這部分在工作責任歸屬上是剛好相反，亦即模式一的結案報告工作是由罕病基金會主要負責社工完成；而模式二是由諮商機構負責整理撰寫。

經由探討目前罕病基金會心理諮商服務的兩種現行模式後，研究者還彙整出雙方合作經驗中各方感受與意見，以及其他機構相關經驗的豐富資訊，從中分析出一個建議模式來補充現行模式的不足。

二、 罕病基金會與心理諮商機構現行合作之行政經驗

在罕病基金會與心理諮商機構經過了 2 到 5 個月的合作後，研究者邀請雙方機構負責行政聯繫的工作人員，包括罕病基金會合作的心理諮商機構負責人員 1 位，以及罕病基金會心理諮商業務承辦人員 2 位，從兩方機構的角度共同呈現目前合作經驗中的考量、遇到的困境並提出流程改進的具體建議。其中 3-1 是 A 諮商機構與罕病基金會心理諮商業務的行政接洽代表，而另一模式的 B 諮商機構在本研究中並未受訪；3-2 與 3-3 是罕病基金會負責心理諮商業務的主要社工員。

茲從雙方機構合作之行政經驗中整理出 5 個主題（一）雙方機構在合作中的考量、（二）心理諮商服務流程之行政現況、（三）心理諮商過程中所呈現的議題、（四）罕病族群適用的諮商型態考量、（五）罕病族群心理諮商後續及長期服務的問題。分述於下：

（一） 雙方機構在合作中的考量

由於罕病基金會本身並無心理諮商專業人員的配置，需要服務的全國跨病類的所有罕病病友及家屬眾多，而罕病族群具有長年與病共處的特性，所以在選擇諮商機構時，需考量諮商機構的信譽、過去相關經驗及專業度各方面，才能為罕病病友及照護者提供有品質保證的心理諮商專業服務。在為罕病病友及照護者尋求合適諮商老師的過程中，也遭遇到現有師資缺乏罕病服務經驗的困境，必須從合作經驗中慢慢溝通與累積。另一方面，提供心理諮商的機構也提到由諮商機構提供可選擇的諮商師群，較罕病基金會自聘一位專任諮商師更能符合個案的利益，且過去諮商機構的其他疾病諮商經驗應該有助於對罕病的熟悉，但是諮商機構仍在剛開始接諮商業務時，主要的擔心還是罕病基金會會員們對諮商不了解而有標籤化的問題，但進入合作後發現主要都是時間配合的問題，標籤化問題不如預期的嚴重。

1. 罕病基金會在選擇心理諮商機構時的考量

（1） 諮商機構在心理諮商界的信譽

諮商機構行政 A 人員說：因為罕病基金會對心理諮商領域並不熟悉，故選擇合作對象是以在諮商界有良好信譽的機構為對象，希望因此在諮商服務的提供上得到一層把關。（3-1）

(2) 諮商機構過去的機構合作案經驗

罕病基金會行政 B 人員說：我們那時候其實找了兩個單位，一個是現在簽約的心理諮商機構，一個是私人的心理諮商所，然後後來發現現在簽約這家諮商機構們本身的就有這種合作的方案，然後他們經驗滿多的，然後另外一個心理諮商所，就是他的心理師很專業，不過他可能比較少就是這樣子合作的經驗。其實會牽扯很多行政的層面啦，然後現在簽約的諮商機構其實在這部份滿有經驗的，然後後來就是我們討論之後，決定跟現在簽約的諮商機構合作。(3-2)

(3) 困境是不論社工或諮商領域目前幾乎沒有熟悉罕病的老師

罕病基金會行政 B 人員說：其實，我有一個困境是諮商師他們不了解罕病，然後花很多時間在事先的溝通。大環境就是這樣子，不只有諮商這一塊，社工領域也沒有罕病的老師。(3-2)

2. 心理諮商機構在與罕病基金會合作的考量

(1) 罕病機構自設專任諮商心理師與心理諮商機構合作的差別在於個案的選擇性與利益

諮商機構行政 A 人員說：機構就固定有個心理師，但是因為就是諮商他其實也要看說我跟這個諮商心理師合不合。有時候緣份。這個人剛好他的運用方式跟他的風格就是適合我。可能也許那個他很棒，大家都說他很厲害，可是就不適合我。…只有一個的話就會變成沒得選了，對不對就沒得選了！他可能就會啊—原來就是這個樣子喔。那因為這樣等於機構有二十，三十，我們現在有二十五個諮商心理師，所以如果他有什麼狀況時機也可以幫他轉，就直接幫他找適合的；或者他諮商心理師跟他談一談覺得這個 case 他沒有辦法，我們就有其他的成員幫他去做，也比較以個案的利益為主啦！(3-1)

(2) 過去有相關疾病諮商經驗

諮商機構行政 A 人員說：我們(A 心理諮商機構)對面就是** (癌症病友團體) 嘛！如果他們有一些(需要心理支持的個案)他們就直接說你們去找對門的，直接就介紹進來。…比較是對不同的病症就是糖尿病啦，然後或是失智症啦！(3-1)

(3) 機構在合作前會擔心心理諮商被標籤化的問題

諮商機構行政 A 人員說：我當初擔心的是，病友可能會認為心理諮商可能會不會心理有問題呀，會不會被標籤化，罕病基金會說病友其實還好，大部份是時間上的問題。(3-1)

(二) 心理諮商服務流程之行政現況

當諮商服務業務啟動後，就面臨到整個接案的行政流程是否順暢的問題。研究資料中呈現了以下幾個主題：1. 報名狀況、2. 社工與諮商師的轉介及篩選個案方式與標準、3. 個案與諮商師約定時間的步驟與出席狀況、4. 社工員對機構間轉介單使用上的改進意見、5. 機構間跨專業溝通遇到的難題、6. 諮商記錄的寫法和歸檔與保存所牽涉的保密議題、7. 諮商空間的建議，這七個流程中行政現況的主題及來源內容整理如下。

1. 報名狀況

(1) 個案的報名狀況與主動性在北高兩處明顯有差異

因為研究的匿名考量，以下兩段訪談內容分別代表罕病基金會台北及高雄辦事處的心理諮商服務之報名狀況，在此不特別標出哪一段是台北經驗、哪一段是高雄經驗。其中一處個案不易主動，會多所觀望，且誤以為心理諮商與精神科一樣是心理有病才需就診，需要罕病基金會社工特別澄清並介紹心理諮商的性質與功能；另一處則在發出心理諮商服務通知文宣後，就遇到罕病病友及家屬主動來報名，不需額外澄清諮商與精神科的差別。可惜本研究這方面相關訊息蒐集不足，無法進一步探討此一現象是否受國內南北文化差異的因素影響。

諮商機構行政 A 人員說：我覺得大部份的人還在觀望中，就是因為其實他們也不知道心理諮商機

構基金會到底是一個怎麼樣架構的機構。那其實我們辦這個說明，只是讓他們了解心理諮商機構，介紹諮商。就是讓他們知道這跟你去精神科是不同的。(3-1)

罕病基金會行政 B 人員說：其實介紹（諮商服務活動）的部份，我沒有介入到，其實都是主動型的個案，就是直接把那個簡章弄出去，然後評估的部份，其實從他就是疾病的程度，然後他的家庭史，然後還有事件，目前是這三個方面啦，不是很明確，但會透過 2~3 次以上的會談來蒐集評估的材料。(3-2)

2. 社工與諮商師的轉介及篩選個案方式與標準

(1) 社工轉介方式與諮商個案的篩選標準正發展中

罕病基金會行政 B 人員說：然後評估的部份，其實從他就是疾病的程度，然後他的家庭史，然後還有事件，目前是這三個方面啦，不是很明確的。…因為今年是第一年辦嘛。那其實包括很明確的一個個案篩選的一些標準，其實還沒有出來，沒有非常的明確啦，只用一些基本的家庭史、還是事件去做評估（這些評估標準正在發展中，將會訂定出來）。目前是用一般社工開案標準來評估，因為社工服務本是經過幾次瞭解後，再診斷個案的問題，共同擬出處遇計畫。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：像我這邊有肌肉萎縮，所以可能每個社工負責的病類不一樣，然後每個病都會有心理困擾，就轉給我、我再跟他們連繫，問他們說，他比較想談的是什麼？可能就是我來抓，有需要的就給我，我再解釋心理諮商服務是什麼，…就說，我們有這個服務喔，那我們的社工有沒有跟你連絡，跟社工討論就是。他們都是給我一個小小的紙條，然後我也會直接問社工個案的狀況，因為連繫前我也想要了解一下他的狀況…轉介單，可能就是要簡單寫些他的問題和簡介。(3-3)

(2) 社工的個案評估流程是先進行電話訪問其基本資料與諮商期待

罕病基金會社工員說：目前是我們這邊先來做評估，那也許他們做第一次的電話訪談，覺得說這個個案目前還不需要，或是他可能需要轉介精神科，他就會再回復給我們。因為我們這邊沒有諮商背景的人員，所以我們很難知道，我們就只能靠社工經驗，就我們的直覺或我們在服務的過程中，覺得這個個案需要，那我們就寫了一個簡單的轉介單給心理諮商機構。那他們可能比較有這個專業去評估這個個案有沒有這個需要，或者是這個個案需要轉介精神科之類的。(3-G)

(3) 諮商機構對個案的初步電訪評估主要是諮商期待的確認

諮商機構行政 A 人員說：罕病基金會會電話去大概了解一下病友的狀況以及他們期待的諮商的時間，他真正的需要是什麼，那我們再評估適合他的老師。…我們不會去說他正不正向來看，看看他的期待，因為正向的人他會希望再更多的自我成長跟自我的了解，對。所以你是說正向他很快，因為他自己的那個想法他很快就可以轉過來，他很快就可以抓到他的資源，可以縮短他的諮商或不會佔太多的時間。所以那不代表說他就沒有他的需要。…比較是看到在這樣一個談話中他得到什麼。(3-1)

(4) 諮商師建議其他評估與接觸個案的方式，可以從團體中轉介及篩選

諮商機構行政 A 人員說：我發覺家屬可能比病人還難接受。我那時候還在想說是不是可以去他們那邊辦一個支持團體，從支持團體裏面轉出來。(3-1)

3. 個案與諮商師約定時間的步驟與出席狀況

(1) 個案與老師雙方約定心理諮商時間的需透過中間行政人員，可保護雙方但步驟太過繁瑣

諮商機構行政 A 人員說：諮商機構透過中介無利害關係的人員傳達行政事宜，是爲了保護諮商師與案主雙方，避免直接接觸可能發生超越專業界限與案主隱私的問題。(3-1)

罕病基金會行政 C 人員說：我覺得工作人員配合度都很好，就是連繫上會很困難，當初設計時就是我是一個窗口，然後諮詢人員是第二個窗口，然後可能個案改時間，他說他週二週四可以，他就去問老師，老師說可以，再打電話過來我這邊，然後我再打電話問個案，我就覺得還滿不慎重的。之前他們來拜訪我們時，就有提到這個，我們就會想辦法，就是老師願不願意讓我們直接連繫他，就是不會讓個案覺得我們都是直接連繫到諮商老師。(3-3)

(2) 時間敲定後仍需要再確認以免出錯

除了負責行政的工作人員在約時間的過程中遇到上述狀況外，實際接受諮商的個案也談到時間敲定的失誤經驗。

接受罕病基金會提供諮商服務的家屬 C 媽媽：報名後，諮商機構是有打給我，但是就是說可能時間上的敲定…就是說可能有一些一些出差錯，有人第一次來的時候結果那天不是約定日所以就是變成說，約定時間以後確定時間再通知一次。…是還好來這邊是剛好，第一次來基金會剛好了解環境…剛好罕病工作人員很熱心介紹一些書籍，所以還好，也還好，沒有很。…主要是，所以說，應該是對啦，聯絡方面可能要那個需要確認的動作，我自己也可能忽略要再聯絡啦，是說兩方面都有錯，哈哈。(2-3)

(3) 有些病況病友出席前可能需要事先提醒

罕病基金會行政 C 人員說：行政上的問題，因為中間都會改，就還滿那個，我覺得在時間管理上也要在那個時候多督促病友，就是說他可能昨天才跟我改時間，然後今天又打電話來跟我說，你們昨天約的時間是幾點，然後我就覺得，不是你自己提的嗎，你自己約的，所以可能要再提醒一下。(3-3)

罕病基金會行政 C 人員說：未來可以做一些提醒小卡，看是要我們做好再請諮商老師拿給他們，因為辦公室很大，熟悉的個案直接就去樓上，如果有個案跟我們比較好就下來帶卡片，因為有一些個案比較粗心，常忘記諮商時間，比較容易更動，諮商結構好像比較沒讓個案注意到的感覺！很可惜，因為諮商時間有限，所以只要遲到二十分鐘心裡就覺得好可惜，所以如果做些提醒小卡帶著，就會比較重視這些東西。(3-3)

4. 社工員對機構間轉介單使用的改進意見

(1) 機構間轉介單建議加入疾病欄位以便註明個別狀況供諮商心理師參考

罕病基金會行政 B 人員說：我們可能會再把疾病加進去，我們現在的辦法是稍微再附一個疾病的資料啦，可是並不是個案本身病況，我們現在可能就附，比如說是小胖威力症，我們就附小胖威力症的資料，不一定是 DM，就是有可能只是些文字，但是其實每個小胖威力症的個別狀況其實不大一樣。(3-2)

(2) 除了轉介單外建議社工師可以與諮商心理師在會談前先口頭報告個案狀況

罕病基金會行政 C 人員說：我覺得滿夠的，我剛來時先跟老師建立關係，先帶到個案的狀況，就是他還沒來，怎樣的，就是諮商師都有看。(3-3)

5. 機構間跨專業溝通過到的難題

(1) 社工員不知如何與不同領域的心理諮商師對話、擔心界限與保密的拿捏

罕病基金會行政 B 人員說：對老師的一個平時的一個要求，看是要怎麼評估我們也還沒有做出來，包括其實因為都是社工人員在執行，那執行者對心理諮商心理師這部份並不是很了解，那變成我們在溝通上、在程度上變成是有困難，就在跟心理師溝通的部份。(3-2)

罕病基金會行政 B 人員說：比如說保密的程度可以到哪裡，因為我們其實會要求一個稍微 summary 紀錄，比如說，就是我們不知道說該去要求老師這樣子，就老師做了某些事件，那我們不知道說，這在心理的專業上是不是可以這樣做，但是可能我們覺得不妥，或是我們可能覺得怎麼樣做會比較好，就是可能老師他們本身很專業，但是我們跟他是不同領域，所以我們其實是會不敢或是不知道要如何提出。(3-2)

罕病基金會行政 B 人員說：第一個我們不在場，第二個我們不了解老師的專業。…我們還在討論這件事情。…我們很煩惱。…跟機構講又好像在告老師的狀這樣。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員也說：我覺得可能只是老師的想法，可是我有直接去跟老師談過，因為

我也沒辦法直接討論，只能站在中間的立場，就是我聽到的和病友說的不一樣，我真的不知道是怎樣？然後我去問老師，老師就沒有提到場地的部份，因為有一二個個案都有跟我反應，所以可能都不是很喜歡那一個環境，因為可能旁邊是會議室，就是一個 45 度角，然後我們那時有考量病友來我們這邊，我們可以多了解他，多一個接近的機會，可是老師可能十一點在罕病接個案，然後一點就要到下一個機構接案，就是他們有時間分配上的困難。那有一個很好的老師就說他暫停不接了，他就說他太忙了，可是我們就覺得很可惜。(3-3)

(2) 諮商機構沒有這方面問題，若諮商老師與個案意見不同時先告知社工就可以轉介

諮商機構行政 A 人員說：當案主覺得不合即可由諮商機構轉介換老師，但要先告知社工、讓社工瞭解為原則；由諮商機構與老師溝通，並與社工聯繫，且需案主同意就可以交接。(3-1)

6. 諮商記錄的寫法和歸檔與保存所牽涉的保密議題

(1) 諮商記錄會依諮商師的習慣而有不同

罕病基金會行政 B 人員說：(諮商記錄) 其實會依照老師的不同而不同，有的老師比較詳細，有的老師還好，不過都可以，在可以接受的範圍內。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：像諮商老師啊，我就覺得有些老師寫的就很細。(3-3)

(2) 察看記錄的權限並不清楚，牽涉服務與管理的需求

罕病基金會行政 B 人員說：(誰能看諮商記錄) 這我們沒想到耶，不過現在是只有我跟那個我們主任，就是執行者跟管理者。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：我們這邊有很多透明的資料夾，…就是我們有一個只有專業服務人員才可以進去的系統，就是一次一次嘛，你八次還是結案，第八次結案才 key，就是主要是回饋社工，你的個案為什麼這樣子。(3-3)

諮商機構行政 A 人員說：諮商心理師每一次都會寫一個諮商記錄，在最後有一個結案的評估報告這個評估報告的部份會跟社工師—就是做討論，所以這一部份我們沒有做…回到罕病基金會。(3-1)

(3) 個案資料的歸檔與保密於法有據

罕病基金會行政 B 人員說：可以把它(諮商記錄) 歸到他們個案資料上…因為個案資料本來就是保密的，而且要留存十年，法規上這麼定啦。原則上對諮商機構是滿信任的。(3-2)

(4) 部分諮商老師仍會不習慣諮商記錄保存在罕病基金會

罕病基金會行政 C 人員說：有些老師也會覺得在基金會諮商的資料是無法完全保密的，可能不是很習慣這個模式，然後就會提醒個案說這樣可以接受嗎，反而讓個案覺得很困擾，個案就說，我很相信基金會啊，為什麼你要一直提。…可是老師覺得有一些狀況，可是老師沒有直接跟我講。…我們問(個案) 得很小心，我也覺得這個角度很難。(3-3)

(5) 雙方機構歸檔方式在合約上有載明

罕病基金會行政 B 人員說：(諮商記錄) 我把它分類然後索號，我每個人做一本耶，應該說是歸檔，就是把諮商資料放入個案的個按資料夾中。…他們變成給諮商機構一份，然後那個合約上面有談到，諮商機構那邊有一份這樣子的，就正本在會內，然後副本在諮商機構那邊。(3-2)

(6) 雙方機構的保密默契還需繼續加強

諮商機構行政 A 人員說：保密主要是保密他(個案) 說的東西。(3-1)

罕病基金會行政 B 人員說：其實保密的部份，之前是有一個事件啦…有一個事件是老師會在 B 個案面前，然後拿出是 A 個案的紀錄，就直接拿給社工員，然後是 B 個案會看到說，原來他會把…。個案其實就一直瞄這個紀錄，但是他沒有表現出來，但是後來有一個事件發生是在看到的那一次之後，

那個個案就主動要求結案了，但我們不清楚原因是什麼，目前還不知道那個結案的原因是什麼。…據老師是說就是之前的一位個案她也覺察自己的問題是在環境，那她其實只能傾訴情緒的部份，所以個案覺得可能這樣，如果是收費的心理諮商，她覺得太浪費成本了。我們會直接跟老師談，就是老師在我們心目中是非常專業的，然後可能就會要婉轉講一下這樣。(3-2)

(7) 需讓個案瞭解諮商師與社工師在跨專業服務時諮商記錄無法完全保密

罕病基金會行政 C 人員說：我們就有啊，就是第一次諮商就有同意書，所以就是覺得這個老師有他的狀況反應，而且反應的結果…可是這樣子講好像就是老師不好啊，什麼的，個案可能說我們沒有辦法做到完全保密。(3-3)

7. 諮商空間的建議

(1) 隱蔽安全的諮商空間需求

諮商機構行政 A 人員說：也不知道他們有沒有空間可以做一個諮商室。…如果是他們可以從公司來這裡兒會比較好，到我們這邊還能憤怒，關起來，而且我們隔音門外面是聽不到的。還可以敲敲打打。…對，然後，我們那上面（合約）有寫，說如果有場地問題我們願意提供我們場地給他們使用。(3-1)

(2) 罕病基金會對諮商場所選擇的考量

罕病基金會行政 C 人員說：上級他們可能還是覺得盡量讓他們回來這邊(罕病基金會)。因為好像可以跟病友多接觸，就是我們可以直接跟他們聊天，然後，就覺得去那邊（心理諮商機構）會很可惜。(3-3)

(三) 心理諮商過程中所呈現的議題

當正式進入罕病病友與家屬與諮商心理師的一對一會談，在這心理諮商過程中將會浮現雙方關係、實際個案問題處理、罕病對個案參與諮商的影響等議題，分別是 1. 諮商心理師對個案的合適度、2. 諮商中的自殺危機處理、3. 諮商中的東西方文化差異 4. 罕病病友及家屬需要社工員協助學習出門求助、5. 當病友沒力氣出門需更重視罕病家屬的需要。

1. 諮商心理師對個案的合適度

罕病基金會行政 C 人員說：因為很多人都是想要長期諮商的嘛！像我們有一個個案，他之前在國外一直都有諮商經驗，可是跟我們這邊的老師調子有不合，所以二次就結束了，那他可能會再找，他也可能會透過基金會再找，我們也跟他說沒有關係，我們這個都是開放的，就說最近比較累啊，心情比較不好，所以想要暫停。(3-3)

2. 諮商中的自殺危機處理

罕病基金會行政 C 人員說：怎麼樣轉介…這個老師會跟我討論，因為自殺的部份有幫他找一些資源，老師有告知的義務，他就跟我們講，幫他找資源，那當天病友的媽媽有陪他來，但是那一天公出所以我不在，老師就稍微跟他媽媽談一下，告訴他媽媽他想自殺，他媽媽就說他知道。所以如果要回答怎麼防治可能就看怎麼去做了。(3-3)

3. 諮商中的東西方文化差異

諮商機構行政 A 人員說：我覺得經驗是比如說就像東方人倫理很有關係，西方人是幫的人是很清楚的，當我們在想說那個關係，你要怎麼去把那個關係分得那麼清楚的時候，其實是，在文化上是出現困難的，我覺得是這個部份，所以這部份的話我覺得…遇到像是，好像他要做自己。比如說，我們很強調成為做自己嘛，但是他在家裏面其實家裏面並不鼓勵他這麼做自己，因為家人的關係是要黏在一起，所以在那時候就會好像就會跟他有拉扯，他就會不斷的告訴你說不可能這樣子做，可是他又會很想要擁有自己的空間。(3-1)

4. 罕病病友及家屬需要社工協助學習出門求助

諮商機構行政 A 人員說：我覺得這樣聽，今天這樣子聽起來，我剛剛有想到，說，如果他們的 CASE 是這麼不容易出門那這個出門就是可能要去考慮的…然後一個部份是也許可以做，還有一個是他們的工作人員，因為出門就包括兩個，一個是他們用電話的方式怎麼樣幾次之後出得了門。那另一個是工作人員他去家訪或是怎麼樣的覺得他評估，嗯，做到他應該要出門了。他如果再不出門一定會出問題了。就是要怎麼樣把他帶出來的歷程。這就要被訓練了。那其實他們就可以先用這樣的資源（心理諮商）了。（3-1）

5. 當病友沒力氣出門需更重視罕病家屬的需要

罕病基金會行政 C 人員說：我們之前有討論過，我們這邊可能要更重視病友家屬的需要。就是病人可能沒有力氣了，可是家屬可能還好一點。可能是一般健康，然後可能支持他，他會有動力出來。所以我們目前只有一個家屬，所以我們未來也希望能多服務到家屬，因為有的個案已經沒有力氣，推不出來。（3-3）

（四）罕病族群的心理諮商型態適用性考量

從心理諮商的合作經驗中，社工師與諮商機構對罕病族群除個別會談以外的諮商型態有不同的觀察與看法。包括 1. 居家訪視、2. 家族諮商、3. 團體諮商、4. 電話諮商、5. 網路諮商五種諮商型態，各因罕病族群特性而有不同的適用及限制狀況。

1. 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

諮商機構行政 A 人員說：家訪的話，其實家訪就是說他們其實是有這些限制啦。就是說為什麼要正規，為什麼要在諮商室，因為諮商室的話它是一個比較第一個它的環境比較不一樣，比較正式一點，所以他的那個安全感跟他整個人在裏面的那一個狀態是不一樣的。另外，可以出來是另外一個很重要的意義，他們能夠出來到這個地方，為自己，做一些什麼，而不是在他熟悉的環境，那他可能會有熟悉的習慣這個東西是沒有辦法打破的。（3-1）

罕病基金會社工員說：一般我們的病友都還滿願意讓人家去家訪的，因為他們有時候沒有辦法出門，電話裡又講不清。因為他疾病的關係，所以他口齒也不清楚、講話很慢之類的，用電話對他們來講也是有困難，那他們就希望能夠來家訪，這樣他可以在他舒適的環境裡面，說得比較清楚。（3-G）

2. 家族諮商能符合罕病家庭的需要，但實際上有執行的困難

諮商機構行政 A 人員說：我在想，他們的家族治療也許更不容易，因為我們在做家族治療本來就不容易，要把全家湊起來而且每一個人都要來那已經是很不容易的事。不要寫家族的治療，就是家族的談話。（3-1）

3. 團體諮商雖具支持效果，但牽涉活動設計是否能引起興趣以及工作人力問題

目前罕病基金會長期舉辦的團體中，就屬心靈繪畫班最能引起病友興趣，相較於其他病友及家屬心靈成長支持團體而言，社工員覺得是因為活動性質較輕鬆且能給予病友發揮才華的機會，是台北及高雄兩辦事處長期舉辦且參與熱烈的團體型態。或許未來不論社工或諮商專業服務員在設計相關心靈支持成長團體時，需要考量罕病病友及家屬的便利性、以及參與興趣和動機，還有病友及家屬長期在罕病的創傷中所形成的人個特質與敏感特性可能造成不容易在團體中自我揭露的族群特性。

罕病基金會行政 C 人員說：沒有的話我覺得很可惜，因為支持團體就滿有用的，支持團體如果有被留下來，就會有被支持的感覺，就不會覺得自己很孤單，就會覺得如果這個不辦會很可惜。（3-3）

罕病基金會行政 B 人員說：我們現在有辦一個就是繪畫班嘛…，然後那個就有交通上的服務，

就是我們有幫他處理出門方式，然後其實他是可以外出與社會互動的。…一季是同一批人。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：繪畫和諮商不一樣，而且他們都還有表演，都有唱歌，他們都有出去表演，…他們這個就很像才藝班。(3-3)

罕病基金會行政 B 人員說：因為（繪畫班）那是休閒生活的一件，他不用去掬，但是他又可以有休閒生活。對病友而言比較輕鬆啦，跟團體比起來…也是可以啊，但是其實我們都被訓練要找問題，然後我們就會針對那個問題是發展我們要成立什麼樣的團體，可是對病友而言並不是那麼輕鬆。…我還考量到我們的人力。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：然後團體的話，我們有想過這樣的諮商應該很困難吧？！喔！就是好像大家有事，然後可能照顧上的人力，可能爸爸照顧，媽媽來，可是沒有一起來，就是走不開這樣子。對，就是零零散散，感覺上就是效果不好，辦了一陣子之後就決定，好像也有二年的樣子。(3-3)

罕病基金會過去辦團體心理諮商，曾遇到因罕病的高度照顧需求讓家屬不易出門、病友疾病狀況需要使用器材致不便外出，導致出席不穩定、無法持續參與團體的困境。

罕病基金會社工員說：其實有做過成長團體。但是我們就是辦可能二天，也不是固定，也不是那種很持續的…，對，有辦過啦！那時候好像是因為，就覺得辦了，可是參與的人不是很多。所以就是去年就沒有辦，今年也…。他們說要照顧小孩，就是被小孩綁著。那病友有時候是因為地域性，是或身體有什麼不適，不方便…對，有些可能有需求，但太遠了，不方便出門。那確實家長是很需要，壓力很大，但這小孩子就是綁著，一定要待在家裡，就沒有辦法出來。因為他可能還要有一些呼吸器啊…一些協助，要出門真的是有一些困難。(3-G)

4. 電話諮商的限制來自罕病的病況

諮商機構行政 A 人員說：因為心理諮商它其實就是它電話跟見面是有不同的一個一個層面的，就是，因為電話我們還是必須要看到他本人，這個關係是另一個部分然後，這會造成一個關注。另外一個部分是，因為我們還有非語言的部分必須要覺察到。然後因為非語言的訊息它也許來得更多的東西。我覺得這個部份在電話裏面也是沒辦法詮釋到的。(3-1)

罕病基金會社工員說：因為他疾病的關係，所以他口齒也不清楚、講話很慢之類的，用電話對他們來講也是有困難 (3-G)

5. 網路心理諮商服務的受限於病友的生理功能而無法推展

罕病基金會社工員說：（線上開放的罕病病友聊天室）以前有啊，但病友們不愛用，因為有人 key（輸入）比較慢。本來有他們的網路聊天室，譬如說只開放給誰先上去的那個疾病，那那個疾病的病友就可以進入聊天。是看誰要開關那個。可是病友不是很愛用、寧願講話，他覺得講話比較快。(3-G)

（五）罕病族群心理諮商後續及長期服務的問題

罕病基金會所提供之心理諮商服務可能面臨的後續長期服務的問題，本研究之整理如下：

1 心理諮商服務後續的轉介及補助方案

罕病基金會行政 B 人員說：那我們有一個機制是說，如果，就是還不夠的話，是不是可以轉介義務張老師，或是生命線之類的免費服務，只是擔心換一個諮商老師，其實會不會再回頭陳述一次。(3-2)

罕病基金會行政 C 人員說：之前也有跟老師討論過，如果他真的要超過次數的話，我們會補助部份。就是我們可能跟諮商老師討論是什麼狀況，需要繼續諮商，就酌情補助。…如果有需要我們也可以延續這樣子。可能也要加上經濟評估。(3-3)

2. 因應罕病病友及照護者需長期服務人力

罕病基金會社工員說：那由機構本身培訓的志工，那個培訓的工作會耗掉很多工作人員的時間和能量。學生社團已經有他們的規模跟制度，那他們傳承的味道跟精神比較重，所以那如果說直接由有醫

護背景的學生、志工來提供醫護關懷服務的話，相對來講機構也會省去很多人力跟時間。(3-G)

3. 對罕病心理諮商長期服務的構想需考慮大量半專業人力的培訓與合作

諮商機構行政 A 人員說：那我有一個想法是說，因為罕見的話，就是如果半專業的服務人員要能夠幫助這個病友擺脫壓力，必須要有相同的能力。一個是要對某些疾病的概念他要知道，第二要有諮商輔導的背景而且也一定要有這樣子的經驗。那如果變成半專業的服務人員是服務罕病的第一線，然後面對面心理諮商變成是第二線，然後我們去訓練那第一線，那他們也必須要開一些罕見的課，讓第一線的人了解，那這些人本來就是要做諮商輔導的，對，那我們開一個時段，叫做「關心你」時段，也許啦，比如說幾點到幾點，那會有一批是比較專業的，就是不是業餘的，不是志工那種可能白天家庭主婦晚上我們來做這邊的。對，他本來就是在專業背景的。對，那他們願意就在這個時段來做這樣子的服務。(3-1)

諮商機構行政 A 人員說：然後可能給半專業的服務人員兩個部份的一個訓練，然後後面有一個督導再來看這樣的一個狀況。他可能遇到的是專業的督導去支持他們(半專業的服務人員)的這一個部份，然後他們從這樣的一個談話。比如三次的談話，他們慢慢地把這些人挖出來，鼓勵病友進入第二個階段。面對面的心理諮商，那半專業的服務人員也可以跟病友有一些面對面的會談這樣，因為半專業的服務人員本來就是在前面直接跟他的建立的關係。那從電話的連繫進到這邊。因為真正要在第一線半專業的服務人員只能做到支持，真的要解決問題一定要進到第二線心理諮商…進行面對面到這裏的這樣的一個互動。(3-1)

下頁表 8 是彙整罕病基金會與心理諮商機構現行合作之行政經驗的五個主題及內容要點(見表 8)：

表格 8. 罕病基金會與心理諮商機構現行合作之行政經驗

類別	內容要點一覽
(一) 雙方機構在合作中的考量	1. 心理諮商機構的相關諮商經驗 2. 心理諮商機構的機構合作經驗 3. 機構在心理諮商界的公信力 4. 師資現況就是不論社工或諮商領域目前幾乎沒有熟悉罕病的老師 5. 罕病機構自設專任諮商心理師與心理諮商機構合作的差別在於個案的選擇性與利益 6. 機構在合作前會擔心心理諮商被標籤化的問題
(二) 心理諮商服務流程之行政現況	1. 報名狀況 (1) 個案的報名狀況與主動性在北高兩處明顯有差異 2. 社工與諮商師的轉介及篩選個案方式與標準 (1) 社工轉介方式與諮商個案的篩選標準正發展中 (2) 社工的個案評估流程是先進行電話訪問其基本資料與諮商期待的確認 (3) 諮商師建議其他評估與接觸個案的方式，可以從團體中轉介及篩選 3. 個案與諮商師約定時間的步驟與出席狀況 (1) 個案與老師雙方約定心理諮商時間的需透過中間行政人員，可保護雙方但步驟太過繁瑣 (2) 時間敲定後仍需要再確認以免出錯 (3) 有些病況病友出席前可能需要事先提醒 4. 社工員對機構間轉介單使用的改進意見 (1) 機構間轉介單建議加入疾病欄位以便註明個別狀況供諮商心理師參考 (2) 除了轉介單外建議社工師可以與諮商心理師在會談前先口頭報告個案狀況 5. 機構間跨專業溝通遇到的難題 (1) 社工員不知如何與不同領域的心理諮商師對話、擔心界限與保密的拿捏 (2) 諮商機構沒有這方面問題，若諮商老師與個案意見不同時先告知社工就可以轉介 6. 諮商記錄的寫法和歸檔與保存所牽涉的保密議題 (1) 諮商記錄會依諮商師的習慣而有不同 (2) 察看記錄的權限並不清楚，牽涉服務與管理的需求 (3) 個案資料的歸檔與保密於法有據 (4) 部分諮商老師仍會不習慣諮商記錄保存在罕病基金會 (5) 雙方機構歸檔方式在合約上有載明 (6) 雙方機構的保密默契還需繼續加強 (7) 需讓個案瞭解諮商師與社工師在跨專業服務時諮商記錄無法完全保密

	7. 諮商空間的建議 (1) 隱蔽安全的諮商空間需求 (2) 罕病基金會對諮商場所選擇的考量
(三) 心理諮商過程中所呈現的議題	1. 諮商心理師對個案的合適度 2. 諮商中的自殺危機處理 3. 諮商中的東西方文化差異 4. 罕病病友及家屬需要社工員協助學習出門求助 5. 當病友沒力氣出門需更重視罕病家屬的需要
(四) 罕病族群適用的諮商型態考量	1. 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 2. 家族諮商能符合罕病家庭的需要，但實際上有執行的困難 3. 團體諮商雖具支持效果，但牽涉活動設計是否能引起興趣以及工作人力問題 4. 電話諮商的限制來自罕病的病況 5. 網路心理諮商服務的受限於病友的生理功能而無法推展
(五) 罕病族群心理諮商後續及長期服務的問題	1. 心理諮商服務後續的轉介及補助方案 2. 因應罕病病友及照護者需長期服務人力 3. 對罕病心理諮商長期服務的構想需考慮大量半專業人力的培訓與合作

以上探討目前罕病基金會心理諮商服務業務之工作人員經驗，希望能供給罕病基金會及諮商機構在實務運作上的具體參考。

三、目前與罕病合作心理諮商機構的諮商心理師之罕病諮商經驗

罕病基金會自民國 95 年 7 月、10 月在台北及高雄辦事處分別開始實施會員心理諮商服務方案，本研究匯集了 95 年 7 月 1 日至 12 月初 4 位參與罕病諮商經驗實際運作的諮商心理師之實務經驗及不同專業思維，從罕病的諮商初體驗中提出運作模式的實務建議，以便提供更適合罕病機構、罕病病友及照護者的心理諮商機制，繼續運作或改進的參考。

本研究共訪問了台北及高雄兩個目前與罕病基金會合作諮商機構的諮商心理師，台北是在合作 4 到 5 個月時約訪了 3 位、高雄則是在合作近 2 個月時約訪 1 位，總共有 4 位具罕病會員心理諮商服務會談經驗的諮商心理師接受會談，下面就從他們的罕病諮商經驗中整理其感受、觀察、看法與建議，以期能補充現行社工及諮商心理專業所對罕病不熟悉的現況。

以下彙整諮商心理師的觀察與經驗，分別探討：(一)諮商前機構需要先有的準備與雙方的跨專業溝通、(二)諮商前個案的狀況、(三)諮商中會遇到的保密協議與個案記錄處理問題、(四)諮商中個案所呈現的罕病特殊議題、(五)諮商環境的問題與改進建議、(六)適合罕病族群的諮商次數看法、(七)提供罕病族群諮商所需的諮商師專業內涵建議、(八)對罕病可行的諮商型態看法、(九)對接案行政流程的問題與建議，這九大方面來呈現諮商心理師之罕病諮商經驗以及對整個心理諮商模式的具體建議。

(一) 諮商前機構需要先有的準備與雙方的跨專業溝通

接受訪談的諮商心理師針對諮商前機構雙方合作部分特別提到跨專業的溝通需求，因為跨專業牽涉不同服務內涵各自可能的限制，需要相互溝通與合作。另外，罕病基金會之前尚未有諮商心理師的服務，所以在這次合作過程中不僅社工員與諮商師，還有罕病病友及家屬都需適應新的服務及被服務型態，故在溝通上不僅是專業人員或其他工作人員間，還要共同考量如何與罕病病友及家屬溝通，包括新服務型態的宣導、教育等等，才能讓罕病的會員們充分瞭解與適應，進而能善用資源。

以下即分別由 1. 需要社工協助個案篩選及減少個案可能的防衛、2. 諮詢社工的第一線個案服務經驗並能討論直接負責的個案、3. 與社工建立共同服務模式並讓個案瞭解，共以這三方面呈現。

1. 需要社工協助個案篩選及減少個案可能的防衛

社工師除了能協助需要心理諮商個案的篩選外，還能協助心理諮商服務的宣導，讓個案降低因為不瞭解而產生的防衛。

諮商 D 老師說：有這方面（篩選有心理服務需求的個案）需要的，那個案在什麼樣的狀況需要心理諮商服務。又臨床上訓練跟諮商訓練是不一樣的，我們會診斷擺在先，因為診斷會影響我的策略，開始對病人本身，我會在意的就是他現在有什麼樣的壓力，他的控制是怎樣，夠不夠？他用到哪裡了，他現在的情緒狀況怎樣，他有沒有焦慮，甚至因為這個疾病有沒有造成他的性格扭曲。就像那第三個，我覺得扭曲的非常嚴重，所以我覺得這個 case...因為有這樣的東西更難，一般的都很難處理了，如果你沒有罕見疾病這個問題，一般人有這種問題就很難處理了。再加上你有長期疾病的因素，所以可以藉由其他專業協助個案做適當的處理。(4-4)

諮商 A 老師說：我其實常常很佩服第一線的人，因為我覺得第一線其實很辛苦的，諮商我覺得他是在第二線，其實我覺得第一線的社工，直接深入家庭的，都是跑第一線的，又累又辛苦。不過如果可以在多作一點，可能會對那個病友更直接的幫助，會有這些想法，可不可以主動去宣導阿，那當然會碰壁阿，可是那個碰壁也是有宣導，而且動作本身就有他的意義在，就是動作，譬如說家屬他們在防衛，

就是這樣的動作，除非防衛非常強，不然至少可以刺穿一點，這是我的一點想法。(4-1)

2. 諮詢社工的第一線經驗並能討論直接負責的個案

諮商 A 老師說：我覺得個別諮商的話，我覺得因為我接罕見的經驗並不多、才剛開始，那我會覺得說如果能夠有，我不曉得有沒有比較熟悉的社工就可以諮詢，就是說他們有哪些資源可以用，就是說這一群病患來講，假設來講，假設神經病變症，那就有比較資深的社工，他是可以知道說這樣的一個病患，他的一個與其他人走過，譬如說他們在找工作上面，然後他們有哪些資源是可以用的，譬如說有哪些工作是他們可以做的，而不會讓這一群人他覺得說，我得了這個病，我在社會上不被接受，然後就沒了，而是說我可以由社工看護得到一些經驗分享，他都會有一些經驗，因為我想他接觸的比較多。(4-1)

諮商 A 老師說：譬如說，我自己去找社工，就是負責他的社工是誰，我跟社工反應他的可能狀況，然後是不是社工這方面就可以做，或者是我可以跟個案講說，他跟社工的狀況怎麼樣，然後這方面是由社工幫忙，可是當我要問他能不能請社工幫忙這部份，我本身要先了解社工會不會做這件事情，所以我才會比較能夠跟個案討論這樣的方式，這樣的困難我們有可能會找社工去家裡協助，那如果是這樣的話，那跟他談了以後他覺得 OK 我可以去找社工，讓他覺得可行。可是我要談之前，我要先知道社工可不可以做，不然我們社工如果不行，我先跟個案談了，那對個案來說這樣的一個討論的方法就不是一個很好的方式，所以我就會想說，是不是有什麼社工我來跟他討論看看，那樣協助的方式。…如果說社工有一些是他的評估跟建議提供的話，我覺得對我而言，也是不錯啦。(4-1)

社工第一線服務資訊中，很重要的是他們初步的評估資訊，因為社工員長期深入罕病家庭，他們能清楚所服務案家的困擾，這樣的資訊對諮商心理師進入個案的狀況是很有幫助的。

諮商 A 老師說：我講的初評是社工人員做的初評，在社工員看到的個案還有家庭，那他對這個個案的整體評估，那個評估不是來自於個案的訊息，那個評估是來自社工的訊息。就是社工他覺得他對這個個案的困難或問題，他需要幫助的地方，因為可能社工看到的跟個案自己提的不一定一樣，但是如果能夠從社工人員來看到家庭背景，不曉得這對社工人員的負擔會不會太重。…不一定每一個我都會想，就說今天這個個案談的只是一個簡單的情感困擾，我跟他談談情感困擾，這個不牽扯到他的家庭，我不會想要看這個資料；可是有些個案，就像是我這次接得，他可能家庭有這麼多的困擾，那他現在家庭到底怎麼樣，其實就是有一個，我轉第一個個案，很想知道說他現在到底的適應狀況怎麼樣，我會想從社工那邊多一點訊息。(4-1)

3. 與社工建立共同服務模式並讓個案瞭解

對罕病病友及家屬而言，除了原有的社工服務外還加上心理諮商服務型態，是需要一番宣導、教育等溝通，才能讓罕病的會員們充分瞭解與適應，進而能善用資源。

(1) 讓個案知道不只社工還有諮商心理師將共同服務，但是有專業上的區別

諮商 D 老師說：有時候我覺得社工比我們來的重要。因為社工很了解個案的狀況，他們會去說服個案來諮商，表示個案有些東西是社工較難處理的，譬如說碰到他的性格、情緒，或者有些精神疾病上面的評斷跟治療，像憂鬱、焦慮，這是社工較難處理的。那我覺得諮商在這邊，可以以引導性，以疾病的角色去看，我可能以協助社工的角色。就像我發燒了，我就會去找內科；而我耳朵有問題就去找耳鼻喉科。就是說他可能有心理疾病上的一些問題，我覺得由心理師來處理。尤其如果是一個臨床性的問題，因為社工他們跟個案非常的接近，那社工可能覺得個案的壓力非常大，可能有不到很嚴重的精神疾病，但是如果有身、心、情緒、精神上問題的個案轉介來給我們心理師，這就很適合了。(4-4)

諮商 D 老師說：我覺得社工人員…提供這類訊息給我們當然很好，那我們會想個案會怎麼想？我覺得第一個還是要個案同意，他們需要被告知他們的資源在哪裡，也有能力知道他們的權益。專業界限很清楚，彼此聯繫的方式與狀況是要和個案講清楚，不然個案因不清楚專業角色的分野，可能會混淆。那當然站在我們的立場，我們越多訊息當然越好，我們的工作是要去評估，那社工人員看的跟我們看的有什麼不一樣，但中間的過程是比較不希望社工人員去介入的。除非是在合約上面寫的一些狀況之下。他會自殺、會傷人，通常我們會去跟社工溝通說，他的情緒變的很不穩定，因為我們沒有辦法時時刻刻去盯著他，這種狀況是需要社工協助的，但是社工人員沒有必要去詢問個案的諮商內容（在罕病沒有發生，這是其他機構的經驗）。我覺得這是專業界限的問題，應該要尊重專業界限的關係。(4-4)

(2) 需要社工協助與案家溝通及共同介入

諮商 A 老師說：因為有時候我也會再想說如果我有些個案的狀況，如果社工可以介入的話，是不是會對個案是有幫助的。因為譬如說他們家人根本不接受他這個疾病，或者是說不支持他，那這方面是不是社工可以去探視他在家庭的狀況，就是去家訪，然後可以去跟家人介紹這個疾病，讓家人知道怎麼去照顧這個，怎樣去跟這樣的一個病患互動或溝通，不過這已經是社工的範圍，其實不是我諮商心理師的範圍了，只是說在接受的過程中會覺得，會想到說如果這個有這一方面的話，或許對於個案來說，他會幫助更大，因為譬如說像是諮商心理師是不會涉入到家庭去的，可是像有些社工他是在第一線，他可能可以比較直接去協助的，那我覺得那個直接協助對個案幫助，應該也會我覺得也會滿好的，那我覺得有可能就是一種模式，譬如說我在裡面談，談了之後我覺得是不是有需要社工的介入這樣子，然後再跟社工討論。(4-1)

諮商 C 老師說：我也注意到，罕見疾病對病友們對經濟上的確也造成一些壓力，所以他們能夠得到一個資源、來自社會資源來支持他們，我覺得也蠻重要的，除了醫療本身之外，…因為這對他們而言是相當的大的、不只是他，包括我們提到的，更措手不及的是家人，所以他們很需要這些資源的加入。(4-3)

(二) 諮商經驗中個案的狀況

在罕病的諮商經驗中，接受訪談的諮商心理師們也對諮商會談中所遇到的個案狀況做了不同層面的描述，並從這些接觸經驗中提出一些在合作中可以加強改進的建議。包括 1. 來會談個案在諮商前的準備、2. 個案過去經驗對諮商的影響、3. 個案在諮商中的開放與信任程度的影響，共三方面。

1. 個案在諮商前的準備

包括個案來會談的動機與事前需要進行諮商宣導兩方面。諮商心理師發現個案來會談的動機有的很積極、有的是經罕病基金會的工作人員大力的鼓吹邀請來談話的、還有對免費服務享用的受惠心態這三種；另外諮商前還有諮商宣導是否足以讓個案瞭解心理諮商將影響個案做開放的準備情形。因為罕病心理諮商服務是提供一到八次免費會談，不同的動機將可能影響會談的進行次數、深度與流暢度。當會談動機與自身困擾較無關時，可能不容易順利進入協助個案解決問題的步驟，甚至是當罕病會員來會談前對諮商不夠瞭解時，就可能無法在諮商中受益，或者導致濫用免費資源的機會。

(1) 來會談個案的不同諮商動機

諮商 C 老師說：挺有趣的喔，他們的反應很有趣，他們會告訴我說，啊…他們是被基金會的工作同仁大力的鼓吹邀請來談話的，那我想大概罕病基金會的同仁大概因為工作需要，或是他們對工作的認知，所以他們覺得這個諮商可能在某個階段或是對某些人是好像蠻能夠幫助到他們的，可是當事者並沒有這樣的意識。(4-3)

諮商 C 老師還說：除非他生活中真的面臨了一個棘手的困境，而剛好這個機會來了，所以想來試試看。而且他們的態度很有趣：既然那是免費的服務，那我為什麼不用呢？所以有時候也會看到他們對於諮商的期待或認知是，覺得反正是提供一個機會嘛，來試試看嘛、來聊聊天嘛…何樂而不為？反正機會已經在那裡了，這蠻有趣的。(4-3)

諮商 D 老師說：那這個媽媽還滿主動的，所以他對諮商還蠻有興趣的，他本身有諮商的經驗。這是免費的，對他來說真是天掉下的禮物，所以他很珍惜。(4-4)

(2) 事前需要進行諮商宣導

諮商 A 老師說：基本上不太了解，除了有一個，就是他曾經有過很多諮商經驗的，他了解，所以他來他就比較能夠直接進入諮商階段，那有些就變成其實花很多時間在跟他建立那個諮商的信任，或者是相關的。就有一個，我接觸的不多，那有一個我會覺得他並不是很了解，諮商是在做什麼，他並不了解諮商是在做什麼，所以我不曉得，我不曉得說是不是就是說，罕病可以再推廣諮商的時候，也可以去介紹一下諮商，就他如何利用諮商。(4-1)

諮商 A 老師接著說：我就中間有一次跟他講諮商是什麼，然後你可以怎麼用諮商，後來我才發現說可能他們不一定知道怎麼樣用，可能一般是主動來求助的，因為在基金會（心理諮商機構）幾乎都是主動來求助的比較多，如果不接社會局的樣子的話，社會局案子的話就是例外，因為那個也是政府付費，然後希望你來有這個資源你可以來用的，那除了這個以外，就一般自己付費來的，基本上他們都會想要去求助，他們會想要解決自己的困擾，所以他們會去訴說自己的困擾，那像罕病的個案可能就不太曉得，那後來我就跟他們講，諮商是在做什麼，就給他一些概念，然後後面才走的比較順一點，就變成就快結束了。(4-1)

諮商 A 老師還說：我覺得宣導很重要，我剛講的宣導是兩個，一個是譬如說病患家屬並不支持的那個，我怎麼樣宣導可以讓家屬知道，真正了解病患的狀況…有一點（疾病衛教），然後讓家屬可以了解，然後知道這一群的需要說。然後，因為家屬其實我在想，他們其實也在逃避接受這種東西、在否認，他們就有一個防衛機轉，因為他們沒有辦法去承受情況變成這樣，那可是我覺得社工如果能夠去宣導，去家訪說宣導說，小孩得了這樣的病，那這樣的病其實是會有適應上的困難的，那我們來提供你們這些資訊，那也希望對你們有些幫助，那不曉得你們有沒有空？就類似這樣的，比較主動，當然可能也會碰壁，因為有比較防衛的家長或是家屬，你就會碰壁，可是我覺得這個幫助，或許對那些人來講，是一個直接的幫助，那就是比較是走第一線。(4-1)

當個案在諮商前對心理諮商不瞭解時，諮商心理師則需會談中教育罕病個案瞭解心理諮商服務的功能與內涵，這樣又要佔去八次諮商會談中真正解決個案問題的時間，但是目前的罕病諮商經驗中的確有這樣的需要。

諮商 C 老師說：嗯…會需要有一些說明。因為工作之後在這個上有某個層次上的一個的教育，當然這對於建立我們的諮商契約以及我們如何設定我們的工作目標會有一些影響。這就是一個磨合的過程，所以我的經驗是：經過了這個過程，而我們慢慢的都能夠方向越來越一致。我相信病友本人或者其他的對象，能夠慢慢的用不同的角度來看我們這樣的一個服務機會，以及他個人如何藉由這個服務機會來為他個人受益。所以他相對的也會有一些調整。我認為這不是一個很嚴重的問題。(4-3)

諮商 C 老師還說：對…當然他會有他的習慣要去聊聊天，很輕鬆的，但是經過第一次的說明，儘管他有一些模式還是會在往後出現，我想那也不是干擾，我們可以藉由一些過程性問題的方式不斷的把他拉回來。所以慢慢的他也在學習用什麼方式讓自己更聚焦地進到諮商裡面，他就會越來越熟悉。(4-3)

2. 個案過去經驗對諮商的影響

諮商 C 老師說：因為他在罹患罕見疾病整個的診斷到確診的過程中，因為種種的緣故或是誤診，他認為他受到很多委屈，對於整個醫療體系那麼大的一個體系，他是有苦說不出的。他沒有一個對口可以去宣洩這種種的憤怒，但是他剛好在這裡找到一個機會，把他的不滿安全地宣洩了。因為我跟他過去是素昧平生，所以我相信不是因為我們諮商本身或是我個人引發他這樣的不滿，他是藉由這個服務機會安全地去一股腦的宣洩過去他在這個大體制裡所受的公平的委屈，他在這邊完整的表達他的憤怒。因為他過去在醫療體系的種種不舒適的經驗，相對連帶影響了他，不認為諮商能做什麼。他不只是對諮商成效打折扣，而是完全沒有任何信任，所以我們沒有好的機會去發展我們的關係以及進入那個過程，那個態度是高度防衛的。因為他的防衛，因為他沒有打算要在這邊開放或有興趣在他個人身上，所以無論我怎樣提醒，對方說的總是其他人的故事。對！很有趣。(4-3)

諮商 D 老師說：罕病病友會比一般人敏感，但也可能是長期疾病的因素。因為通常罕見疾病都是

非常慢性，會帶給個案身心上有的改變與折磨，也會造成他們對人、事、物看法的改變，基本上那是一種創傷經驗，所以在諮商之前，要多考量疾病對個案本身的影響，先前的評估與溝通工作有利於建立諮商關係。(4-4)

3. 個案在諮商中的開放與信任的影響

諮商 C 老師說：如果沒有他的開放，我們不可能走到這裡。所以很有趣，他會得到一些他自己意料之外的經驗，所以這也是在諮商裡，如果他夠開放點、有意願一起合作，他就能夠走到這裡發現前所未有的，而這往往是他因為他的發病所帶來的種種困境裡頭的核心議題。(4-3)

諮商 C 老師說：很重要的是對方有沒有在這上面產生抗拒，他夠不夠願意開放去信任你。我覺得這就有很大的個別差異，這跟他的人格特質是非常相關的。(4-3)

諮商 C 老師還說：我也碰到過從頭到尾就是抗拒，我們沒有機會再多走。因為他一來，我就蠻好奇，但是我沒有去跟社工員去核對究竟是怎麼邀請這位病友來的。這位病友來的時候，可以看得出來他是非常的防衛…但從他所揭露的內容和他在諮商裡所展現對諮商的態度，我認為他是在藉由諮商這樣的機會來宣洩對醫病經歷中所累積的不滿。(4-3)

(三) 諮商中會遇到的保密協議與個案記錄處理問題

不同罕病個案與諮商心理師對記錄與保密的態度都不同，在諮商師方面，有的諮商心理師會擔心諮商記錄放在非諮商機構以外的地方，因為牽涉管理者與服務者是否有權察看紀錄以及保存是否隱密的問題；也有的諮商師已經建立出一套與個案直接討論記錄如何呈現的方法，讓個案放心紀錄會交由雙方機構保存並曾經社工及諮商師討論。而個案方面，有的人完全不能接受有紀錄的狀況；也有個案很放心機構對記錄的處理及跨專業共同服務需要討論的狀況。

諮商 D 老師說：剛開始要跟個案討論諮商記錄這個問題，因為這會牽涉權益與法律問題。有些個案根本無法接受有諮商紀錄，覺得不夠安全與隱私而中止諮商。(4-4)

諮商 D 老師說：基本上個案有知的權利，諮商師需告知機構的要求與需要，若個案無法接受，雖然我再三說明保密原則，但他仍無法接受，勢必無法讓諮商關係繼續。原則我們尊重個案的選擇，而記錄一事因為機構要求，但也一定要告知個案。(4-4)

諮商 B 老師說：因為我們這邊做的很好呢，我跟你講我們這邊的社工，還有我們這邊的主任，還有其他的工作人員，就是非常的 nice，大概他們告訴我的大概也有跟他們講了吧，我能夠記下來的東西，大概，罕病那邊應該都知道才對，而且他們更願意希望罕病那邊能夠知道更多一點，這樣子的話，有時候他們來這邊參加活動的時候，會覺得這裡的所有人都知道他們的問題，更有能力去協助他。…因為他們都是助人工作者阿，當然就是…大家都是一個這樣圈子裡的人。(4-2)

所以從諮商心理師的罕病諮商經驗中整理出三點關於保密協議與個案記錄處理的看法與建議：1. 對保密與諮商紀錄的一些擔心、2. 建議諮商記錄讓個案放心的作法、3. 對機構是否有權看紀錄的爭議。

1. 對保密與諮商紀錄的一些擔心

諮商 A 老師說：這個我不曉得耶，因為個案不會問我，我會跟他講保密，可是個案不會，並不一定會說你會不會怎樣，他們不會問我，但是我覺得有一些個案紀錄，有些個案就會覺得，他沒有直接講，但你隱隱約約可以感覺到，他是有點擔心。因為我必須在他們那邊紀錄，所以有一次就剛好個案在，所以就變成他知道我們會紀錄，他也有再跟我講說，你那個不要寫下去。…他會擔心，那至於社工那邊我

不曉得，因為我在一開始詢問過，一開始我就問說有沒有個案管理，因為我覺得就諮商方面來講，應該是…我有問他說誰管，會有個案管理員嗎，然後誰會看這些資料，那他是跟我講協助的社工，如果覺得有需要就會看一下，那這個的話，這個部份的話我覺得比較？（4-1）

2. 建議諮商記錄讓個案放心的作法

諮商 A 老師說：我在想，如果說病患不要我寫，我覺得那個可以不要寫，那我就不寫，那基本上有保密原則，除非，我們保密有三個例外，只要他不在那三個例外的話，我們是可以不要告訴別人，就是有傷害自己、傷害別人、很大的危機之類，這個就在保密的例外，那這個只要不是在這三個裡面，只要他要求不要講，那是可以不要講的，因為這是在保密原則裡面。（4-1）

諮商 B 老師說：你要知道應該做的作法是什麼嗎？…我一定把它（紀錄）寫好，然後給他看，給他看我這樣寫好不好。…有時候我會根本就來不及寫阿，對不對？我就接著接著的諮商，他們也不會要求那樣子，那就回去再寫。…你如果說擔心他們知道什麼事情的話，那最徹底的作法就是你根本就把你的紀錄給病人來看嘛，那個病人沒有這麼麻煩的啦，少數幾個的話，才會比較細心一點，那這種病人的話，你當然是都給他看、都給他看，也可以問他你希不希望給罕病協會的人看這些東西，你可以主動問，那他說不要，你就不要給他看，這個就是要做到讓他放心，因為機構是沒有權力去看的。（4-2）

3. 對機構是否有權看紀錄的爭議

諮商 A 老師說：我擔心的是後續。應該是說我自己也會擔心，你看今天我跟個案講保密，可是他知道是不被保密的…會覺得對個案沒有信用，就是你跟，就是覺得就諮商倫理的問題，就是你跟個案講保密，可是他的資料我卻沒有辦法去真的是做到保密，所以你如果是去跟個案討論說，我覺得也很好，就是我們宣導一下保密，保密這一點很重要，我們可以介紹這資料，譬如說是會被固定封存的，就沒有人，就不會有人動這樣，不要講到這個好了，一講到這個結果他們更擔心。（4-1）

諮商 B 老師說：機構上的話是連在美國也是非常大的爭議，因為保險公司他們要看，那我們這邊（精神科病歷）是健保局要看，健保局他不會每天看，可是他會抽嘛，那抽幾篇的話當然就全部看光光了嘛。…可是沒有人計較阿，因為我們的整個一個倫理的審議，應該說是處罰的機制，根本就沒有出來，這樣子的，那純粹都是在 ethic（倫理）的 stander（標準），那誰管阿，我們社會還沒有進步到那麼高級的地方，不過我的作法是，我盡量的做到我（在精神科）受訓的這樣的 ethic（倫理）的 level（水準），譬如說我就是會讓我的個案看他的病歷這樣子，那但是罕病的我還沒有做這個動作。（4-2）

（四）諮商中個案所呈現的罕病特殊議題

因為諮商心理師在接觸罕病前多半也缺乏罕病諮商的經驗，故從這次罕病諮商經驗中特別整理出個案所呈現的罕病特殊議題，希望能讓未來進行罕病諮商的專業人員對罕病有更貼切的認識，更有效地與罕病族群合作進行有關個人議題的討論。從諮商師對罕病個案的諮商經驗中的觀察的結果也可以與本研究第四章第一節和第二節的罕病病友與照護者的心理調適需求初探之結果相對照或呼應，這些寶貴的經驗也將提供未來助人者瞭解罕病族群需求時的重要參考指標。

從諮商師的訪談中整理出以下 18 項罕病個案的特殊議題：

1. 罕病造成生理的退化影響其生活功能引發無助感

諮商 A 老師說：因為我覺得接罕見的個案會比較吃力，比較介意的一點是說，他們的狀況不像是般人士，就有些的狀況不會吃力，就一樣看這個 CASE 的狀況，就是說如果這個 CASE 他其實生活，他整個生活整個生理功能，因為罕見有很多那種，面臨生理上的一些退化，或者是一些生病，那個是很…真的是無力感，那個整個要去重建他們的生活資源比較吃力，可是有些他身體上面的一些影響，影響他們生活的病相較之下，比較起來沒有這麼嚴重，那他譬如說他表達 OK，然後他也可以去工作什麼的，那他評估一些情感上的困擾，或是生涯選擇上的困擾，像那種的話，那可能就，他可能就是比較不會有這麼多的心情上的負擔。（4-1）

2. 罕病所帶來的衝擊如同創傷經驗

諮商 D 老師說：依我接的兩個都是成年，我沒有直接面對小孩，那個病友的家屬本身是小孩。對！那我發現到是…那個…我會發現非常不同的是…，如果是疾病本身，是我們針對病友，我覺得病友本身因為他們有這個疾病，像我遇到兩個，一個是在青少年，一個則是在事業巔峰的時候，他們有這個疾病的概念，而我接到他們，他們跟這個疾病共存大概十幾年，那我覺得他們因為這個疾病，我覺得帶給這個人，我覺得要牽扯到他的性格上面的問題，我覺得他的性格跟外面的人際關係上，跟一般人不太一樣。對！或許他本身還沒有這個疾病的之前，其實這個人是 ok 的。他可能沒有什麼憂鬱、焦慮，他只是一個可能是來自一個很 happy 的家庭，可是因為這個疾病的介入，那可能會改變他對很多事情的想法，那對家屬病友來講，我覺得他們所承受的東西又不一樣，我覺得他們承受的是孩子帶給他的，我覺得那比較像是創傷經驗。(4-4)

3. 罕病病友及照護者需共同面對死亡的終極議題

諮商 D 老師說：我覺得兩個對他們來講，共同點就是說他們都在經歷一個很慢性的創傷。可是對病友本身，我覺得他們會想到說一點，我怎麼活下去。那我以後其他跟人的關係呢？會衝擊到他的婚姻、他的工作，所以我覺得是議題上面的不同。但是他們經歷一個共同的東西，就是創傷經驗。我覺得感覺是這樣。他們常常講一句話，尤其是病友，他知道這疾病等於死亡。而且這死亡到底有沒有尊嚴的。家屬比較不會，大部分是病友。家屬本身會考量如果他死了，這孩子怎麼辦？(4-4)

4. 不同發病年齡所遇到調適重點不同

諮商 D 老師說：那我覺得罕見還要去區分，從小就是跟他二、三十歲才發病，我覺得他們的議題，他們本身的想法、性格都不一樣。就是這個地方還要再把他們區分。他是幾歲、他的程度、他的發病年齡。…我覺得他們帶給那人的衝擊。可能對那二、三十歲的是個創傷經驗，可是對一個生下來就是個創傷經驗，就像發展遲緩兒一樣，或許他面臨的到不是創傷，而是社會怎麼去接納他們。…他們的創傷經驗不一樣。(4-4)

5. 人際隔離現象常出現在重要的他人身上

諮商 C 老師說：我特別注意到，「發病」對於案主本身生活脈絡相關的人事物，常會帶來很大的衝擊，他身邊的重要他人對於這個疾病的認知、還有應對這個疾病的態度，很大程度影響了病友的調適。以及案主是不是因此承受了更多額外的心理壓力。面對罕見疾病本身，案主本人本來就有很大的身心理壓力了，如果他身邊、理論上應該是給予支持的人，在這方面反而適應不良的話，那對於案主本人是另外一種更重大的壓力，甚至對在我所見的病友來說，我想都是他們痛苦的一個來源。在他身邊的人沒有辦法接受這樣的變化，或者對發病有一些非理性的想法，那很可惜。所以他們在這上面很受苦。這跟我們一般碰到的生活難題，身邊的人多半不會以異樣的眼光來標籤我，甚至還願意跟我聊一聊，對我還有興趣，那是截然不同的。…多半在那個發病事件以及那之後，他們可能會遇到的是身邊重要的他人開始和他保持距離、那個隔離本身，是很特別的。(4-3)

6. 罕病家屬對病友的支持與瞭解將影響病友的調適

諮商 A 老師說：還有另外一個是家屬治療，譬如說我有個案，譬如說他家人不支持他的狀況，就是認為你沒有這個病，你罕見家人也不覺得你有這個病，然後就覺得你怎麼不好好工作，就可能你一天到晚睡這麼多，那就變成他在家裡的困境，那有時候如果能的話，就讓家屬一起來，因為他們不懂，不過通常這個也要家屬也願意來，這是家屬治療的困境，就是要家屬要願意來。(4-1)

7. 罕病病友及照護者的心理問題差異

諮商 D 老師說：我覺得對家屬比較容易做，對病友就…我覺得他們…或許他們現在有這個情緒，但我覺得這個情緒並不是單單這個情緒。…你看這疾病十幾年，他要遇到多少問題啊！從一個能走到變不能走。你想想看，這種心理的調適。(4-4)

8. 罕病兒父母會有自責與罪惡感外及面對未來不知該如何的複雜感受

諮商 D 老師說：但是問題對家屬來說，因為那個疾病本身不是他，對照顧者來講，我覺得那個心態是很複雜的。就是那個心態上面，就像我接的這一個，因為他是孩子出生之後才發現，我覺得他裡面有相當多的自責跟罪惡感，與未來怎麼陪伴這個孩子走過人生，我覺得這叫做心力交瘁。(4-4)

9. 罕病兒家長的夫妻衝突與共同承擔遺傳責任的複雜情結

諮商 B 老師說：那麼我是覺得說，那個家長的壓力，因為我們所接到的都是小朋友，小朋友的家長，那麼這個家長他們對於接受自己孩子是…可能一輩子無法脫手的一個實際的狀況，他們得到的壓力是超級大的啦，譬如說我在精神科是做憂鬱症，那麼那憂鬱症的悲情會鎖在個案本身，那他的家屬的話，是會造成婚姻上的一些危機，可是那種婚姻上的那一種、那一種…怎麼說呢，他們那些老公的話，對於就是自己老婆是憂鬱症，相對於罕病的話，就是說我們兩個人一起生了一個罕病的小孩，那種內涵不太一樣，不太一樣的，我感覺到就是那個憂鬱症的那個老公，他們要脫手比較容易。他們脫手比較容易，他們就是反正就是把你交給醫院，或者是說我把你當作是瘋子，或是說是我們乾脆離婚吧。OK，那邊的那一種親子之間造成的壓力，是比較小的，可是在罕病的話是非常明顯的，扯到就是說夫妻本身沒有辦法那麼容易說掰掰的那種狀況，因為他們共同都對這個小孩子有責任，那個做老公的不能夠直接怪老婆，雖然老婆會覺得說就是他自己蒙受了很多不公平的一些責備，可是每個人都會告訴他說，這也有可能是從你那邊得來的嘛，所以他不敢做的那麼的絕，換句話說他也是陷在其中。然後他們必須要發展出共同的親子合作的一個做法出來，然後這樣子的話就製造了很多所謂的很無奈的那一種夫妻之間的衝突。…那不只是只有來自小孩子的，還有來自小孩子能夠走到的地方，所製造出來的學校的問題、社區的問題、親族的問題這樣子的，那都是高難度的，所以怪不得那個夫妻都很容易吵架，這樣子你知道嗎？（4-2）

10. 罕病兒父母的透支

諮商 B 老師說：因為扯到了孩子，那就會有很多種矛盾的，又要關心又要恨他，然後又要照顧又想拋開這樣子，有那一種的掙扎，很多的因此而來的一些東西這樣子，根本就是製造了他們在家族裡面，還有…就是家族，…在社區製造了很大的困擾，…根本就是你整個家沉了，…隨時隨地都要你費心力去照顧他，要去愛他要去關心，透支啦、透支一般正常的人他在身為父母的時候，所需要的知識啦、愛心啦、耐心啦、全部都是透支的這樣。（4-2）

11. 罕病夫妻的怨怪情節

諮商 B 老師說：他們會覺得就是，你要跟那個老公…沒有，從那個就是說，他沒有空、他不會來的那位媽媽的那種，那樣子的過於快速的一個拒絕，可以看到就是說，或許在她的這麼痛苦的一個生活當中，有一個人讓她能夠去怨怪，也有它正面的價值阿。…對，他們兩個就還要在溝通還要在怎麼樣，非常的明白的表示，對她的老公，還有對她的兒子的厭惡。…特殊的議題，對阿，沒有講出來的議題。…就本來是應該可以有一個很好的婚姻，可是就生出這麼一個小孩，然後我就被套牢了，我什麼事都別做了。（4-2）

12. 不同社經背景的婚姻危機

諮商 B 老師說：有錢的那一種，然後所以他們婚姻的問題就會發生那種就是有女人，有外遇的那種典型。…他這個從小就有發病了，然後常常跑急診室的那種，然後媽媽也是有職業的，然後很能幹的，好 ANYWAY，她就講說她發現她老公有外遇的時候是她送女兒去急診的時候，然後她自己本身就差點崩潰，OK 可是他們有一個東西就是說，他們有錢所以可以請外勞，或是大陸妹。…她抱怨她老公做的不好。ANYWAY，第一個的話呢，是什麼樣的一個狀況呢，就是說其實他們這樣子也是，本來是可以維持平衡，也可以運作下去的，然後她講的是說她差點崩潰的那個已經過去了，然後她有發現她自己的能量了，她說既然我有辦法撐過去，就是把小孩子該做的事情都幫她照顧好，然後老公的那件事情也就反正就是攤牌來講，然後她老公願意退讓，就願意妥協這樣子，然後就和解就過來了。（4-2）

13. 罕病家庭中的代罪羔羊現象

諮商 B 老師說：那就是我所接過的三個人，都是這個樣子。我覺得那個得到罕病的，得到罕病的話對他們媽媽那邊的婚姻，是非常大的傷害。（4-2）

14. 罕病兒母親的共同自殺議題

諮商 B 老師說：我所講過的三個太太都有非常強烈的自殺意念。嗯，行動、計畫是沒有啦…那這三個啦，不過就是有那個意念，就是說那麼累，我幹嘛要這樣子，所以我都必須要做什麼呢，自殺評估，自殺可能性的評估，那我就很細心的鑑錄比較去看那個，時間有多少，生命的那個掙扎的力量是多少，然後一天二十四小時有多少的時間是她可以去支配的，這樣才不會剝削到她太多的那個，自主的那種感

受，因為自殺的人多半都是 desperate（絕望）、無力、無助的。（4-2）

15. 罕病族群共通的自殺議題

諮商 C 老師說：一方面我相信不管任何罕見疾病都會帶來很大的心理衝擊壓力，再加上，如果他身邊重要的人的反應是那麼的負面，便是一個很重要的影響病友心理調適的因素。另外一個我認為是非常獨特的，罕見疾病往往會因為其特異性，所以相對地對人們的印象衝擊是很大的，而那對於病人跟家屬恐怕不可避免地會帶來一個面對未來病程進展的絕望感，會反映在他們對未來的態度是：我不認為我還有明天、我只會越糟。頂多有個症狀治療、症狀的緩和等等的。我認為他每天生活在那個陰影底下所帶來的絕望感是非常根深柢固的，而這個很可能最後會慢慢地導致自殺議題浮現，因為日復一日地面對絕望，是很難承受的。一旦發病，一旦被標示出來，我相信就會立即面臨這種絕望感了。（4-3）

16. 罕病病情對口語溝通的影響

諮商 A 老師說：因為剛開始不熟悉，不熟悉的時候譬如說不知道說他的溝通，有些可能語言有困難，那其實就會花了很多時間在建立那個溝通的過程，因為畢竟心理諮商是要透過談話，談話去做諮商，那如果本身也表達有困難的話，變成說會花比較多的時間在溝通，那那個進展就會更慢，因為受限於溝通。（4-1）

諮商 A 老師說：我發現不同的地方，因為我其實也才接過兩三個，代謝病變跟神經病變，我接過兩個，那我在接代謝病變的時候，我會覺得有個困難是語言，會變成我花好多時間在了解，對方在說什麼，那可是對方有時候也會緊張就會開玩笑，可是我是很認真的以為他在談困擾，然後就會在那裡常常對不上去，然後我就發現奇怪我怎麼工作的這麼困難，後來仔細回想說，我光要了解語言就很辛苦，所以就變成說這是我一個經驗，所以就變成說以後如果我跟譬如說代謝病變他語言表達有困難的，然後要怎麼樣去幫助他，就變成說因為諮商談話本身就是很靠語言，那對一個語言有表達困難的人，那要怎麼幫助他，那我覺得那個是以後我會比較有經驗，我大概比較不會，就是事前就要擔心對方我如果聽不懂，他會很挫折，然後就會想辦法要努力去聽懂，後來我會覺得說，OK 這就是他們這樣面臨的一個現況，他們要面臨的就是這樣，那就在這裡面讓他面臨，我後來才比較，就溝通比較對上線以後才知道他不懂諮商是什麼，然後他在裡面要做什麼，那因為之前幾次就比較花多時間在了解它到底在說什麼，那後來才比較知道原來他不懂諮商可以做什麼，所以他其實在裡面說的他完全不知道怎麼運用，他會亂扯，他比較不像一般來求助的會告訴我他的困擾在哪裡。（4-1）

諮商 A 老師還說：就是某一類啦，因為我在想其他的可能又不一樣，就像我現在接觸的神經病變，我就覺得他的表達是 OK，而且他有諮商過，他本身有比較豐富的經驗，所以我覺得他滿能用的，那他一進來，我覺得他要進入工作狀態就會比較快一點，進入工作不是只是諮商的工作，不是指建立關係然後工作修通，而是指真正進入比較像諮商的。譬如說好，我前面那一個，我可能要花時間在那邊語言的溝通，就是我變成說可能我聽到幾次之後，我才比較知道聽的懂他再說什麼，那時候你就很難去建立關係，變的真的諮商歷程可能變在後面才開始，那你前面變得是你只是在了解這個人，聽懂這個人說的話，所以這個真的是不太一樣。（4-1）

17. 罕病病情對心理諮商出席狀況的影響

諮商 A 老師說：我一開始不了解，我只是覺得怎麼…我不曉得怎樣的狀況，我只是覺得怎麼突然有一次沒來，不知道原來他前一天抽筋，可是第二天怎麼等了十幾分鐘才打電話，還在哪裡，然後就想怎麼辦，剩下多少時間了，然後而且像是他們這種需要情緒諮詢的人，時間短一定不夠用，因為他們要說很多，然後就會覺得，就要硬卡，然後花了很多時間來到這裡，然後就講不到一下就結束了。（4-1）

諮商 C 老師說：目前沒有，我記得其中有一位他曾請過假，但他請假並不是因為生病的因素。我見到的兩位都是行動不方便、需要有其他人士協助的病友，疾病本身影響到他們的體力、他們的作息，而當我們在做諮商安排的時候他仍然需要考慮到另外一個人的生理需求，比方說協助他出席的人是不是在某個時候有休息的習慣、是不是在某個時間有用餐的習慣，如果是的話 我們就一定要避開那個時間。所以這個蠻有趣的，我們要考慮到兩個人的生理和心理條件，然後才能做這樣的時間安排（4-3）

諮商 C 老師說：當然，因為他們行動不方便，所以我們在敲時間的時候，儘可能的要避開一些交通顛峰，讓他們方便以輪椅搭乘大眾交通工具，…而且他出門的時間會拉長…。所以前後要考慮和其他機構不太一樣的相關因素。…所以一開始在這方面的敲定上，我們其實經過了一些調整，前一兩次都在

嘗試時間架構，直到第三次我們才解決妥當。(4-3)

18. 罕病族群的諮商界限之特別考量

諮商 A 老師說：然後就覺得對他們來說，可能也是…對我而言啦，我可能覺得，因為我覺得他們不是一般的個案，我沒有辦法用一般個案的標準來，跟他們就是，就是有些可能一般個案他們不懂得界限，可能時間掌況，就可能本身上就是一個問題，那個可能會藉由界限來讓他們學習負責任的。可是這個個案，我沒有辦法用嚴格的界限，來讓他們學會，因為那個不是負不負責任的問題，那是本身疾病的問題，所以這個跟一般的個案不太一樣的地方，所以就變成說，其實我覺得這一個滿特殊的一群，在有些思考運用諮商的方式，我覺得是需要有些依照他的狀況做調整。(4-1)

(五) 諮商環境的問題與改進建議

前面的機構工作人員訪談中有提到對諮商環境的看法，諮商心理師在諮商中也對諮商環境提出一些觀察與建議，包括考量諮商環境時須注重罕病族群的特殊安全需求與信任感建立、目前諮商環境遇到的問題、其他非僅在罕病諮商環境會遇到的共同狀況，共分三方面呈現諮商環境的現況。

1. 罕病族群的特殊安全需求及信任感建立的考量

諮商 C 老師說：在十樓那裡有一個好處，病友本人對那個機構的印象是比較熟悉的，而且十樓在建構上是比較適合病友的，比方說上洗手間、出入，他們都考量到這些便利性。如果我們到其他機構晤談，可能硬體上看起來比較適合，但是我認為很重要的是這些病友本身（當然也跟他人的格特質有關係），有時候他對於某一個人或某一個機構對象（不管是抽象的機構，也包括硬體本身），他需要發展一個信任關係，那是因為熟悉而來的，所以這樣子的變動會對他們有影響。所以即使我覺得罕病基金會在晤談室不是那麼理想，但我唯一考量到的是，它對病友來說是熟悉的，可以減少他們的不安、焦慮、或者是抗拒來到這裡，所以更能夠讓病友跟這個服務產生連結、產生可能性。(4-3)

2. 現行諮商環境的問題

(1) 目前諮商環境缺乏接納與溫暖氣氛

諮商 D 老師說：只是說為什麼要我去見他們，後來那些社工室跟我討論說，後來我才了解，因為他們了解這群人的敏感度。所以他們才盡量提供給他們熟悉的環境，對他們來講是比較好的，後來我也比較能體諒。所以我願意配合，但是我覺得因為這樣一個體諒，我覺得他們本身又跟工作人員混在一起，又不是獨立的地方，我覺得還是蠻奇怪的。…他們地點…一進門就要跟所有社工人員打招呼，還是要進去跟一個人，彷彿我是一個外人。你知道嗎？我變成是一個介入者，所有志工人員都守著，好像我要趕快進去上課。…我覺得那個本身已經破壞了很多我們諮商的原則結構性。…通常你求助，應該是離開你熟悉的環境，到一個不認識你的地方，我們認為對他是一種保護，最後在你熟悉就像是家裡面有個諮商者來做諮商，那大家都知道你在做諮商，那不是很奇怪嗎？…那我不曉得病友本身是怎麼想，所以我才理解第一個病友為什麼這麼敏感。…後來那個來，他們就跟家屬談，有時候講到一半還會有人來敲門。而且，有時候我一進去，其他工作人員不曉得我要幹麻。所以我是蠻建議他們在實行這個方案，要把這個當做一個 unit（單位）去溝通，關一個安全的地方。(4-4)

(2) 現行諮商環境會有干擾會談的狀況

諮商 A 老師說：其實我本來是在猶豫到底要不要講，因為我知道他們有困難，在那樣的地段他們要弄一個，可是如果能的話，我覺得如果有個個諮室會比較好，因為那個會議室兼做個諮室，我覺得那個諮商環境…我不曉得耶，因為我不曉得個案在那個環境裡面他的感覺，這個是我覺得能夠有個個諮室，我會覺得比較好，可能覺得房間那個什麼比較穩定。(4-1)

諮商 C 老師說：有時去的晤談室時候，桌上會有一些他們的資料，或是旁邊堆著很多宣傳品。我認為如果那個拿來會談的空間，如果基金會的同仁們都有一個比較清楚的默契或是認知，就是當它被運用來做這個談話的時候，能在硬體上稍微有一些整理，我認為會更好。(4-3)

(3) 機構人員的分工忙碌氣氛對來談者及諮商師的影響

諮商 C 老師說：我不知道罕病基金會這邊的分工如何？但是…很有意思就是說，十樓的工作同仁，大概知道這件事情，但是我覺得他們在面對病友的來與去之間，好像就是各自作業。因為這個病友大費周章的來到那裡，他甚至需要有人協助他進來，有關係，可是多半是我在做這件事情，很有趣，然後，因為我對那個文化不太了解，他們的分工之間的界限如何？我並不了解，但他們看似各自為政，多半是我自己在做這件事情。而我不知道其他諮商心理師的經驗如何？但是我好奇病友的感受如何？他們怎麼看這個情況？因為這名目上還是屬於同一個基金會，我揣測，如果我是病友，我來到這個辦公室大概會覺得不那麼溫暖，我看到人來人往，可是我跟他是沒有什麼接觸的，彷彿我是一個外人，覺得我是完全在這個脈絡之外的，而對方這麼多人。我注意到這種置身事外的氣氛。(4-3)

3. 其他非僅在罕病諮商環境會遇到的共同狀況

諮商 C 老師說：當然不可避免的可能也會面臨到一個壓力就是，我可能會不預期和在其他場合認識的人，在罕病基金會打照面，當然有時候這在別的心理諮商機構也是無法避免的。(4-3)

(六) 適合罕病族群的諮商次數看法

針對罕病心理諮商服務的免費次數方面，諮商心理師提出了一些看法與建議，特別是考量罕病族群在現行次數的諮商歷程中是否能有收穫，以及諮商心理師個人的諮商進行習慣與次數配合對罕病個案的影響。茲整理出 1. 心理諮商工作與會談次數的相互影響素，與 2. 諮商心理師對次數的相關建議，如下：

1. 心理諮商工作與次數的相互影響

(1) 建立關係與蒐集評估資訊即需要多次會談

諮商 D 老師說：我覺得開始不會切入主題，我通常會先聽聽他們的一些想法，我會先去了解，他們現在遇到的問題，他們來不會先談疾病。…會先談他們現在的困難，醫療困難，我還是會先去搜集他們疾病的狀況，會先去了解他們的過程，我覺得要進入一個諮商階段，以機構所提供的次數是相當短的，我覺得光去了解、光去收集病人的一些資料，雖然社工很了解，但是跟個案直接面對面談所瞭解的還是會有些出入。所以我們還是要重頭，其實八次會談大概要花五次去收集個案的發展史、疾病史，以及關係建立上，當真正進入主題及問題核心可能就要結案了。(4-4)

(2) 病況所影響來談問題的嚴重程度將決定次數是否足夠

諮商 A 老師說：通常都是會連續的，連續談了一個禮拜一次，然後分八次，一般啦；但有些如果說他的問題比較簡單，可能談個兩三次他就沒了，那當然可能是兩三次就結束了，所以還是看個案他本身的需求是什麼。…我覺得這還有分兩種，有一種是其實就像是某些代謝病變症的話，他們其實就是靠吃藥可以控制他們的病情，然後他們甚至可以慢慢去恢復，可能只是說他們沒辦法做激烈運動，或運動協調這方面的問題，但是他們可以外出，一樣可以外出工作，一樣可以就學，這方面對他們來說的阻礙是小很多，跟其他的相比是小很多的，可是有些人可能，這樣的一個打擊對他來說自尊心，自尊心的打擊很大，或整個人際的互動就封鎖，那這個重建的歷程可能八次也不一定足夠，就讓他從整個封閉，到他要去建立那段自信心，然後要能夠去跟外在接觸的那個歷程，大概八次也不會是足夠的。(4-1)

(3) 次數限制將諮商內容及工作深度

諮商 A 老師說：因為我現在才接過兩個而已，所以很難去評估，如果你問我的話，因為我本身就因為受到次數的限制，所以我本身就會，我在協助他們的歷程，我就不會做太深，我會走的比較淺。對，因為就走比較表面的問題，因為如果要走比較深層的心理，八次一定不夠，所以我不會走太深，我在走表面。(4-1)

諮商 A 老師說：八次是真的很難做。對，就譬如說我可能就會四次建立關係，中間四次我做改變的工作階段，後面四次是做收尾的階段。…很短，那個兩、三次要做，那個關係要建立起來，然後要進入工作階段，然後馬上收尾。…對，所以我就說罕病因為比較特殊，我想大概就是走短期，這次其實也是短期，八次這麼短，可是那麼短就比較走表面的，那生活適應的，表面問題可以解決這樣子，我覺得只能設定這樣子，那說實在的心理的，心裡那種堅強度，這類的堅強，我想不會這麼快，不會這麼快的，但是至少可以先初步解決他一些地方的困擾。…如果說是問我的話，我當然是會覺得 12 次是會更好。至少長一點，但是其實也是短期，但是至少他的短期你還可以做一點事。(4-1)

2. 諮商心理師對次數的相關建議

(1) 核對個案的意願並與個案確認

諮商 C 老師說：我知道各個轉介機構所提供的免費諮商服務次數沒有很大的差異，我的工作習慣是傾向於和每位來談的朋友逐一的核對他的意願，當然有時候他沒有辦法在第一次諮商時就確認。(4-3)

(2) 對不同個案需保持次數的彈性

諮商 A 老師說：那我想這個也是經驗的累積，就變成說我以後在談，就更有心理準備，有些人他其實是不清楚的，然後可能在一開始的時候，我就想辦法讓他可以比較有效的方式去進行，但是對於一些比較是心理適應困難的人，我覺得不曉得，我有時候在想說，因為他們通常不會再花那個錢過來，對病友來說因為我覺得那個錢對他們來說是一個負擔，那我不曉得說，罕見有沒有可能說，譬如說有些個案雖然八次已經到了，可是覺得他還是需要，然後有那個彈性增加次數類似這樣子的。(4-1)

諮商 A 老師說：這是一個方法，不過這個方法就會變成很難去判別，因為有些人他懂的話他就想走比較深層心理，那走深層心理其實可以走很久的，走一年兩年都可以，就看你要走的程度到哪裡，所以這樣的總次數限制的話，我不曉得會不會到時候就是，像這個比較懂得怎樣去利用這個資源，他就會運用下去，然後就會有不均的問題，就會變成說到時候次數滿了，可是有些人他可能是比較緊急的問題，所以可能是不是就是限定在，就變成說是對某些人來解決比較緊急的問題，那如果是一般的就自己再慢慢去想辦法，那如果對有些人的話，那他就可以調節，所以就已經適應到某個程度的人，他就在這個程度底下問題解決，那可能對有些是，就是這個事件剛發生，是說我也不曉得這樣的支持的一個過程，是不是八次就可以結束，其實我也是在試，因為我也才剛接。(4-1)

(3) 將免費的次數的限制當作一個階段性的療程

諮商 B 老師說：恩…可能不夠，然而我的想法是，不妨把他當作是一個階段一個階段不同的療程。特別是很有趣，他們來的時候只是想要聊天…而她抱了一些可能是很重要的東西，所以我認為…療程結束了他可以深入的在生活中去體驗、然後去發現、去實踐，直到下一次也許他覺得有需要，她有一個要自殺的念頭想要處理跟面對的議題，那帶過來進入另外的一個療程。(4-2)

(4) 至少 12 次將可以加強諮商關係與有效治療模式的建立

諮商 A 老師說：如果說是問我的話，我當然是會覺得 12 次是會更好。至少長一點，但是其實也是短期，但是至少他的短期你還可以做一點事，八次是真的很難做。(4-1)

諮商 D 老師說：我覺得十二次都不夠，半年都嫌短，你想想看他們這個疾病，他們可能都是需要，只是都會考慮到費用的問題。機構也沒辦法無限制地提供。所以會評估他們的家庭經濟，因為我發現我接的個案，其中一個，他的家庭經濟狀況非常好，是付的起接續治療的費用。如果機構將八次延續至十二次，可能可以加強諮商關係與概念的建立，比較符合短期的治療模式。(4-4)

(5) 每年或每半年有另一階段限制次數的免費服務

諮商 B 老師說：我其實不知道罕見是不是對同一個病友一生當中只能有八次的服務，但是如果可以的話，不彷可以考慮每年度有一個八次的這樣子的一個服務來提供給他們 我認為會蠻好的，…他需要再回去落實。(4-2)

諮商 C 老師說：我建議說罕見本身可以考慮發展到另外的一個架構，例如，所以我很清楚的提供案主每半年或是每年幾次的免費服務，如果在那個期間你運用完了，而你想要再繼續深入探索，你可能要自費，但是沒有關係，因為明年度又有另外的一個數次的免費服務。因為生命一直在往前進展，而且我預計跟著他的伴隨著他疾病的進程，他們的壓力恐怕多半是越來越沉重的。…可以考慮逐年給予他們這樣的服務，即使或許不是跟我們基金會合作或是跟別的機構或是社團合作，都可以試著考慮看看。(4-3)

(七) 提供罕病族群諮商所需的諮商師專業內涵建議

諮商心理師從罕病個案的諮商經驗中整理出自身在心理諮商專業上需要特別加強的內涵與的要點共有以下 14 點：

1. 不宜直接將其他族群經驗套至罕病族群

諮商 B 老師說：我的個案是是罕病兒的家長，不過都是小孩子都已經長大了，我們才知道說，原來罕病是這樣處理的，那個時候就已經知道了結節性硬化症的診斷，可是我們不知道我們要怎樣子的來

處理，那是不是…最近的話因為從心理諮商機構那邊跨過來，跨到罕病這邊來做諮商我才知道說，原來罕病的話他有另外一套的，我是覺得，我覺得有另外一套的一些的處理的一些觀點啦。(4-2)

2. 本身對罕病要有興趣

諮商 D 老師說：因為從來沒有過（罕病接案經驗），所以興致就很高。我也想做一些改變。那就想說，好啊，罕病我接啊！…只要時間能配合，我就接啊！（4-4）

3. 對疾病的瞭解可助諮商工作的進行

諮商 A 老師說：或者說我對這類型這樣，我知道那個他的困難點會在某些地方，我可以比較快的、比較有效的去幫助他，那如果說我的了解度是只有表面，我知道這個疾病是什麼，然後不知道這個疾病怎麼治療，然後到他跟我講他遇到什麼困難這樣，然後這些來去幫助他，可是如果說那個累積經驗之後，那個幫助會比較有效，因為你對他們就比較了解，那你可能介入策略會比較快一點。(4-1)

4. 能表達溫暖、關心與願意傾聽

諮商 B 老師說：因為心理諮商機構這邊的諮商心理師多半，本來諮商的系統很多都是校園的人，那做家庭婚姻的話是比較少，然後又年輕，要體會這麼多的一些愛恨交集，然後血跟淚一起在揮灑的，可能比較不是可以知道的境界，不過它提供的是絕對沒有問題的，就是很溫暖，很溫暖很關心，願意傾聽這樣子。(4-2)

5. 要從個案的需要切入且需跳脫僵化的雙重關係觀念

諮商 B 老師說：只要從個案他所需要的地方下去做就好，我做的到我就做啊，有些一知半解的輔導志工，他們講說這樣會產生雙重關係，喔拜託，雙重關係不是這樣定義的啦。(4-2)

6. 需有充分的事前準備或職前教育

諮商 C 老師說：因為是罕見疾病，對我來講，我需要一個職前教育，我需要先了解這位病友本人面臨的現實環境，所以我需要了解病程可能會有什麼影響。病程本身的介紹，比較能夠提供我去注意到這個病友本人的發病、整個疾病過程如何影響他的生活層面，包括他跟家人的關係（上一代家人、下一代家人、跟他的手足關係等等），以及他如何影響到他生涯的變動、如何影響到他未來的一些安排，如何明顯地或隱微地影響這整個家庭系統的動力。(4-3)

7. 工作目標與計畫的擬定需與個案共同合作

諮商 C 老師說：我會傾向於保持開放，我和對象有一個共同的認知：我知道這裡有一個架構，如果我們有意願，我們可以一起去應用它，也可以做一個彈性的討論，以決定我們停在哪裡。那就是尊重對方的需求和他的意願。…這個計畫是可以做的，不過對我來講，我一定要見到案主本人，我才了解他的真正需求在哪裡、他有意願工作到哪裡，還有在那個過程當中，我可以根據我對他的印象大致上判斷他可以走到哪裡、他可以開放到什麼程度、他跟我之間有沒有比較好的關係可以深入。所以在第一次碰面之後，我個人會形成一些想法，再根據這些判斷擬定大致計畫。(4-3)

諮商 D 老師說：個案的診斷對我來說的好處是因為能依他的理解能力和處理方式來決定用什麼樣的諮商方法他最能夠接受，我就用什麼樣的方式。基本上會以量身訂做的方式，以個案的需求和自己熟悉的治療取向，與個案做溝通，以合作的雙向方式來進行諮商歷程。(4-4)

8. 會談焦點能以個案主觀的重要議題為主再擴及其他問題

諮商 D 老師說：我還是以個案目前的重要議題為主。以所接的個案主動性都很高，一來就可以談很多很多東西。…譬如說，他丟一個婚姻的問題，我們沒有辦法馬上去解決這個問題，我們要去看他婚姻的背後到底有什麼樣的問題。那就有得談囉！通常個案從重要主題很容易就延伸到其他議題，剛開始會以開放式的方式，除了讓個案可以暢所欲言外，另一方面可以較廣泛蒐集及拼湊個案問題的全貌，但因次數有限，若個案有解決問題的迫切性，或是問題涉及的層面廣，有時要告知個案諮商的限制，也希望個案能提供更多更多的資訊有利治療師對問題的瞭解與澄清。(4-4)

9. 需要配合疾病的特殊影響彈性調整諮商進行的腳步

諮商 D 老師說到自己接受督導的罕病諮商的經驗：那我督導跟我說，我太快了。進行太快了，因為他們本身有這樣的疾病，我覺得他們本身的情緒會跟我們一般人不一樣。所以這也給我一個蠻好的

經驗。罕見的人跟一般慢性疾病的人不一樣。他們要更慢，我們敏感度要更高。…因為這個疾病會讓你這個人跟一般人在看事情或處理的速度是會不一樣。所以這是失敗的經驗，我認為對我來講。但我覺得是蠻好的學習，在未來如果我在接這樣的個案，讓我學習我的敏感度要不一樣，他是一個罕見病例，我不能像一般人對待的方式。(4-4)

諮商 D 老師特別針對罕病議題的影響說道：對罕病本身這個議題，因為這個疾病的因素加入他整個發展或整個家庭，變得較為複雜。疾病的發生是一個慢性的創傷經驗，這個東西特別需要在諮商中考量的。加很重、會加權。想要來但是又怕受傷。…其實他們真的很想要被幫助，但他們太敏感，一不對門關起來，你要叫他們要再開門很難。我說病友本身。(4-4)

諮商 D 老師說到家屬與病友的差異：反而家屬比較好，因為他們都需要這樣的資源，就接得下去了。因為疾病不是衝擊他本人，他們要的是協助，所以輔導的方向就不一樣，我是以幫助他提供資源的方式。家屬會跟你很合作，因為他會覺得你幫他，不是去批評他，他不用去在意諮商者怎麼看我。(4-4)

10. 罕病病友及照護者所需的諮商重點不同

諮商 A 老師說：我就只有接觸病人，接觸過兩個，現在在接觸第三個，那我覺得我們罕病還可以為他們做些什麼，不曉得這個是不是病友會就會做的，譬如說就是這個病，然後他的未來的課程，你可以怎樣照顧自己，然後就是家屬的部份，還有就是未來你可以怎麼去，你有哪些資源可以去用，或者是怎麼樣在生活的功能上面，那個資源是可以用的。(4-1)

諮商 D 老師說：你家屬比較容易進入諮商關係，我們比較能了解情緒，一些教養的問題、他的心歷路程，我們比較容易做情緒支持，他又知道我在醫院工作，那小孩子的問題我也很清楚，所以我會提供他，所以我對家屬有諮詢跟情緒上的作用。如果能把這結構性做好，那如果他想要處理自己的問題，那他就要自己來想辦法讓諮商繼續下去。(4-4)

諮商 B 老師說：有的(病友)快要抓狂了，所以他們認為就是那個諮商可以減低他們的壓力這樣。…不過，就是聽起來，就是聽他們這樣講起來的話呢，是 OK 啦，就是說他們原來感覺到自己快不行的時候，有這樣的談過話，她們也發現到他們自己的力量，雖然說不是說…很滿意。(4-2)

11. 心理諮商學派的選擇需考慮全人性

諮商 C 老師說：因為我只有見到兩位病友，我相信我在這方面的經驗還不足以累積多到能主張究竟有沒有特定的一個學派的理論或工作架構是非常適合這樣的一個族群。但因為那是一個疾病把他們帶到那個基金會，以至於跟我或我們這樣的心理諮商機構有接觸，所以我認為，如果我們諮商心理師本人對於所謂人的全整性有一個更開闊的認知，包括概念性的了解、人格架構或人格模式如何影響一個人的生理層次、影響疾病，以及疾病本身所帶來的壓力又如何影響一個人的心理壓力和各方面的適應，如果能夠在這些方面能夠有一個更完整的了解，我相信更能夠進入到案主的個人生命脈絡中。假設我是以某個很嚴謹的古典學派來接觸這樣的一個族群，是不是周全呢？我是不是會漏失掉什麼、或是我可能會在某些方面的工作目標達成上是非常的精準有效率，但也因此有一點傾斜，而在某些方面反而有所漏失，是不是也因此帶來了一些遺憾等等，這是我好奇的。(4-3)

諮商 C 老師還說：我常會聽到有一些研究報告說，某症狀或有某種心理壓力的某一類人他很適合某一個學派的療法，我認為這是一個量化的研究，所以這是一個可能性，而我只是好奇，在個別適應上面是不是真的都是如此？我這方面的工作經驗還沒有達到讓我認為有某些學派特別適合罕見疾病這個族群。(4-3)

提到自己運用存在主義諮商學派在罕病的身心調適反應經驗，諮商 C 老師說：因為我個人的興趣，對於身心調適反應有一些閱讀和學習，這也是我有興趣來和這些族群方面的動機之一。此外，存在主義心理治療會不會在某些階段很適合這樣的病友，我認為可以考慮，因為我後來也運用了這方面的一些學習，尋求去了解即使面對疾病、即使疾病每天與病友相隨、影響他很多功能甚至不能工作，但是他如何在受到侷限的情況下仍然認知到他存在的意義與價值。我認為在後階段工作就很適合運用這個療法去切入。(4-3)

12. 在有限次數下的仍要放慢腳步敏感到罕病個案的情緒

諮商 D 老師說：第三個經驗，她一開始會跟你談很多，但我這個個案本身有一些原生家庭的問題，加上他這個疾病，整個爆發出來，我覺得他的人格是滿…依我來做他應該有到第二軸評斷。…我不敢說是屬於哪一類，但應該有第二軸的人格發展問題，所以當初蠻奇怪的，跟我談的非常的好，可是在談完十分鐘之後，就告訴社工他不想繼續諮商。社工人員就問我為什麼？我說我也不知道。事後個案回應只說自己還沒準備好。(4-4)

諮商 D 老師說：後來與督導討論，督導的回應是：可能我沒有注意到他的情緒，事實上他要快點結束，因為只有八次。…有時候次數的限制，我會去跟個案談清楚，我不曉得我這樣的作法 ok 不 ok？後來我的督導是提醒我，如果這個機構是八次，我們就做八次的東西，…那我想說那我要不要跟他談，你要做八次的還是做長久的，後來他給我的訊息是做長久的，…對！他要做長久的，那做長久的，當然不一樣了。我們會覺得我們不是在做…我們可以談到一些內在的創傷經驗，他覺得他沒辦法承受那個感覺，所以他就掰掰。(4-4)

13. 能對罕病族群做自殺評估

諮商 B 老師說：在這種情況下，我剛不是講了就是評估她自殺的可能性，有沒有？她就說每天睡覺前…我問她說什麼時候你感覺到很滿意，她說每天睡覺前，有那麼多的時間，我可以坐在我的書桌前面，打開燈寫些東西，或是上網跟罕病協會的，總會的那邊，好像她們有一些信箱之類的，在那邊通 E-MAIL，然後看看兩個女兒睡的那麼的沉、那麼的香，然後就覺得很滿意，那我就知道這個不可能會自殺。對，他有生活當中有滿足的地方，OK 有她的活下去，讓她吃苦受罪還可以活下去的力量，就好了。這些就可以讓她去，就是說每天面對罕病的兒子，她覺得煩死了、她恨不得兩個人都一起消失掉。(4-2)

諮商 D 老師說：我問病人有沒有想要自殺，會啦！那個想輕生的因素是什麼我會去評估，他現在活下去的動機是什麼？所以這部分我會做的很仔細。…像我第三個，我也會擔心他，因為我覺得他，可能現在感覺很 ok，若現在他婚姻有什麼狀況，會是導火線，因為自殺實在很難去處理，所以自殺評估是非常重要的，也要小心處理。(4-4)

14. 能協助罕病個案找出希望和力量

諮商 B 老師說：這些這個苦命的人也不見得就是很簡單的是一個可憐的角色，…罕病的母親的一個 POWER 所在，就是說我們可以扣責任在你頭上阿，那個不太容易離婚就是這樣子，因為那個老公的話，他也不敢這麼的過度、過度的去責備這位媽媽嘛，然後這位媽媽也很厲害就是說，那我們來分工一下，我一個人實在是沒有辦法的，你一定要負擔這些責任，OK。(4-2)

諮商 C 老師說：我認為這也跟病友間的個別差異有關係。有些病友面對這樣的絕望感會傾向於放棄、有些病友會試著去找到一些意義。所以在這方面，我的工作方式是：坦誠地和他們討論身體的變化、討論疾病帶給他的生心理影響或人際方面的影響，我會把工作焦點放在他如何在這個病程當中，重新去找到他的價值和生命的意義，包括如何在他的人際關係找到正向的連結、如何再一次的去找到（雖然他不可避免地要面對不斷地邁向終點）他對生活的熱情（藉由與人的連結或是各種活動等等）。這些是我比較著重的，而在同時也排除他面對的現有生活上的一些困難。(4-3)

（八）諮商師對罕病可行的諮商型態看法

諮商心理師也針對罕病的病友及家屬合適的心理諮商型態提出看法與建議，例如：針對口語表達困難病友可考慮適合的諮商模式，如表達性藝術治療。

諮商 A 老師說：或許以後啦，我不曉得或許以後啦，罕見的可以考慮就是說透過，我覺得就像你上次也有問過我的，除了個諮有沒有其他的建議，我覺得團體諮商也不錯，還有透過其他的表達性的藝術治療案，對有一些表達不方便的，就語言表達不方便的人，我不曉得這樣的類型在罕見疾病有多少，我不清楚，那但是如果是表達比較有困難的，或許也可以透過藝術治療這是一個方式。(4-1)

對於罕病族群是否需要團體心理諮商，諮商心理師也提出了不同的見解；在居家心理諮商服務的可能性上也有兩極的不同看法；另外，諮商心理師也看見罕病家庭的家族諮商與婚姻諮商之需求與困境；最後，對於某些罕病個案而言，心理諮商可以用短期危機諮詢的方式。

1. 團體心理諮商的必要性

(1) 病友協會和聯誼會的團體文化已具有相當的支持功能，所以不一定需要團體諮商

諮商 A 老師說：那還有我覺得如果團體的話，自主性團體也很好，就是你剛進入這問題在這過程中，我看見他們訓練，那我覺得他們的需求看到就是說，第一個是自主性團體，我覺得團體對他們來說是有好處的，譬如說有些人他剛發生了這個病，那他變成對未來都很陌生，而且他社會這一塊會有困難，譬如說可能我遇到一個他其實很有心，他雖然得到這個疾病，可是還是跟它抗戰，還是一樣去找工作，可是變成說因為他的疾病社會的接受度會比較低，他變成會去碰釘子，然後可是這並不代表這樣的人就沒有路了，所以如果有其他同類型的病友，他們已經走過了，在團體裡面的經驗分享，其實對這些剛生病的人來講很有幫助，就找工作的時候，他怎麼去克服，或者他在適應上有哪些困難，大家都一同分享裡面，他們的經驗會變成一個很好的力量。(4-1)

諮商 D 老師說：因為他們可能再同一個協會裡面，一待就待好幾年，這團體怎麼帶？…因為他們幾乎跟這個協會是生命共同體了，很多人都很感激這個協會，所以他們本身都有在做，應該說是地下團體。…協會本身就是一個團體。…而且他那麼熟，又是團體，能分享的都分享完了。所以 individual（個別）比較重要，他們才能夠去對一個他們不認識的人講最心底的想法。(4-4)

(2) 團體諮商效果會比一對一好

諮商 A 老師說：會覺得說如果有那樣的團體，那個效果會比我這樣一對一、一對一的可能性還來的好。因為那個比較快，就是速度來講比較快，因為他可以在一個時間內，譬如說兩個小時的聚會裡面，他可以看到同樣，你剛剛講的異質性跟同質性，我覺得同質性會有他的好處，就是因為大家都一樣，也許你講的我能懂，我講的你能懂，我們的狀況，或者面臨的困難都一樣，那但是每個人會有不同的思考角度，那個也是可以幫助他們，因為一個人有一個角度，可是不同人有不同的角度，去搓和他們思考角度，一來是可以搓和思考角度，二來是一個力量，因為我講的你能懂你講的我能懂，那我覺得這個團體是很好的。(4-1)

(3) 罕病照護者的團體諮商因為家屬間的同質性而更可行

諮商 D 老師說：雖然對家屬進行團體諮商可能比個別會談挑戰高，但團體是可以進行的。因為家屬為了協助病友（尤其是小孩），必須主動去尋找協助與資源管道，所以他們彼此（家屬）一定會互通，因此同質性很高，也許透過照顧者本身的分享與情緒支持，可以舒緩壓力，亦可以互通照顧經驗與資源分享。(4-4)

2. 居家心理諮商服務的可能

諮商 A 老師說：（我）還沒有做過這種的，但是有那種諮商員就是看不慣了，走入家庭的。(4-1)

諮商 B 老師說：我們還有做家訪，像昨天禮拜六的話，我們就跑去做法訪，因為憑良心講的話，那個有沒有做法訪，其實差很多。…我們心理諮商本來就是可以做 outreach(擴大服務範圍)，就是你直接跑到你社區裡面，那像這種的罕病，罕病的那個家屬，如果說他是牽涉到的話的是經濟狀況很不好，社經地位低的話…，我發現就是說，他們如果有扯到說就是需要有能力之外的一些經濟資源的話，我們最好就是去看一下他家裡的狀況是如何，然後看看有什麼地方是能夠滿足他的心願。(4-2)

3. 罕病族群的家族諮商需求與困境

諮商 A 老師說：剛剛講的兩個部份，一個是家屬需不需要，當然如果，他們有重症的小孩，我想他們是需要的；還有另外是有沒有可能是他們的問題來自於家庭互動產生的問題，那如果是這樣的問

題，如果能的話，跟這個家庭系統有關的話，當然家長要治療，這也是一個輔導，可是家長系統要輔導的話，就是他們要願意來，通常都只有遇到困難的當事者願意來，其他人的不一定。(4-1)

諮商 C 老師說：團體很適合、非常適合，但可能未必有意願。…我很推薦他們婚姻諮商，或是整個家族的治療，但是往往最令人要擔心的成員同時也是最抗拒去面對的人。所以我認為我們可以試著去做這樣的邀請，一起去推展這方面的認知教育，讓其他人知道他們可以如何來一起面對這樣的一個重大的變化，但我也相信這是很難的一個工作。(4-3)

諮商 C 老師說：一開始是很難的…，那當然會有機會，因為我們藉由病友本人、或是來到這邊的家屬，藉由這個特定的服務對象，我們引發他本人一些改變，當他再回到他的系統後必然也會引發一些改變，我們預期是正向的，…這就是一個發展性的過程。(4-3)

針對罕病家族諮商的困境，有諮商心理師提出可用跨專業合作的方式來解決，並提出社工與諮商師合作的案例供參考：

諮商 A 老師說：那你講的家族治療，是家屬治療還是家族治療，家族治療是全部一起來。OK 一個是家屬出不來，一個是家族治療，我在想如果是社工的話，可能要幫忙解決這個問題，社工媽媽可以協助這些，因為什麼，這個是諮商沒有辦法去幫，我不可能去幫你，可是社工可能跑在第一線，他可以由社工媽媽可以去幫忙，不知道會不會…這是我的想法。…因為就好像我接受暴力的婦女，受暴婦女一開始不會就直接來諮商，第一線一定是社工，社工一定去家訪，然後再處理，一定先解決她在生活上的一些，遇到的一些困難，然後她的困難解決之後，穩定了，可是這時候需要諮商，這時候再把這些受暴婦女安排給諮商人員，就來這邊做諮商，但是他這邊是要先解決她先前困難，能夠出來這樣子，OK 這是我在受暴的看到的這樣，可是我在罕見這邊，我在想是不是有可能，其實我想家屬一定需要輔導，因為這個對他們來說是一個很沉重的負擔，那他怎麼樣去面臨一個這樣的困境，那他當然可以透過諮商談話的方式來幫他尋求這樣資源，或是內在的資源，或是還有什麼樣的能力，什麼方法，可以幫助他適應或者是應付目前的困境。那但是那個先決條件是他能出來，諮商只能在那個會談室裡面等著他進來，不可能跑第一線，這是本身就不同，那是不是有可能是這方面可以社工幫忙，等於是有什麼方法是幫助家屬可以出來的，是有什麼機制嗎、還是說有什麼資源可以用，是有人可以臨時看護類似什麼之類的，或者是小孩子可以出來，可是那個我不清楚，這個方法變成說可能就是社工，是不是有可能去照顧…。(4-1)

4. 罕病而父母的婚姻諮商需求與困境

諮商 B 老師說：我剛不是在…費心那個，他們那個罕病小孩父母親的一些互動的狀況，他們當中有一個是會感到 sham（羞恥）的，因為覺得滿丟臉的。…面對他們家之外的人，所以他們會綁住他們的手腳就是說，不想去做諮商，譬如說那個男孩子是小胖威力的那個媽媽，她來談了三次，然後發現那個就是說，講來講去的話，都是同樣的話，然後我就是說，我就覺得說，是不是應該要請你老公一起來談，然後她就縮回去了，那這種解讀我不知道是怎麼樣，她就跟我講的是說，她斬釘截鐵講說她老公絕對不會來，那我們就請罕病去另外再去邀請，因為他爸爸，那個做爸爸的也會參加這邊的活動，那我不知道後來結果怎麼樣，他們很多都是維持在一個，感覺到並不是很好的一個家庭互動狀況，我也沒辦法改變你，我也沒辦法改變我自己，我們就這樣撐下去這樣子。(4-2)

諮商 B 老師還說：可是就是在這個地方，就是說這位媽媽她拒絕跟她的老公一起來談的時候，我們就會發現就是說，事實上這裡缺乏更徹底的一個處理的機制，就是說理論上啦，應該是父母親本身的一個合作關係能夠出來，對這個小孩子會最好，那然後可是你會發現到說他們不願意，他們不願意做夫妻的懇談，他們以為就是說，夫妻懇談就是把家裡頭那種相罵的場景再搬到會談室裡來而已，然後就這樣滿可惜的，那我是說像一般系統的那個諮商心理師的話就會，比較沒有辦法看到裡頭那些暗藏內幕的地方。(4-2)

5. 對某些罕病個案可以用短期危機諮詢的工作型態

諮商 B 老師說：然後過來這次的话為什麼會打電話來請求諮商，是那個給他顧晚上睡覺的大陸妹，一氣之下，好像是他脾氣比較不好還是怎樣的，他就說就不幹了，我要回大陸了，好了 OK，那就變成

她自己要顧你知道嗎？然後她連續三天沒有睡好覺，就整個身體的狀況不行了，脾氣也變很暴躁，那個時候給她的策略是這樣，你一定要承認你自己是快垮了，與其把你的命也賠上去了，那女兒又得不到照顧，你一定要跟你老公講說，你一定要過來照顧，否則的話我不行了啦，那 anyway，那個她是說她以前都睡的很好阿，所以 anyway，她的本來就是好的，所以她接受這個建議可能是執行起來了吧，後來她就不需要再談第二次、第三次了。那個只有一次而已，就一次、就 OK 啦。…她本身的能量就夠，那只是缺少睡眠，然後就變得非常的暴躁這樣子。(4-2)

（九）對接案行政流程的問題與建議

諮商心理師在接案過程中有許多觀察與看法，在此呈現他們觀察到行政流程中出現的問題與建議。

1. 關於行政流程的問題

（1）接案一開始機構間的接洽需透過中間行政聯繫，故較為繁瑣但也有好處

諮商 C 老師說：在做第一次安排的時候，我們需要透過諮商機構這邊的工作人員，跟對方的社工員去做接洽，這個社工員又要根據個案可以的時間來做媒介，所以這邊有諮商心理師、有案主、有我們的工作同仁、有社工員，所以我相信過程會比較冗長，不斷的要去敲，若其中有一方又有一些變動的時候，會讓這樣的情況更麻煩。為了避免接下來的這種冗長的聯繫過程，所以我傾向於每一次我們談完話，就各自敲定好我們下次諮商的時間。…那我只需要告知罕病基金會的社工員我們要預約哪個時間，目的是要把那個晤談室空出來，所以基本上那之後的行政聯繫就會少了很多。(4-3)

諮商 C 老師又說：我覺得訊息的傳達方面，有的時候因為轉了幾層，所以比較容易有誤失。但是因為諮商師因此不用站在第一線上，相對地讓我覺得也比較舒服，我只需要針對我的專業來做出貢獻。因為我們各自都被保護著，也享受那個好處，所以相對來講也比較願意去容忍中間帶來的一些誤失或是不方便。(4-3)

（2）罕病接案流程與一般無異，是以雙方時間與意願以及諮商師專長為考量

諮商 A 老師說：轉案子這部份我覺得跟一般流程是一樣的，也會說現在有一個 CASE，然後他的狀況是怎麼樣，然後我們可不可以接，然後罕見這邊其實也是一樣，他也是會告訴我們個案的狀況，然後時間可不可以搭的上，所以基本上在我這邊看到的流程，其實是跟我其他接個案的流程是一樣的。(4-1)

諮商 B 老師說：當然是罕病，罕病跟心理諮商機構已經簽約了嘛，簽約之後的話，然後就會跟他們協會所知道的這些的家長，就提供這樣子的一個訊息，然後再讓他們去挑選，那個他們中心這邊的諮商心理師，那因為我是做家庭婚姻的啦，所以他們就是衝著這一點。(4-2)

諮商 A 老師還說：據我所知他可能有幾位是專門，他就是罕見的個案會有這幾位來負責，我印象中是這樣，但真正內容要比較清楚，你可能還是要問他們，因為我是被安排的，我是被安排的這樣。那就我來看的話，就是基本上我會看我時間行不行。(4-1)

（3）部分罕病病友因為病情或藥物的影響需要前一日提醒才能依約出席

諮商 A 老師說：（流程上面）有一個建議，可是我想說這個應該可以跟社工人員溝通就好，就是社工跟個案提醒，不過我是在想，那個因個案的病況而定，…譬如說像有的個案，我其實，就說我很想幫助他，可是我不會知道他到底怎麼了，譬如說他有一次就沒有來，沒有來的原因是因為他前一天晚上抽筋發作，然後等到早上他吃了藥才睡著，那他根本就沒辦法來，就是太累了，他沒有辦法再出來了，可是變成對我們而言，就說我們已經派來了，那變成說他的那個諮商就變成要照算，他就變成少一次，我會覺得對他來說八次都已經覺得夠少了。…可是我還是會覺得說對他而言很可惜。(4-1)

（4）紀錄與保密的認知需要諮商師與社工及個案充分溝通並共同建立共識

諮商 C 老師說：我第一次繳交個案記錄給社工員時，會提醒社工員把紀錄收存好。我想依他們的工作經驗，知道這是重要的、需要保密的資料，但是我個人會有一個口頭的提醒，在我跟這位社工員從來沒有合作經驗的一開始。(4-3)

諮商 C 老師還說：保密方面，反而他們（病友）對彼此很有興趣，很有趣，他們會在不同的活動上相識，所以他們會很好奇，試著想要比較我們兩個如何不同，會問諮商心理師一些對方的資訊。所以界限很重要，在諮商室裡要清楚有界限，也教育案主在這方面要有一個清楚的界限的認知。(4-3)

（5）諮商後續服務與轉介需考慮個案意願及家庭負擔

諮商 C 老師說：我只有兩位服務對象，其中一位是沒有這個需要，另一位我覺得需要精神醫療的

介入，但是他拒絕了（他拒絕所有的協助，非常的憤怒）。我們清楚的看到那個危機，但是他完全的拒絕其他資源的介入。…如果是轉介的話，我會建議由罕病基金會來轉介，但是我會提供我的判斷、我的想法、或者我所知道的一些資源給基金會參考，因為終究他們是直接服務病友的機構。（4-3）

諮商 D 老師說：第二個個案就是家屬，那這個媽媽還滿主動的，所以他對諮商還蠻有興趣的，他本身有諮商的經驗。這是免費的，對他來說真是天掉下的禮物，所以他很珍惜。八次他每次都來，但是唯一的問題就是要轉到機構時。他想在繼續，也有來，也有在付費一、二次，但是後來遇到一些狀況導致諮商沒有辦法再繼續。她後來沒來是因為小孩子的關係，她是我覺得最 ok 的一個 case，就是說我也幫到他的忙，後來我讓他繼續是因為如果你有這樣一個 backup（備胎），後來他把我當成他的 backup（備胎），一個資源，後來只要經濟上 ok 就繼續…我就持續電話關心這樣子。（4-4）

（6）對需要大量陪伴與支持但尚無法進行個人議題處理之個案付費諮商較為浪費資源

諮商 B 老師說：她（案主）每次講的話，就是訪談下來，…她的後援，就是她的資源其實是她可以用的滿多的，可是她這一方面她也沒有開啓啦，…那因為跟她談話的話要花一千六，我們通常都是一千六，所以我想說，可能要…她要聽很多，她要倒很多很多次的垃圾，而她只剩下兩回而已，六到八次的話，她用掉了三次。那我感覺到這位個案的話，她是比較需要有多一點的，走過去的一個陪伴啦，陪伴的意思就是說，會聽她的抱怨來抱怨去的，我的意思是說，像我們這種一千六的，就可以省著用啦。（4-2）

2. 對於行政流程的建議

（1）加強事前心理諮商宣導工作

諮商 A 老師說：我剛講的宣導是諮商，第二個宣導是怎麼去幫助這群個案，怎麼去宣導他們的疾病，讓家屬知道疾病，然後或是那群人怎樣可以去適應，家屬可以怎麼幫助他，怎麼了解疾病，怎麼去協助病因，然後家屬有哪些資源管道可以去尋求協助，然後未來的作法，就是這方面，因為至少我覺得怎麼去讓家屬溝通協助，因為就有些家裡本身變成是他適應困難的地方，就是社會有大社會小社會，家庭是最小的社會單位嘛，然後就已經是適應困難了，更何況是在社會上。那在更早之前講到宣導諮商，…我只是在想告訴他們說諮商可以幫助什麼，會不會也太籠統了，我覺得如果有人就是有做諮商的經驗，然後來分享諮商故事，然後他在諮商裡面他獲得了什麼，諮商可以有什麼作用，就是說你需要諮商，諮商可以有什麼作用，諮商是一個資源，是一個管道，他可以列出很多的管道，你可以選擇你遇到這樣的困難，你有哪些管道，譬如說你可以有病友的團體，或者是說…其實我不曉得他們還有哪些資源可以用，就是他們到底還有哪些資源，就把它們列出來，然後弄一個資訊單，然後再詳細的諮商，諮商在做什麼，然後諮商可以幫助什麼，就是在那邊，那如果要更有說服力的就用病友分享。（4-1）

（2）將諮商與社工的跨專業討論制度化

諮商 A 老師說：對，然後或者是說如果我想問你一些有關個案的消息，我可以問社工，就是像我剛剛講的，有沒有什麼，就他可不可能到他家去宣導，那這是不是可以幫助個案，那我就可以先在這邊跟個案討論，那可是我要先問個案，所以我剛講，你講的第一個有沒有，我希望社工的一個接觸諮詢管道，就是說或許能夠在初步來了解說，負責社工的人是誰，聯絡的電話是什麼。但是這就變成說這是一個政策，變得說社工不會覺得我突然打給他，然後他覺得他被干擾了，就是說這也是一個流程就是了。…對，就是社工本身也有這個共識，就說我們現在有個合作流程，跟諮商心理師合作，那諮商心理師有時候可能，你就是諮商心理師的諮詢員，他如果針對個案的情況需要，然後來跟你諮詢這樣，那可能他也會跟你請教，然後你或者說諮商心理師會跟你連絡，就變成社工人員要知道本身有這樣的一件事，不會說讓他被聯絡的時候有點莫名奇妙，就把它變成一個制度化東西，移到制度面來。（4-1）

（3）罕病提供個別化詳細的轉介資料助諮商心理師快速了解疾病與個案

諮商 B 老師說：他們做很好耶。…對，滿詳細的。…我每次接他（罕病）都給我一份他已經訪談過的，喔不，已經電話聯絡過的一些資料這樣子。…那個就是了解一下他的病情啦，他的案情阿，什麼的諸如此類的，我是還沒有碰上就是罕病患者本身，我只有到現在為止講的那三個媽媽這樣子而已。（4-2）

諮商 C 老師說：他們會提供文件，就是所謂的轉介單，比起其他轉介機構（比方說有一些婦女中心）的轉介單，罕見所提供這樣子的說明，在文字上面相對是少了些，對於病友近況的描述也比較少。

這是量上的比較，不過對我來講還算足夠，因為我個人的工作習慣是傾向於和案主接觸之後，針對我認為需要了解的部分去蒐集資料，所以我只需要有個輪廓來幫助我，在跟這個人還沒見面之前提供一些想法（4-3）

諮商 C 老師還說：那他們會把一些資料放在我們基金會，我們同仁就會根據某位病友的特殊疾病提供該疾病的介紹給我們，所以這樣的介紹蠻有必要的。因為那個資訊是另外一個專業，我需要去慢慢認識它。有的時候我可以藉由這個事先的認識，去找到一些資料來瞭解這個疾病跟這個當事人的關係。因為有一些理論不認為疾病只是生理上的疾病而已，它跟我們的人格模式有某種程度的相關，…所以我事先對這個有認識其實蠻好的，能夠把我自己準備得更好。（4-3）

諮商 D 老師說：我覺得那個表還滿詳細的，給治療者除了個案本身的資料，亦提供疾病的特性與病程，幫助我們有疾病資訊方面的提供，對我們來講是很重要，就是他的病是怎樣，會帶來怎樣的改變，事實上，我覺得會讓我們有一個底，有這樣一個疾病的孩子或者是成人，他們會因為這個疾病會造成的改變，我們去想像他們的心路歷程可能會什麼樣的狀態。對…如果給我們有一些這樣疾病的概念是很棒的，你們有提供我們，我是覺得不錯的。（4-4）

（4）未來排個案可以考慮同一類型罕病找同一諮商心理師

諮商 A 老師說：就是排某些型的個案的時候，是不是先找同一類，就接過此類型罕見疾病的同一個諮商心理師。（4-1）

（5）諮商紀錄改以簽到與同意書取代的折衷方式可以完善保密

諮商 D 老師說：這沒辦法，因為機構的規定、爲了申請經費，所以一定要有紀錄，但也可否可以折衷的方式，又可以保護到個案的保密權益，如記錄格式及保存方式，我覺得要做專業上的溝通，因為這會牽涉法律上的問題。我當初的想法就是說，如果你們要確認自己有沒有去執行這個諮商，那因為我有簽名、個案也有簽名，表示這次的會談是成立的。（4-4）

諮商 D 老師又說：用一個簽到的，這不就是表示這次的諮商，我們已經在進行了，但是你們不需要去了解我們的摘要，除非這個個案有自殺、會傷人，對不對？你就簽一個同意書嘛！我在這過程中，我都沒有發現有同意書。因為我們是專業人員，我們當然要保護自己啊！因為我們有專業倫理與法規，以我一個諮商者我當然要很謹慎啊！所以我覺得之前要簽一個同意書。你們要有一個合約同意書，都要寫的一清二楚，這保護病友也是保護諮商師。（4-4）

（6）取得個案對諮商紀錄的同意問題需請社工在諮商前加強與個案溝通

諮商 D 老師說：還有寫紀錄的事情，不應該是由我們（諮商師）來溝通，這個規則是你們（罕病基金會）定的，應該由那個單位去跟個案溝通。…不要給我們（諮商師）這種困擾。就是個案來，他已經很接受了，他的訪談會被紀錄，保密性我們沒有辦法做到，因為我們不知道會不會有人看，我不能說不會有第三者看吧！對不對，保密原則已經破壞掉了啊！（4-4）

（7）付費諮商與義務輔導搭配以符合的個案的各異需求和經濟考量

諮商 B 老師說：因為我們本來就有義務輔導的機制，我可能就是要介紹我們那邊也有免費的。…可以轉介到別的，那個免費的那個地方，因為我評估起來的話，她要錢，可是她又沒有辦法得到錢，那她必須要一直在、一直在 PUSH 她婆婆，就是一直抱怨、抱怨啦，…ANYWAY，她要更多的錢、更多自主的空間，那可是她又沒有賺錢，所以這就是她自己本身的一個，個人的一種困境啦，那我是覺得說，我們這樣跟她講阿，叫她要看開一點的話，實在是太浪費了啦，還不如說那個，由那個（義務）輔導老師那邊去多做一點，就是取得一點支持性的治療，支持性的傾聽好了，這個對她比較適合。（4-2）

（8）建立病友對諮商的接受度的評估方式

諮商 A 老師說：這個我想，這個只有從罕病他們自己去比較，譬如說他們評估有多少個案，是一定要諮詢，他們覺得需要透過協助，可是目前只有幾個去協助，這個機率是、這個願意尋求資助的比例有多少，他們可以自己評估，…不過那個評估也是從社工的角度去。那至少社工看到需要的，也許就是一個基本的一個，不管說他看到的量有多少，就是基本上他看到就是需要，然後從他們看到的量去比，看說到底罕病的人對諮商接受度，這樣的情況是怎樣。（4-1）

(9) 告知病友機構工作人員的異動

諮商 C 老師說：罕見這裡負責諮商部份安排的社工流動率還蠻高的。對我來講，社工員的異動是 OK 的，但是對病友有些微的影響。因為他們會在不同的接觸聯繫當中，對某些社工員已經建立了一個信任關係了。我認為可以考慮以某種適當的交接方式去告知病友關於社工員的異動，因為這涉及到病友已經跟某個人建立的關係。而且有病友一開始把諮商當作聊天，相對地也會把社工員跟他們的接觸當作是在交朋友。所以，「朋友離開了，我怎麼都不知道？」有病友真的直接提出這樣的口語反應。我會建議當時還在接受諮商服務過程當中的病友們可以被告知。(4-3)

茲將以上諮商心理師的觀察與建議要點列於表 9. 如下：

表格 9. 目前與罕病合作心理諮商機構的諮商心理師之罕病服務經驗

類別	內容要點一覽
(一) 諮商前機構需要已有的準備與雙方的跨專業溝通	1. 需要社工協助個案篩選及減少個案可能的防衛 2. 諮詢社工的第一線個案服務經驗並能討論直接負責的個案 3. 與社工建立共同服務模式並讓個案瞭解 (1) 讓個案知道不只社工還有諮商心理師將共同服務，但是有專業上的區別 (2) 需要社工協助與案家溝通及共同介入
(二) 諮商前個案的狀況	1. 個案在諮商前的準備 (1) 來會談個案的不同諮商動機 (2) 事前需要進行諮商宣導 2. 個案過去經驗對諮商的影響 3. 個案在諮商中的開放與信任的影響
(三) 諮商中會遇到的保密協議與個案記錄處理問題	1. 對保密與諮商紀錄的一些擔心 2. 建議諮商記錄讓個案放心的作法 3. 對機構是否有權看紀錄的爭議。
(四) 諮商中個案所呈現的罕病特殊議題	1. 罕病造成生理的退化影響其生活功能引發無助感 2. 罕病所帶來的衝擊如同創傷經驗 3. 罕病病友及照護者需共同面對死亡的終極議題 4. 不同發病年齡所遇到調適重點不同 5. 人際隔離現象常出現在重要的他人身上 6. 罕病家屬對病友的支持與瞭解將影響病友的調適 7. 罕病病友及照護者的心理問題差異 8. 罕病兒父母會有自責與罪惡感外及面對未來不知該如何的複雜感受 9. 罕病兒家長的夫妻衝突與共同承擔遺傳責任的複雜情結 10. 罕病兒父母的透支 11. 罕病夫妻的怨怪情節 12. 不同社經背景的婚姻危機

	13. 罕病家庭中的代罪羔羊現象 14. 罕病兒母親的共同自殺議題 15. 罕病族群共通的自殺議題 16. 罕病病情對口語溝通的影響 17. 罕病病情對心理諮商出席狀況的影響 18. 罕病族群的諮商界限之特別考量
(五) 諮商環境的問題與改進建議	1. 罕病族群的特殊安全需求及信任感建立的考量 2. 現行諮商環境的問題 (1) 目前諮商環境缺乏接納與溫暖氣氛 (2) 現行諮商環境會有干擾會談的狀況 (3) 機構人員的分工忙碌氣氛對來談者及諮商師的影響 3. 其他非僅在罕病諮商環境會遇到的共同狀況
(六) 適合罕病族群的諮商次數看法	1. 心理諮商工作與次數的相互影響 (1) 建立關係與蒐集評估資訊即需要多次會談 (2) 病況所影響來談問題的嚴重程度將決定次數是否足夠 (3) 次數限制將諮商內容及工作深度 2. 諮商心理師對次數的相關建議 (1) 核對個案的意願並與個案確認 (2) 對不同個案需保持次數的彈性 (3) 將免費的次數的限制當作一個階段性的療程 (4) 至少 12 次將可以加強諮商關係與有效治療模式的建立 (5) 每年或每半年有另一階段限制次數的免費服務
(七) 提供罕病族群諮商所需的諮商師專業內涵建議	1. 不宜直接將其他族群經驗套至罕病族群 2. 本身對罕病要有興趣 3. 對疾病的瞭解可助諮商工作的進行 4. 能表達溫暖、關心與願意傾聽 5. 要從個案的需要切入且需跳脫僵化的雙重關係觀念 6. 需有充分的事前準備或職前教育 7. 工作目標與計畫的擬定需與個案共同合作 8. 會談焦點能以個案主觀的重要議題為主再擴及其他問題 9. 需要配合疾病的特殊影響彈性調整諮商進行的腳步 10. 罕病病友及照護者所需的諮商重點不同 11. 心理諮商學派的選擇需考慮全人性 12. 在有限次數下的仍要放慢腳步敏感到罕病個案的情緒 13. 能對罕病族群做自殺評估 14. 能協助罕病個案找出希望和力量
(八) 對罕病	1. 團體心理諮商的必要性

可行的諮商 型態看法	(1) 病友協會和聯誼會的團體文化已具有相當的支持功能，所以不一定需要團體諮商 (2) 團體諮商效果會比一對一好 (3) 罕病照護者的團體諮商因為家屬間的同質性而更可行 2. 居家心理諮商服務的可能 3. 罕病族群的家族諮商需求與困境 4. 罕病而父母的婚姻諮商需求與困境 5. 對某些罕病個案可以用短期危機諮詢的工作型態
(九) 對接案 行政流程的 問題與建議	1. 關於行政流程的問題 (1) 接案一開始機構間的接洽需透過中間行政聯繫，故較為繁瑣但也有好處 (2) 罕病接案流程與一般無異，是以雙方時間與意願以及諮商師專長為考量 (3) 部分罕病病友因為病情或藥物的影響需要前一日提醒才能依約出席 (4) 紀錄與保密的認知需要諮商師與社工及個案充分溝通並共同建立共識 (5) 諮商後續服務與轉介需考慮個案意願及家庭負擔 (6) 對需要大量陪伴與支持但尚無法進行個人議題處理之個案付費諮商較為浪費資源 2. 對於行政流程的建議 (1) 加強事前心理諮商宣導工作 (2) 將諮商與社工的跨專業討論制度化 (3) 罕病提供個別化詳細的轉介資料助諮商心理師快速了解疾病與個案 (4) 未來排個案可以考慮同一類型罕病找同一諮商心理師 (5) 諮商紀錄改以簽到與同意書取代的折衷方式可以完善保密 (6) 取得個案對諮商紀錄的同意問題需請社工在諮商前加強與個案溝通 (7) 付費諮商與義務輔導搭配以符合的個案的各異需求和經濟考量 (8) 建立病友對諮商的接受度的評估方式 (9) 告知病友機構工作人員的異動

三、 目前已經接受的心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗

本研究在罕病基金會之心理諮商服務方案實施滿三個月後，陸續約訪其中接受過心理諮商的 2 位罕病病友及 1 位罕病照護家屬。在此呈現接受心理諮商服務前、中、後的經驗及感受，以期從基層的真實經驗反映出心理諮商服務現階段的實際的服務現況及對個人的功用，並提供未來心理諮商服務改進的參考。

(一) 諮商服務前的個人生命經驗

罕病病友及家屬在諮商前的經歷與人格將會與來談的諮商問題有關，故將訪談中罕病病友及家屬的 1. 罕病得知與確診心路歷程、2. 與病共處過程中的經驗與感受、3. 平日的自助求助方式、4. 對其他病友的回饋、5. 對心理諮商的瞭解與認識、6. 想報名心理諮商的動機。試圖從這些真實感受與經驗的呈現再次呈顯罕病病友及照護者的心理需求，並接著從心理諮商服務的經驗與收穫，來觀察罕病的心理諮商服務是否能滿足罕病個案的心理需求。

1. 罕病得知與確診的心路歷程

(1) 剛生病有消沈過一段時間

病友 E 先生說：剛發病開始一、兩年，覺得自己沒有用，以前閃耀，突然間變這樣，在醫院跳下去想自殺，曾用藉口支開媽媽還有看護，就從 15 樓跳下去，一次真的走到窗戶前。那時候想到不能死，…母親，養我 19 年，然後她會跟著，我不認輸，是最大的動力，還有女生。我提分手在醫院的時候，想要跳樓的那時候，已經知道是罕病，所以就更絕望，生不如死，每天吃飯排泄睡覺，不是人過的，跟豬一樣；還有更氣的是，同學來嘲笑我，說我以前不是很強，現在躺在床上幹嘛，他以前打輸我，我承認我以前不會做人，太驕傲，更氣且心痛。(1-5)

(2) 長久的疑惑得以解答才不再亂想

病友 F 小姐說：剛知道 2、3 年而已，以前也是一個問號，也不曉得自己為什麼會這樣子，只是很疑惑而已啦，那從來沒有想過說要去求診，要去找解答。…我認為自己做什麼事情都會忍很久就對了，…都會想，但是行動力本來就不足。…想很久啦，我也不曉得為什麼就是，可能是我自己覺得整體有異狀還是怎樣，然後我就想、我去看看到底是怎麼回事。…因為我喜歡確定的東西，我之前沒有接觸罕病之前，我是因為報章雜誌所以才知道有罕病，那會覺得他們人很好就是會幫助那些，沒有藥醫的在找藥，我以前還會捐錢給他們，那後來就收到他們的月刊，有一次就是、看到那一種病症，我覺得她的症跟我很像，我覺得好像 bingo、找到了，我就是幾乎認定我就是那種病。…我想很久了，我是剛好有看到那個、那我就打來這邊問，我說我覺得我好像妳講的一樣、因為很像，然後就建議我到高醫去找高醫師，然後我才去的。…知道之後就不會亂想了，我就是這樣，然後會開始去想去找一些跟我一樣的人。(1-6)

(3) 剛確診自己是罕病會害怕看見跟自己一樣生病的人

病友 F 小姐說：其實我剛開始也是很害怕，我不敢看到跟我一樣的人。…因為，看過去大家都是好好的，可是我忽然間看到一群好像看到自己一樣，我很害怕。這方面我…就是有障礙就對了，好像還滿嚴重的。(1-6)

(4) 家長得知小孩罕病會感到自責、沮喪、挫折甚至有憂鬱傾向

家屬 C 媽媽說：剛開始聽到時候，覺得不可思議，那時候就是，可能就會自責吧，是不是什麼在懷孕的過程，環境啦，是不是導致他這樣變異啊。…對啊，會想說，是不是我怎麼樣，做了什麼事情，然後因果報應在他身上。…之後，對啊，我老公那時候很沮喪，我還，我那時候還鼓勵他捏，說，啊我們應該厚，怎樣正向的面對未來，講完沒多久，變成我自己有點憂鬱傾向，就是說，想不開，啊，唉聲嘆氣啊，嘿啊…就覺得上天對我這麼不公平啊。…那時候，那時候就一邊沮喪一邊想說如果，就蒐集資料，圖書館一些文獻這樣子，除了護理的治療、或是說醫學、復健方面的治療這樣子，啊就，…反正，

就是收集資料嘛，之後剛好協會也有一些這種小孩子的研習會啊、有一些講義，…可是真的發覺回到家，那個只是說，只是說提供妳一些資料，但是實際上會想ㄟ～，我這樣子忙碌有什麼用，嘿啊，之後剛好遇到一些挫折啦。(2-3)

2. 與病共處過程中的經驗與感受

(1) 生病後因表達障礙不被接納與體諒

病友 E 先生說：剛生病時，常常說話別人聽不懂會很煩、會被罵，心理會想：「如果他是我怎麼辦？」。(1-5)

(2) 自己生病前後性格從叛逆、囂張到感性、容易哭

病友 E 先生說：以前叛逆、囂張，自己覺得是生病後變感性，變的很容易哭…感人的故事、電視、情節。以前是沒人打的贏我，網球。…現在覺得弱勢…是氣勢下降，從以前到现在的感受是天堂到地獄，現在人間。(1-5)

(3) 生病以來沒有女友會寂寞與孤獨

病友 E 先生說：四年沒交女朋友，生病到現在四年寂寞、孤獨。但是都只好樂觀，盡量不要想。…女生才是這一路很大的動力，媽媽也算是。(1-5)

(4) 遭受身心障礙排擠的孤單感受且感觸人難免心理有缺口

病友 F 小姐說：我覺得因為一直以來我就是很孤單，在身心障礙這塊裡，我又不是智障什麼障都不是，身心障礙的朋友其實滿排斥我的，他說妳又沒怎樣，…就正常人說我不正常，然後殘障又說我沒殘障，…很喜歡去分類，我是覺得。…其實每個人都會有自己，就是不完美的地方，就是有很多看似身心都很健全，就是身體外觀正常，心理也是有缺口。(1-6)

(5) 不只參加一個機構可以有更多資訊

家屬 C 媽媽說：就是基金會，罕見基金會，啊～那個是（單一罕病病類）協會，…我就都有參加啦，多參加有不同的對，不同的資訊可以吸收啦。(2-3)

(6) 家長本身的資源會影響對罕病的瞭解

家屬 C 媽媽說：我們最近就跟一些病友家庭有一些接觸，啊就大概知道他情況，…之前完全不了解，因為這種疾病從來沒聽過啊，就是說，就是查資料什麼比較佔優勢啊，那我現在就自己進修，…看想說對孩子有沒有什麼幫助。(2-3)

(7) 罕病兒求學被拒的經驗對母親的心裡打擊很大

家屬 C 媽媽說：就是說孩子他面對外的…比如說第一個嘛就，讓他讀學齡特教班，那因為他是有去做心理衡鑑嘛，心智上是正常的。…其實他們現在融合班說什麼要跟一般班級融合嘛，可是說實在還是會被貼標籤啊…而且說實在，他們那邊的小孩子能力比他更、能力更差，就是說，他們大部分都自閉兒啊，或者是說那個什麼，一些語言障礙的或是說那個腦性麻痺那種小孩，所以說，他變成說，他就會模仿他們的那些行為，這種現象快一年…整個行為就變得很怪這樣。(2-3)

家屬 C 媽媽接著說：所以說那時候就剛好跟一些普通家庭的媽媽，就跟我建議說妳應該把他脫離那個環境，因為妳孩子根本不是屬於那個樣子，對啊，所以說我那時候就給他脫離出來，要去抽一般公幼的時候，被拒絕，那時候打擊很大捏，那時候很憤怒跑去學校跟學校理論啊，那時候，那時候就覺得很不平衡啊，是之後就沒有，他的理由是說，ㄟ～妳這種孩子行動不方便妳應該去特殊班，不應該來普通班增加普通班老師困擾，…最後到他們學校理論他們給我們的答案是說我們無障礙設施很差，但是他是公立幼稚園中做最好的，他甚至一樓到二樓都是完全坡道。(2-3)

家屬 C 媽媽還說：他還這樣的回應給我們，那時候我們很挫折啊，那時候心裡打擊很大啊。變成我在家裡教育他以及參加補習班，我現在變成說，除了帶他去，我現在就是固定帶他去醫院做復健，平常就讓他上一些數學的方法這樣，自己在家教這樣子。…說實在我孩子的問題他不了解，可是我們那時候就覺得說，為什麼你孩子沒看過就拒絕，現在看…他靜下心來，你根本覺得他是一般小孩嘛。(2-3)

(8) 經歷到政府嚴重忽略非義務的幼兒教育階段、特教政策無法落實的困境

家屬 C 媽媽說：我們就是、意思是我們不是單純讓他回應我們申訴，投訴的管道啊，可是妳知道我們教育主管單位，對我說：「妳孩子不是義務教育。」…我跟他提說，既然你讓特殊的人做 IEP（個別化教育方案）的鑑定，你就是要適性啊，你讓他的特殊班根本不適性啊，對不對，那你幹麻還做 IEP（個別化教育方案）呢，是不是這樣…可是，但是我那時候想法是說，因為可能國小義務教育階段，…可是我想說算了。(2-3)

(9) 自己帶罕病兒反而自己心情也比較穩定且因為瞭解孩子的情況而態度更堅定

家屬 C 媽媽說：可是我覺得這樣也好捏，因為這樣子回來之後自己教，自己心情也比較穩定，…所以說，以後人家給妳什麼反應的時候，妳可以跟他很堅定的講說，因為之前我態度可能不夠堅定，人家認為我的孩子，可能會覺得說，我被拒絕之後我就打退堂鼓了。…嘿，啊我現在不同的心態是說，我了解我兒子的情況，其實他可以，穩定性是很高的。(2-3)

(10) 在困境中遇到貴人及同儕鼓勵能幫助正向因應

家屬 C 媽媽說：他們好像說因為環境陌生啊。…他們好像是魏氏的，魏氏的智力測驗…，但是因為，現在他在一個，在醫學中心做復建嘛，…剛好，我們老師蠻用心，其實我們遇到的老師都還不錯，他就是在裡面任教的職能治療系的老師，啊我是請教他啦，…他是跟我說，其實，他說那個方法，他說，他跟我的講法是說，那個只是，評量他的能力，但是不能做為入學的唯一依據。…他是因為他比較正向觀念，他這樣回應我才比較安心。(2-3)

家屬 C 媽媽又說：過程中雖然有些挫折，但是有遇到一些貴人…對啊我們那兩個老師真的蠻不錯的，因為至少他們很用心，去想盡辦法讓我小孩，怎麼樣可以更好。…不是說，因為我之前去一般診所，時間為 30 分鐘且又每天排練，長期接送真的很累，而且缺乏定期評估的動作，讓我不知道孩子的現狀為何？不過也是有遇到貴人啦，至少遇到一個媽媽她就很正向，她就是很正向，她就很積極，對孩子的教育她就很注重，我是從她身上學到一些方法，，不然我之前也是覺得很無助啊，不知如何教育孩子。(2-3)

(11) 很幸運得到家族的支持

家屬 C 媽媽說：我是還蠻幸運說，知道這樣之後…像我媽媽嘛，我們娘家，就很，就覺得也是有點不可思議啊，但是就是也是很愛他啊。…啊我婆婆那邊，我婆婆公公那邊也還好啦，不會不會給我壓力。(2-3)

家屬 C 媽媽還說：一方面是我那時要去知道報告結果，…那時候是跟我自己的妹妹講，我說妳要不要先，也去抽個血，驗一下，…因為我還一個妹妹還沒有結婚啊，…還有我女兒也要帶去，…所以我跟我媽講，我媽說對啊，我，我們就不要怪誰啦，雖然，妳要預防嘛…比較實在啊，對啊還好我小妹態度也蠻接受…就喔，好啊，去了解一下…所以我覺得還好我的家庭支持還蠻夠的。…對啊，像我們家、我爸爸跟我媽媽嘛，還有我家裡的人，都蠻照顧這個孩子，…所以他，剛好又遇到一些朋友，剛好遇到那個，我說的那個媽媽嘛，啊那個媽媽很正向，就會帶我們，叫我，鼓勵我走出來，她就帶，就會把她孩，因為她孩子是正常的，啊她希望我孩子也是正常的，所以他們就常常在一起玩，相對的，他就會覺得，ㄟ～自己跟一般孩子沒有兩樣。…所以說，也是對啦，所以我覺得蠻感謝一些人的。(2-3)

3. 平日的自助求助方式

(1) 用以前練球的精神勉勵自己

病友 E 先生說：以前練球的宗旨。我用以前練球的精神勉勵自己：不怕苦、不怕痛，要有信心，相信自己可以。(1-5)

(2) 自己憂鬱時候的自助及求助經驗是不想出門時強迫自己出去發洩

病友 F 小姐說：其實我覺得，當你憂鬱的時候就希望自己是一個人這樣子，你一定會躲起來，沒有躲起來怎麼要憂鬱，…我覺得要背道而馳，就是你真的不想出去的時候，你就真的要出去。因為有一陣子我很喜歡唱歌，我有一群朋友他們是不喜歡唱歌的，他們覺得我都是走那種風花雪月的場所，就是那種場所是不好的，可是我覺得，唱歌對我來講是一種發洩，因為我會唱很哀怨的歌，就很悲傷的歌，然後我覺得就順著歌詞把情緒宣洩出來。…可是你在要憂鬱的時候，就會關在家裡，然後我就會勉強自己，對啊自己一個人跑去唱歌，對對對，唱一唱回來就覺得，會不會浪費錢啊，可是真的有好一點。…我要出去唱歌的時候，一定會把自己弄得乾淨一點，穿高跟鞋，出去假裝自己是歌星，…我也不會找人，找人我就 high 不起來了，在朋友面前我就是正經，我也不喝酒，因為喝酒會傷身體，我就去那邊唱歌，唱一唱我就自己很開心，就好沒事了。…我以前幹嘛要憂鬱，其實只是想用引起一些朋友的注意吧，多關心你，我有跟朋友講我在要憂鬱了，趕快來陪我，我朋友就會那個，其實我發現我有問題的時候我有發出求助，我有跟我朋友講，我覺得我好像得憂鬱症了，…我就是想要確立第一個我有理由，像這樣的行為，那有的時候我要怎麼辦，因為總要學一些自救的方法，…妳只要陪我講講話，發發牢騷然後…我也不曉得我為什麼會這樣，只是憋太久了。(1-6)

(3) 痛苦時上網、看信、聽音樂、找資源且認命

家屬 C 媽媽說：痛苦的時候喔，就上網啊、上網收 E-mail，啊不然就是自己在休閒上，聽音樂這樣子。…我會覺得說，我那麼神經質的個性，我知道之後，我可以，有資源之後，我反而不害怕，…因為妳覺得妳有後備啊，那種心態就是說，妳去否認，遇到事情在那邊痛苦，…可能我是過去的工作經驗可能也有關係，…啊遇到妳就要認命一點，不然妳要怎麼辦。(2-3)

4. 對其他病友的回饋習慣

(1) 願意自己當例子並用小故事鼓勵病友

病友 E 先生說：把我當例子。…以前的事已經過去了，努力今日才是王道；還有，有隻蒼蠅掉進肉汁，死前自言自語說吃啊吃飽喝足，順便洗澡就死了，樂觀不是嗎？人生不如意十之八九常想一、二，多花點時間，最壞的是八九，一二好的，這些一、二是快樂，還有未來，常常想知足、做自己能做的事情，很幸運、上天給的。(1-5)

(2) 看到其他病友與自己類似的逞強心理危機以及需要被呵護的心理需求

病友 F 小姐說：實我剛開始來參加一兩次，我之前還沒有參加諮詢的時候，就是我自己知道我有狀況了。然後我有去參加一個我的罕病的聯誼會，後我想說，其他（跟我一樣病類的小朋友）是不是都跟我想的一樣？因為他年紀都很小，然後大家都很勇敢，很堅強，就是上臺自我介紹的時候，爸爸媽媽都說他們沒有問題，都說很 OK。然後我就三條線，我心理在潑他冷水了，這樣，然後很擔心，就想，因為我們這種小孩子都很愛面子，因為小時候我不愛我媽媽都帶我去上學，他們都會想保護我，帶你去，不要妳走，因為我的腳彎的很厲害，他就想要帶我去學校，最好是帶到教室門口，然後中午還幫妳送便當，妳都不用出去，妳就在那邊等就有飯吃了，然後我就不喜歡這樣子，我就說我要自己來，我從來就不喜歡我媽媽到學校來，然後做什麼都在。所以我小時候也是像他們一樣很 OK，很堅強都沒問題，然後我現在看到他們我很擔心他們，我會希望他們獨立，但是不要那麼逞強。(1-6)

病友 F 小姐還說：其實每個人心理都有一個人在那邊，是自己知道的那個人，那我心理就是想要保護他呵護他就是那一個，我覺得，我會跟我自己說話，如果現在讓我說一個小時的話，我會勸我自己心裡有話就要說出來，我是因為環境的關係，我媽媽他為了生活，它需要去外面賺錢，他不是像現在的小朋友，生到一個這樣的小孩，可能媽媽就沒辦法工作，就是要開始為他的福利，跟他上學幹嘛幹嘛，所以就會專注在這邊，然後學習專業人員去照顧他，其實看在我心理，我會覺得，對他們不要過度的呵

護，適當的挫折其實是很好的，但是就是自己本身有問題，一樣要講出來。(1-6)

(3) 希望能以自己習慣逞強的切身之痛做為其他病友的前車之鑑

病友 F 小姐說：我就是壞在，以前都講說沒問題，不用擔心我，我很好，…因為就是在我成長的過程有好幾次，我真的很難過很痛苦的時候，然後我就經常沒有問題，包括第一次我喜歡的男生，然後就是他結婚了，他有跟我連絡，然後我很難過，就在他結婚那一天，我很多朋友在我旁邊，他們其實很擔心我，難過幹麻幹麻的，可是我很悲哀就是我勇敢到沒有眼淚，我是我覺得我也很爆笑，我覺得我應該擠出兩顆眼淚，…可是我哭不出來妳知道嘛，我只有看卡通影片，看電影、就是自己一個人在看電影，就是看感人的東西他自己會流出來，我被人家欺負都沒有，我要擠都擠不出來。這就是悲哀，所以我不希望那些小朋友就是太過勇敢，這樣子會很辛苦，我有警覺到，只是不曉得怎麼照顧自己。…我可能會用我自己的例子吧，因為這是最真的，切身之痛，對因為我講的都是真的，它應該比較容易感同身受吧，然後才知道不要再這樣子，已經有一個前車之鑑了，妳還要那個嗎。…我就是太無情，我真的覺得自己很殘忍。(1-6)

5. 對心理諮商的瞭解與認識

(4) 因為過去經驗故覺得是基本常識

病友 E 先生說：想諮商，心理諮商是常識。…以前知道諮商會保密。(1-5)

(5) 對自己接受心理諮商的看法

病友 E 先生說：可以給人知道，不丟臉，每個人都有自己問題。(1-5)

(6) 對心理諮商的認識是來自外國影集

家屬 C 媽媽說：就是我看、那可能外國影集吧，就是一個、兩個，就是單獨心理諮商師跟接受者兩個對談這樣子，大概類似這樣子給他一些諮詢、或是談心、個案討論這樣子，就是類似這樣子，我想應該是這樣的模式吧。(2-3)

(7) 覺得自己的資料不是秘密

病友 F 小姐說：不會擔心，其實我問題不見了，我也不管他，沒關係，我覺得還 OK，因為那個不是什麼秘密，是自己的障礙，也還好。(1-6)

(8) 對諮商心理師與對平時服務員談內容深度有差異

病友 F 小姐說：平常也會，但沒有聊到那麼深，不會很多不可能到處去跟人家講這種話，就是有談到一些，就是不一樣的那個，不可能沒事講那麼深。…一般跟社工員講，大概只是發發牢騷那一種吧，僅止於此，很少聊到那個，會跟老師聊比較深…這是心理的問題。(1-6)

6. 想報名心理諮商的動機

(1) 生病後沒有朋友壓力大，主要是想抒壓

病友 E 先生說：因為生病前後像天堂與地獄，有沒有朋友，所以覺得壓力大，加上年輕在抗壓力方面感到承受太重，當工作人員通知，然後自己報名，最主要還是針對壓力。(1-5)

(2) 發現自己不對勁且擔心自己得憂鬱

病友 F 小姐說：我接到他們寄給我的那個(通知)。事情是，我很疑惑，因為我覺得我好像病了。然後我又很擔心…又剛好有幾個朋友是有憂鬱症的，它就是提醒我說妳小心可能得憂鬱症，然後我就很害怕，剛好又接到那個，所以我心都立刻…因為我本來要出去，接到那個、打開一看，真的很棒，其實也是很擔心，因為真的是的話我怎麼辦，但是我還是趕快報名。…(擔心自己得憂鬱症)應該有半年以上了吧，有我有想…但是我不知道去哪裡找。…不知道去哪裡…對，我好像也有問過忘記、我有問過

人家，要掛診有沒有健保什麼的，但是還是沒有去，只是在那邊憂鬱。…就是真的跟我平常的行為不太一樣。…就是妳該做事情的時候妳不想做，東西就一直堆在那裡，視而不見。然後如果有人跟你講說你要趕快，我就會越故意、妳追我我就越不想。…會很氣、然後不想理妳，就很怪好像就心理變態。…我就覺得為什麼會變成這個樣子讓我很困擾。(1-6)

(3) 家族精神疾病史帶來的恐懼加強向諮商求助的動機

病友 F 小姐說：其實我會憂鬱，還是我會怕憂鬱，因為我媽媽 30 幾歲的時候有精神分裂症，那時候我們都很小，我媽媽當時是經常不在家，然後那麼辛苦的工作，然後鄰居又會欺負，他就瘋掉了，那時候我才國小三年級，…因為我的媽媽是我的死穴（鏡逃-台語發音），我從小一個念頭，我絕不能跟她一樣，我不要像我媽媽那個樣子。對啊，所以我心理強烈的覺得，我很害怕，因為我曾經聽過，以前都很害怕不敢跟人家講，這樣會歧視怎麼樣，然後那陣子我心理害怕我會跟我媽媽講，因為很多人精神病也是有家族的。…我媽媽的姪子（我媽媽的哥哥的小孩）是他姑姑的，也是在他發病的那個年紀也瘋掉了，…他是因為事業，事業因為他跟我舅舅，我有六個舅舅，我大舅舅的兒子，可是因為他跟我小舅舅因為年齡很相近，又是叔姪又是朋友同學那種，然後他們一起創業，結果他當老闆，他當夥計，就不得志之後就瘋掉了。…我看到我就更害怕，我就覺得很多ㄟ。(1-6)

(4) 主要是配偶的鼓勵與免費的誘因

家屬 C 媽媽說：看到網路跟收到通知，我先生覺得那個主題蠻不錯的啊，他覺得，ㄟ~心理諮商不錯，他覺得我需要，哈哈…因為他說他覺得，我可能對孩子病情的認同，還沒有那麼完全接受，…那我覺得應該是有吧可能、覺得自己有一點，好像以為自己很可以了解他、可以接受，可是發覺有時候就是真的很夜深人靜，然後或者是說比較個人的時間會覺的說…亂想。我先生鼓勵我，他（我先生）是覺得，一方面其實也是前八到十次不是優惠、免費，…因為說實在心理治療不都是很貴啊，剛好基金會這樣子的機會當然要把握啊。…他（我先生）會覺得說，對啊那妳就有需要出來，我說那你怎麼不來，他說不需要。(2-3)

(二) 接受心理諮商服務過程中的感受與經驗

這部分整理接受心理諮商服務的個案表達接受服務過程中的經驗與感受，包括：1. 報名諮商後在聯繫過程遇到的狀況、2. 心理諮商會談過程中的經歷與感受、3. 心理諮商對罕病病友或照護者的幫助、4. 對心理諮商環境的建議。這些個案的親身體驗呈現將有助於未來與罕病族群進行心理諮商實務工作，讓行政及諮商專業人員都不僅能學習到更有效的服務內涵，還能從罕病個案的回饋中得到正向肯定，讓心理諮商服務不僅有改進的依據，也更有持續服務的能量。

1. 報名諮商後在聯繫過程遇到的狀況

(1) 選諮商心理師的經歷

病友 F 小姐說：我有選，我看通知單上面老師的介紹是覺得她，我選的那個老師才是我想要的那個，應該是自我探索。可是他給我的老師不是我選的老師…其實我剛開始也很挫折，因為我那個諮商的老師是男的，跟男生講其實我會語多保留，…就想說算了，反正我想就是說，好吧，我克服好了，因為我要的是要了解我在怕什麼，我害怕的那個區塊，那我想要面對我的恐懼，那個男生也是我的恐懼。…其實，就是試著把心理的話講出來，不要管說你去講給誰聽，我覺得這是有幫助啦。(1-6)

(2) 約心理諮商時間聯絡過程中偶會出錯

家屬 C 媽媽說：報名後，諮商機構是有打給我，但是就是說可能時間上的敲定…就是說可能有一些一些出差錯，有人第一次來的時候結果那天不是約定日所以就是變成說，約定時間以後確定時間再通知一次。…是還好來這邊是剛好，第一次來基金會剛好了解環境…剛好罕病工作人員很熱心介紹一些書籍，所以還好，也還好，沒有很。…主要是，所以說，應該是對啦，聯絡方面可能要那個需要確認的動作，我自己也可能忽略要再聯絡啦，是說兩方面都有錯，哈哈。(2-3)

(3) 家長選擇諮商心理師時會同時考量自己與孩子的需求

家屬 C 媽媽說：那時候剛好他一個老師在生涯規畫跟兒童治療兩方面都有專長，我就跟他問說，ㄟ我請這個老師 ok 嗎，ㄟ他說 ok，那聯絡上老師，剛好時間可以配合。…是我比較積極，因為我希望說除了治療我自己可以治療我兒子，…對他剛好老師有這方面的專長，我覺得可以啊，一兼二顧。(2-3)

2. 心理諮商會談過程中的經歷與感受

(1) 初次接受心理諮商的心情

病友 E 先生說：跟老師剛開始（會談）會緊張，覺得尷尬。(1-5)

(2) 覺得老師專業及溫暖，而且懂我的心

病友 E 先生說：覺得老師專業、厲害、溫暖，很懂我的心。(1-5)

(3) 病情對諮商偶有影響

病友 E 先生說：昨天(諮商前一天)晚上沒睡好，講話就會氣不夠。(1-5)

(4) 心理諮商的會談主題與方向是心理師與我一起訂定

家屬 C 媽媽說：當然就是說，除了問題，為主，就是有一些生活上，因為無所不談嘛老師不錯就什麼都談，他讓我就是把主題切出來之後，他就有一些方向。(2-3)

(5) 心理諮商過程中自己正向積極也讓老師更積極

家屬 C 媽媽說：他（老師）覺得說我跟他談完之後，我會做筆記啊，他就覺得我很正向，…之後他給我問題我就回去跟他討論，想一想，覺得，ㄟ～老師可能也覺得治療效果也不錯吧，他就更積極說，ㄟ～我們可以怎麼做，這樣。(2-3)

(6) 有需要的動機能助自己在心理商中有收穫

家屬 C 媽媽說：我覺得，大概好像四次還五次（心理諮商）、忘記了，大概這樣子，雖然只有大概快一半的這樣治療，我覺得，幫助還蠻大的…嗯，也許，也許吧，對啊，可能剛好我需要啦，…才有

那個動機啊，…對啊，剛好逢時啊，對，就像妳講的這樣子。(2-3)

3. 心理諮商對罕病病友或照護者的幫助

(1) 主要幫自己抒解壓力、瞭解未來

病友 E 先生說：說出壓力，老師有分析瞭解，有讀心術…有給一點建議，主要是讓我自己想，一點一點列出來。還有對未來…一點點幫助，最主要還是壓力。…找老師聊完有進步，各方面都有。在山洞不會永遠黑暗，總有一天，會見光明。感謝、感恩。…老師好，盡量說，不愉快盡量說，全吐出來，重點是完全保密。(1-5)

(2) 找到一直以來讓自己心理納悶恐懼的答案

病友 F 小姐說：有，慢慢心胸放出來，因為某一部分的我，是我自己不能接受的。…那是因為心理諮商之後，才知道的，我本來以為我精神分裂，因為我覺得一開始有兩個我，一個會安慰我，一個會罵我；到後來還會罵別人，就是在心理。我就跟那個老師講說，我好像心理變態，…因為看到一些年紀比較大的，我在心裡都會有聲音罵人，就罵他，她又沒有對我怎樣。…對很恐怖，我就很擔心，我是不是精神分裂，這很嚴重，原本因為我心腸根本就不是那麼壞的人，有這種聲音我很訝異，因為我有在念經這樣，那我們有那種不好的念頭就已經犯罪了。我為什麼會有那種聲音，我就很害怕，怎麼會這樣子，因為我以前只會罵我自己，就是在心理一個念頭常會罵我，後面變成會罵，就是看到比較醜的人，還是老人，看到老人心理反過來說，為什麼不去死，然後看到醜一點的人就說醜八怪。不是罵出來，是在心理面，然後我就會懺悔，我很納悶為什麼會多這個動作出來。…這次來諮商有找到答案，不然我覺得，快要瘋掉了，就是活在恐懼之中，然後又沒力氣，對就花很多時間在那邊納悶…只是久了就會很自責，因為我從來就是自責那一型的，我什麼東西我都會怪自己，不會怪別人，可是可能是長期下來受不了了吧，…所以我覺得，這次的諮商真的很好。(1-6)

病友 F 小姐說：整個服務，覺得都不錯啊，很用心。…找到方法，也是要謝謝那個老師。(1-6)

(3) 平日堅強勇敢而無人瞭解內心真實心聲的苦在心理諮商中得到宣洩與支持

病友 F 小姐說：而且最主要我給人家感覺是很樂觀的，樂觀的人看心理師會覺得很扯，我就是想太多了，我覺得聽到了會跌破人家眼鏡，…因為我要顧朋友，給他們力量這樣子。…因為我很多憂鬱症的朋友都說你可能憂鬱症了，然後他們跟我講說你不能去看，不能吃藥，她就切身的跟我講，他說吃藥會變成有自殺傾向，我聽到自殺我就覺得很害怕，因為我是貪生怕死這樣，那如果搞到要自殺，覺得太恐怖了。…這很好笑，我一開始會覺得我很假，就是很憂鬱幹麻裝成別人想的（堅強勇敢），可是後來是他們給我定的型，就是我比較勇敢堅強，這根本就不是我想要的。…我就跟老師講，內心的東西講出來，然後就哭的很慘，我說我根本就不想要勇敢，對啊，有時候妳給他們的感覺就是妳勇敢面對這樣，都沒問題，問題是我，就是真的有問題了，然後你們又覺得我在開玩笑，我就覺得很苦這樣。…反正我不開玩笑的時候他們也覺得我在開玩笑，…對就是這樣子，我是覺得，我的行為就是已經跟妳講的不一樣了。(1-6)

(4) 諮商心理師能瞭解我的需求及解決我的問題

家屬 C 媽媽說：有（了解我的需求），他都會主動提供那個一些便利的資料，…就是說有一些殘障家庭的父母怎麼對待孩子，還有順便研究我這樣子…老師還蠻不錯的，就還蠻不錯的。…確實有解決我當初想要談的問題，對啊，那時候，可能問題就是說，可能他是覺得是我跟我先生溝通的問題，…他幫我做分析，就是說，談的過程，他會把我分析，之後找出重點，可能是溝通不良。…那現在說，就是變成說，要怎麼樣把負面溝通變成正向溝通，…而且還不錯，他還願意說，如果有機會就安排開始查動，到我們家～做、就是類似治療，家族治療。…我先生可能接受度沒有這麼廣，還沒有完全接受，但是至少說他不排斥。…本來上禮拜四就要去，可是老師重感冒所以就停幾天，這禮拜四要去。(2-3)

(5) 專業跟非專業給的建議差別在不只有抱怨還有具體建議

家屬 C 媽媽說：一般跟家人 complain，他只是說，喔，妳就看開一點吧，…嘿啊，只能這樣講，，啊老師會給妳一些對策啊，妳應該怎麼樣…差別就是在這邊，…就是經過諮商這樣的想法，覺得差別是這樣，嘿啊，…不然就是，complain，complain，complain，加complain，哈哈，…可是，complain，抱怨久了，妳會覺得抱怨很沒意義，不想講…而且就不想講，不想講就，更哀怨。…直接說找諮商老師幫

忙真的有幫助。(2-3)

(6) 最大改變是比較淡化痛苦讓脾氣變好

家屬 C 媽媽說：脾氣比較好一點，就是說以前可能會怨天尤人啊，真的，就會怨天尤人，啊現在就是可能剛開始這個階段吧，就是可能，否認啊、挫折、憤怒啊，嘿啊，這種過程啊，都是這樣過來啊，就是那個什麼（伊麗莎白庫布勒蘿絲）他好像五個階段嘛…我忘記他的步驟是什麼了…真的是，真的是震驚，那剛開始，剛開始就，怎麼可能，怎麼會是我，我兒子怎麼會這樣，我兒子這麼可愛，怎麼可能，我兒子是怎樣…啊不然就是，不可能、不可能，別人，那時候會覺得說，喔，可能，醫院驗錯了…B 嘿，啊因為醫生跟我說妳如果抽到哪個型可以治療，那時候就很，覺得，ㄟ～有一些希望，…就是會，可能不會就，怎麼這麼倒霉，那時候，啊，死定了，真的是這樣，就覺得怎麼會這樣，就很沮喪啊…啊，怎麼會這樣，那時候就覺得，對啦，有一點憂鬱這樣，傾向這樣子，…啊之後就接受了，嘿啊，可能就比較會主動去學習啊，所以說變成說這個過程雖然也是很痛苦啊，就是可以比較淡化一點這樣子。(2-3)

(7) 有助改善夫妻間的溝通、讓自己不僅顧小孩也能兼顧家庭

家屬 C 媽媽說：最大的收穫，當然第一個就是跟先生的溝通啊，這一點就可以很，免去很多家庭上面的…，這個就很重要。…像之前就會一直就是批評之後就負面的情緒啊，啊現在批評就會正向回應。…就是說，有時候我跟我先生有一些問題這樣子…他說他覺得這個方法，覺得有改善很多，像我先生現在比較，比較可以體諒一下，不會說，認為我是家庭主婦應該什麼都要包山包海這樣…他就會比較可以溫和的態度說，喔，以前講話很直現在講話就比較溫和一點…，我覺得對啊對啊，雖然是小、小小的步驟，就覺得，有啦，還是還是有助益。(2-3)

家屬 C 媽媽說：我現在會變成說，除了注重孩子的問題之外，我會注重家庭，啊剛好，罕見基金它做這種心理諮商，…如果能力範圍可以的話…所以我覺得做這個真的…對我們來講啊，是一個舒壓的管道，…重點是，我是覺得可以，聊的話，老師還可以給妳一些專業的建議，更好；…不然我們一般人聽一些垃圾，…就是，啊，算了，算我倒霉。(2-3)

(8) 自己接受心理諮商也間接影響配偶

家屬 C 媽媽說：以前不會跟先生聊，以前聊的話，因為可能我自己，我先生那時候也沒有很接受吧，聊的時候也沒什麼話好聊。…啊之後就，現在就，更多，會比較講，就是可能經過老師一些指導之後，就會比較講一點，…就會跟他比較，開誠，就很坦誠跟他講一些心裡的話，…可能我先生自己也慢慢走出來吧，…不然講這問題，剛開始都會說是不是我怎樣我怎樣、還是有階段啊，還是有一般家庭的階段啊，都有啊。(2-3)

家屬 C 媽媽說：像我，經過這樣子的輔導之後，我就跟我先生溝通之後，我覺得我先生態度也慢慢也被軟化了。…因為他之前會覺得說，他把希望都，因為他是長子啊，啊他，那他就是長孫啊…妳知道，這種情結嗎，他會覺得我應該把所以希望在這孩子上而且剛生出來的時候，就很可愛啊…他覺得，以為他是很聰明可愛的小孩啊…噢，啊之後，沒想到這樣的打擊，就變成說，他變成說把愛轉移妹妹身上去…對啊，啊妹妹又比較貼心啊，…所以就，有時候覺得他們有時候有點距離，…因為我是，觀察啦，我比較敏感，…所以我有時候經過，對他講，我發覺他就，好像就慢慢的會跟…這樣感覺，喔～他們的態度，就真的，感覺好像軟化很多。(2-3)

4. 對心理諮商環境的建議

(1) 希望座位及顏色更舒適更放鬆

病友 F 小姐說：我是覺得這個不夠舒適，這個椅子，不好坐，可能要弄個沙發，比較放鬆，現在這椅子坐起來很ㄍㄟ，要坐很不舒服，…就是要有一個，舒適的環境，不曉得，你要說出內心的話，真的環境很重要。…太深色了，我不曉得，我自己的感覺啦，就是像房子然後坐的很舒服的那種，小小的，是就是不要這麼亮，…只是都是經費的問題。(1-6)

(三) 接受心理諮商服務後的想法與建議

當罕病個案接受心理諮商服務結案後，參與的罕病病友及家屬回顧整個心理諮商服務過程，針對以下三點：1. 對次數的意見、2. 事後要罕病家庭自費的可行性、3. 心理諮商後的自我期許，提出了具體的看法與建議外，還希望將自己受惠的經驗分享回饋給其他病友。

1. 對次數的意見

(1) 覺得目前對自己足夠但其他病友依病況故八次不一定足夠

病友 E 先生說：對大家來說，一年至少要 4 次，因為大家都很苦。我很好做，因為我很樂觀，但需要替其他人著想，很多人比我嚴重，需要多幾次，談心事、痛苦、肌肉萎縮，我有認識一個肌肉萎縮，他說他這輩子沒去過海邊，聽起來很難過。(1-5)

病友 F 小姐說：目前已進行七次，剩一次。其實在第五次、還第幾次，其實…方法有出來，就 OK，…剩下是自己的部分，老師也不可能幫你做什麼，它只能引導我們一部分，然後我自己也覺得不能太依賴，所以你看這樣子問題在哪裡，所以剩下就是要靠自己的力量，自己要有動作。我也會擔心說，會不會依賴、是可恥，要讓自己趕快好起來，不要太依賴別人。…八次對我來講夠了。(1-6)

(2) 希望免費次數之外能有定期後續的免費管道

家屬 C 媽媽說：當然我如果比較貪心講是說，因為，這邊八次可以，用盡時候，之後可不可以定期比如說，一年一次，不用，一年一次嘛，就類似說，可能是追蹤治，追蹤了解這樣子。…一年，大概半年一次啦，一年太久啦…嘿啊，或者是說，之後我們遇到什麼問題，可以用 E-mail 跟老師請教這樣子…嘿啊，對，就是說，變成說，不是說八次之後就斷了效果這樣子，…我是覺得這樣子啦。(2-3)

2. 事後要罕病家庭自費的可行性

(1) 因為已經夠苦了還有經濟負擔故付費就一定無法參加

病友 E 先生說：因為我們已經夠苦了，還要負責三餐，如果要付費就真得沒辦法參加了。(1-5)

(2) 罕病是長期負擔需未雨綢繆故不太確定自己是否有經濟能力

家屬 C 媽媽說：看能力吧，如果是很貴當然是…如果是經濟無法負擔的話，我當然不可能做這種事情啊，…我是覺得，對啊，最好是免費嘛，那個是大家的心聲哈！…不是說我們不願意花這個錢，但是我們的、我們的就是，我們的負擔，就是說我們的錢，可能對孩子以後，ㄟ，像那個輪椅，一台要八萬耶，…我還沒買啊，我都還，我什麼東西都還沒開始買啊，但是我要未雨綢繆啊。…我總，因為我不可能、我先生在工作，錢不可能一下子用那麼多，而且又是死薪水啊，…對啊，啊我們是不是應該就是，應該，就、就平常累積一些錢，等到需要的時候再才用出來。(2-3)

3. 心理諮商後的自我期許

(1) 希望把自己憂鬱醫好並願意分享成功經驗來鼓勵別人

病友 F 小姐說：上禮拜，到以前我也是常常上臺分享，可是不是以病友身分，…我以前有做過直銷，然後做的很好，我是去分享成功的經驗…那過去我覺得可以跟人家分享，然後可以鼓勵到別人很開心，對對對，那這次是罕病這樣子。…就是分享自己從小到大，我覺得我還滿重要的你知道嗎，小朋友都很小，然後爸爸媽媽都是不知道該怎麼辦，不曉得他們以後會怎樣，這是他們活生生的一個標本。…我還遇到一個，我剛剛去檢查的時候，我才剛檢查的時候，其實心理真的五味雜陳，然後他媽媽就抱一個小 baby，他跟我一樣，我看了我就一直哭一直哭，就說不曉得怎麼安慰他，我跟他說那又不會怎麼樣，對啊我說活的好好的啊，，也沒怎樣啊，頭腦還真的很清楚，頭腦很聰明，對不對。…其實我滿想當案例，我覺得我應該把自己（心理）醫好，要不然你們去跟他講說，怎麼，怕他心理又覺得在騙人，…對我就是很擔心這個，所以這樣子妳躲起來憂鬱的時候，怎麼跟人家講妳在憂鬱，…因為你都沒有那種發洩的空間，那種灰暗的一面，這樣子，我常常跟我自己講，妳說我樂觀，我覺得自己都快要樂極生悲

了。(1-6)

(2) 心理諮商老師的實用建議覺得很受用也推薦其他家長參考

家屬 C 媽媽說：還好耶，建議的話，沒有啦，我是覺得，如果說是，像我因為我都會把老師的話做重點嘛，讓我可以實際應用，覺得，這個還不錯，這方面還不錯，但是其他的家長怎麼做我就不了解，可是我覺得我有時候就是我現在變有一個習慣就是，收集資料，就是去做一些什麼，我就會寫，在一個小冊子裡，寫一些它的重點什麼，啊當然我沮喪的時候會看就可以砥礪一下。…對，我是說這個方法可以提供給其它人，…提供別人參考這樣子。…就是寫在一個小冊子像老師給我講另一個建議，他說妳跟妳老公沒有辦法去談天，但是妳如果一本冊子，可以寫些感謝的話什麼，…這是個潤滑劑，對啊，我就把這個方法用我身上，寫在一個小冊子，心情不好的時候，每天複習這個過程…就是自己也要成長啊，…對自己也是個潤滑劑啊。所以我是給家長，如果其它家長，如果可以接受這個方法的話，對他也不錯。

(2-3)

(3) 會建議其它病友也來接受心理諮商

家屬 C 媽媽說：會啊，遇到病友家庭，我還覺得，就跟他，建議說，覺得其實不要，我們台灣人都很難不排斥心理治療以為精神病才要治療，大部分普遍的想法，啊我跟他講說其實不是這樣…嘿啊，你可以出面跟老師討論，他們可以借助老師的專業跟一些技巧，怎樣去應用…其實就是說，就是，對啊，是給妳一個什麼，一個轉機，讓我學習怎麼照顧人家，老師跟我這樣講，…老師給我這樣轉化的想法，ㄟ～對厚，他是讓妳有機會去成就別人。(2-3)

表格 10. 目前已經接受的心理諮商服務的罕病病友及照護者經驗一覽（詳下三頁）

(一) 諮商服務前的個人生命經驗	1. 罕病得知與確診的心路歷程 (1) 剛生病有消沈過一段時間 (2) 長久的疑惑得以解答才不再亂想 (3) 剛確診自己是罕病會害怕看見跟自己一樣生病的人 (4) 家長得知小孩罕病會感到自責、沮喪、挫折甚至有憂鬱傾向
	2. 與病共處過程中的經驗與感受 (1) 生病後因表達障礙不被接納與體諒 (2) 自己生病前後性格從叛逆、囂張到感性、容易哭 (3) 生病以來沒有女友會寂寞與孤獨 (4) 遭受身心障礙排擠的孤單感受且感觸人難免心理有缺口 (5) 不只參加一個機構可以有更多資訊 (6) 家長本身的資源會影響對罕病的瞭解 (7) 罕病兒求學被拒的經驗對母親的心裡打擊很大 (8) 經歷到政府嚴重忽略非義務的幼兒教育階段、特教政策無法落實的困境 (9) 自己帶罕病兒反而自己心情也比較穩定且因為瞭解孩子的情況而態度更堅定 (10) 在困境中遇到貴人及同儕鼓勵能幫助正向因應 (11) 很幸運得到家族的支持
	3. 平日的自助求助方式 (1) 用以前練球的精神勉勵自己 (2) 自己憂鬱時候的自助及求助經驗是不想出門時強迫自己出去發洩 (3) 痛苦時上網、看信、聽音樂、找資源且認命
	4. 對其他病友的回饋習慣 (1) 願意自己當例子並用小故事鼓勵病友 (2) 看到其他病友與自己類似的逞強心理危機以及需要被呵護的心理需求 (3) 希望能以自己習慣逞強的切身之痛做為其他病友的前車之鑑
	5. 對心理諮商的瞭解與認識 (1) 因為過去經驗故覺得是基本常識 (2) 對自己接受心理諮商的看法 (3) 對心理諮商的認識是來自外國影集 (4) 覺得自己的資料不是秘密 (5) 對諮商心理師與對平時服務員談內容深度有差異
	6. 想報名心理諮商的動機 (1) 生病後沒有朋友壓力大，主要是想抒壓 (2) 發現自己不對勁且擔心自己得憂鬱 (3) 家族精神疾病史帶來的恐懼加強向諮商求助的動機 (4) 主要是配偶的鼓勵與免費的誘因

(二) 接受心理諮商服務過程中的感受與經驗	1. 報名諮商後在聯繫過程遇到的狀況 (1) 選諮商心理師的經歷 (2) 約心理諮商時間聯絡過程中偶會出錯 (3) 家長選擇諮商心理師時會同時考量自己與孩子的需求
	2. 心理諮商會談過程中的經歷與感受 (1) 初次接受心理諮商的心情 (2) 覺得老師專業及溫暖，而且懂我的心 (3) 病情對諮商偶有影響 (4) 心理諮商的會談主題與方向是心理師與我一起訂定 (5) 心理諮商過程中自己正向積極也讓老師更積極 (6) 有需要的動機能助自己在心理商中有收穫
	3. 心理諮商對罕病病友或照護者的幫助 (1) 主要幫自己抒解壓力、瞭解未來 (2) 找到一直以來讓自己心理納悶恐懼的答案 (3) 平日堅強勇敢而無人瞭解內心真實心聲的苦在心理諮商中得到宣洩與支持 (4) 諮商心理師能瞭解我的需求及解決我的問題 (5) 專業跟非專業給的建議差別在不只有抱怨還有具體建議 (6) 最大改變是比較淡化痛苦讓脾氣變好 (7) 有助改善夫妻間的溝通、讓自己不僅顧小孩也能兼顧家庭 (8) 自己接受心理諮商也間接影響配偶
	4. 對心理諮商環境的建議 (1) 希望座位及顏色更舒適更放鬆

(三) 接受心理 諮商服務後的想 法與建議	1. 對次數的意見 (1) 覺得目前對自己足夠但其他病友依病況故八次不一定足夠 (2) 希望免費次數之外能有定期後續的免費管道
	2. 事後要罕病家庭自費的可行性 (1) 因為已經夠苦了還有經濟負擔故付費就一定無法參加 (2) 罕病是長期負擔需未雨綢繆故不太確定自己是否有經濟能力
	3. 心理諮商後的自我期許 (1) 希望自己把憂鬱醫好並願意分享成功經驗來鼓勵別人 (2) 心理諮商老師的實用建議覺得很受用也推薦其他家長參考 (3) 會建議其它病友也來接受心理諮商

第四節 從其他機構經驗中的學習與建議

罕病基金會初次與專業機構的諮商心理師群合作提供會員心理諮商服務，苦無足夠的文獻資料及前人經驗可供參考，故特別選擇兩家機構做為研究對象：非罕病基金會之單一神經病變類之罕病病友協會（以下稱 X 機構）；以及連續三年與心理諮商專業機構合作之非罕病族群之受創者服務機構（以下稱 Y 機構）。分別訪問 X 機構的實習心理師（具醫療諮商背景）的實務經驗和感想，以及 Y 機構的心理諮商機制建構實務經驗。目的是用以補強目前罕病心理諮商服務經驗不足及相關學術及實務經驗缺乏的遺憾，期望能從中吸取經驗、學習到適合用於罕病病友及照護者的心理諮商實務運作方式。

一、X 機構：非罕病基金會之罕病病友協會之心理諮商實習經驗

X 機構是罕見疾病中之一種神經病變類之單一病類的病友協會，在多位醫護專家及各界好朋友、志工、社會上善心愛心人士的關懷與支持下，已經完成工作包括：用藥之健保給付、減輕病友家庭之重大經濟負擔、推動該病類一經診斷即納入重大傷病範圍、與醫院合作成立收容病友的照護中心、爭取病友不受不合理的醫療評量限制、帶領病友出席國際病友大會以學習先進國家照護理念和提升患者生活品質、積極投入病友權益倡導和尊重生命的活動、結合科技輔具專家研發病友溝通輔具、建構全台病友醫療服務網絡，以及結合跨領域專家提供各地區病友妥善照護。

X 機構雖然只是單一病類的病友協會，但在心理諮商服務觀念上頗具前瞻性，在 95 年拓展相關專業資源聘請了一位資深社工背景的心理諮商督導來督導協會的社工服務員，並因此得以開始招收兼職心理諮商實習生。故於 95 年 9 月至 96 年 1 月有兩位具醫療諮商背景的心理諮商相關科系的研究生，在協會的督導下擔任實習諮商心理師，進行連續四個月兼職心理諮商實習，實習內容包括心理諮商服務業務的推廣、病友家庭的居家訪視服務、病友的電訪關懷，並完成為期十週的病友失落關懷成長團體的帶領。

因鑑於目前的罕病實務心理諮商經驗非常缺乏，故研究者希望藉由非罕病基金會的其他相關罕病經驗中拓展視野，以期對罕病病友及照護者的心理諮商模式建立有所助益。從兩位實習諮商心理師的訪談中整理出（一）病友服務機構的心理服務推展困境、（二）病友服務機構本有的正向資源、（三）服務罕病病友的心理諮商師需具備的專業特質、（四）切合病友之心理諮商服務方式與病友服務之相關建議，共四方面的經驗與心得。

（一）病友服務機構的心理服務推展困境

1. 缺乏持續關懷病友之充足人力

實習 A 諮商心理師說：他們最重要的問題在於人力，如果有足夠的人，其實持續去關心他其實是可以被建立起來的，他也可以去告訴你那個需求。尤其是我們最近會固定去看病友，我自己個人發現有這樣的狀況，就是你可能前天被拒絕、但是你還是持續關心他們，那個關係是可以被建立的，但是就是沒有那個人力去做這樣的…對，目前是沒有。他們還是需要機構去做一些比較系統性的東西，但是又牽涉到人力的問題。(5-1)

2. 有高度需求的重症及缺乏支持與關懷的角落病友仍無法被顧及到

實習 A 諮商心理師說：其實我覺得他們的活動很多：照顧工作坊、寒冬送暖然後出國旅遊，其實我們會覺得出現在那些場合都是老面孔，就是享有資源的都是我們常會看到的。…沒有辦法真正的幫助到他們，你會發現在享用機構資源多是特定的病友，那些經常可以活動的每次、尤其是常常被突顯出來

那幾位病友、可能他們參與度也高，就變成很多的狀況之下他們就第一個會先想可以邀請他們，所以我覺得還是有那個在角落裡的病友…。那另外就是針對可能就只有特定幾個才能夠出門、才能夠受惠。這樣子、當然這個也是 OK。只是說怎麼樣子可以讓更多的在家裡面、甚至在角落病友家屬他們可以得到照顧。…尤其是剛加入的、剛確診的，這些他們的那種就是一般人面對一定都是抗拒、逃避不願意看，不願意控制，所以這更何況是說你要他來參加團體是不可能的；甚至可能你要去拜訪他，都是拒絕的，…但是又知道他們是有那個需要。一種就是病得很嚴重，因為他們其實進展很快～三到五年，進展比較嚴重就是臥床行動不便的，那剛罹患的又不肯去面對、抗拒的，所以其實是兩個都滿難讓他出來參加的。(5-1)

3. 機構提供的常態性服務不一定能滿足病友的心理需求

實習 A 諮商心理師說：就我們現在看到行政的狀況、然後我們會看到病友的需求，像我們的病友會跟我們反應說，他們很需要我們這一塊（心理），然後也是第一次接觸到這一塊，就覺得有幫忙到他們的需要。但是機構並不是、就是他們給的並不是病友想要的。(5-1)

4. 醫療諮商在罕病是急迫與被需求的，但目前普遍缺乏常態性的專業服務人力

實習 B 諮商心理師說：我還是覺得醫療諮商這個是一個很大的需求、跟一個很大的心，需要怎麼去讓他普及化。…就因為現在機構有的可能都是學生，但你怎麼有沒有辦法讓它變成是一種常態，就是機構願意讓這樣的人、固定在這個地方，然後他提供服務的是很常態很穩定，…目前沒有。可是我覺得這是一個很大的需求 就那種什麼學員的照顧、跟心靈的照顧這個部分，我覺得諮商師那個角色是必須的，只是他現在可能被其他很多的角色稍微替代了。譬如說像社工、譬如說像護理人員，那這樣可能沒有辦法做的像一般諮商師這麼的深入。(5-2)

5. 服務機構所需要的是長期的電訪及家訪的人力及機制，而短期而無法持續的服務型態因不符合機構需求而不被接受

實習 A 諮商心理師說：大概是那種電話的關懷或拜訪 然後願意讓我們去家訪或到家裡面去關懷拜訪這樣 所以那種的話就不算說含真正的那種諮商關係、契約。…感覺上是要主動到家裡面去 或者電話…甚至像我們提過說像電話諮商 我們試圖想要幫機構建立一個制度化的一套諮商流程 甚至包括怎麼宣導 怎麼在網路或者是刊物 各種方式可以建設這套架構 由我們開始做電話諮商 可是他們是拒絕的 因為我們是實習 之後的話他們恐怕就沒有這樣的能力 或者是這樣子的資源 可以 support（支持）這個長久性的 所以我們沒有辦法正式的去辦 (5-1)

6. 心理諮商服務的限制來自個案的接受度與求助意願

實習 A 諮商心理師說：可是是抗拒的、沒有辦法談、有意願接受的…就是如果自己沒有求助的意願…我們好像也不得其門而入。(5-1)

7. 接受服務人數受限於疾病造成的生理失能

實習 A 諮商心理師說：影響病友及家屬的參與出席因素，第一個就疾病、外出不方便，然後二是間接性，我覺得三是經費，第四個…就他們宣傳的管道…就是很傳統的只是用電話，…只是為了問要不要參加 勸說這樣而已，…DM 會先寄、再用電話 follow（追蹤）。…有些固定流程，每年該辦的活動，就是照這樣做，然後在刊物上面要怎麼去宣傳、要怎麼去配套，人力上有很大的問題。(5-1)

實習 A 諮商心理師說：因為病情的關係，如果時間拖太後面的話天氣變冷了，他們行動會比較不方便…。因為很多罕病病友真的就是在家裡也沒辦法出門：那家人又只能在家裡照顧他們也同時被綁住。所以他們的狀況來講，其實要出門是很不容易的，所以最後參加的比較是非典型的、可能就是說進展比較緩慢的，真正典型的病友很少能夠來。能來的他們坐輪椅，是至少還可以有一些行動能力，還能夠出門，通常真的有一些病痛躺在床上甚至已經氣切連講話都不行的 那個參加團體也沒辦法…通常是卡在一個不能動另外一個要照顧的話 很少能夠出來…最主要的因為他們疾病的特殊性，跟家屬要被綁在那邊…因為比較忙。(5-1)

8. 病友及照護者對心理諮商團體性質不瞭解與質疑會降低接受服務的參與意願

實習 A 諮商心理師說：他們不認為、就是說不知道團體可以給他們什麼好處。…他們一年辦很多活動，…應該是說他們不知道團體是什麼…能夠帶給他們什麼…他們常會把團體跟上課聯結在一起會覺

得那是相等的，因為他們有很多課程，我記得我打電話有家屬或病友講說：你們這到底是什麼課、怎麼上那麼？…他們都想說要去上課。…可能對團體 也不知道團體能給他什麼 他們來這邊幹麻。(5-1)

(二) 病友服務機構本有的正向資源

1. 罕病族群更需要大量陪伴與長期情緒支持因此凸顯協會中病友相扶持的重要

實習 A 諮商心理師說：最主要他們可能只是需要陪伴，因為說真的他們、我們真的能夠幫他些什麼，就是他的那個情緒需要讓他有時間可以去停在那個情緒裡面。因為像我自己有時候可能太急了，想要讓他們走過那個悲傷的歷程，因為時間很少、他們可能進展很快，可是他們什麼沒都有準備，可是後來發現，真的就是要讓他有那個足夠的時間可以停留在那個悲傷裡然後慢慢的去接受，光那個接受的期間就要很長，而且最主要是沒有旁邊周圍支持的…是不夠。就像我剛講的，很少會主動出來的，有的是因為被困在家裡，是被隔離的；甚至還有一些面子的問題，根本就是不太跟人接觸了。可是這樣反而會讓整個機構不一樣，他來的話，至少他是協會、是會員的幫助，有他固定在那邊聚會的時間，這些行動是自由的人加入就有夥伴的感覺，那個帶的速度比諮商的速度還快，而且持久性；那一對一通常那邊的模式是先來參加過一對一的，然後或者是一個團體的傾訴，然後之後再把他們帶入變成會員的話 就變成是由會員的陪伴方式 都是有相同經歷的人持續的相輔陪伴，這個力量會比較大 改變的力量也比較大。(5-1)

2. 可以善用病友間寶貴的相互支持力量讓關懷效果加分

實習 A 諮商心理師說：不過倒是看到另外一塊就是說 協會沒有做到的 但是其他很多病友本身很多比如說像非典型的 病友他們其實都很熱心在當志工，就是他們私底下也沒有跟協會特別說他們有做什麼，可是他們常常會私底下自己去拜訪其他的病友…去鼓勵他們所以我記得些曾經有過這些經歷的，不管是家屬或本人，他們這樣去的鼓勵效果可能也會很大。這一塊其實這樣的力量可以好好運用，或者是有一些他的家屬已經過世，可是她成為志工，這一群其實可以好好變成一個人力的資源。(5-1)

(三) 服務罕病病友的心理諮商師需具備的專業特質

1. 服務機構內專任諮商心理師不能限於傳統的單一被動角色而是需主動關懷服務個案

實習 A 諮商心理師說：其實他們(弱勢族群)有很大的需求，只是他們不知道他們有這個需求。…所以符合這種社會民情 我個人覺得、就是你坐在這邊等他們來是不可能，就像你剛提到那個要主動去家訪、主動去關懷，然後藉由關懷的時候發現問題，然後一些幫忙進去之後，然後讓他們看到說其實我們可能有這樣的需求。…所以在機構裡面好像要完全很 pure (單純) 的諮商角色，我覺得很難。(5-1)

2. 與罕病病友及照護者諮商時需具備敏銳觀察力去發現個案的議題，並能循序漸進地照顧案主之失落等深層感受

實習 A 諮商心理師說：另外一個部分是可能跟文化的關係，本身機構的人剛開始就不太能去接受這個失落團體，他覺得去講失落太沉重了…更何況是對一般病友或家屬。其實…光情緒 悲傷失落我們學到的理論可能也要去面對他、去碰觸他，可是一般人的概念本來就是已經比較去防衛、不要去碰觸，…更何況病友的話那就更不知道團體要幹什麼 然後還要再去談這些。…我們也有邀比如說像志工本身可能是病友，這樣來參加，…不能談那一塊…他們太悲傷了…而且有一個志工直接回應我們說那是因為你們沒有遇到、所以你們才能這麼輕鬆看待悲傷失落這一塊，…他們根本沒辦法談，而且有些是很私密的，他也不喜歡在別人面前談，他講就會哭，他也不喜歡在別人面前哭…他去參加過一次以後就不去了。(5-1)

3. 諮商心理師需要用面對一般人的態度正常看待病友人生發展中的心理問題，而非以身體的疾患作為通盤的考量，才能避免病理化及標籤化造成的主觀偏見

實習 B 諮商心理師說：把那個跟罕病的人諮商拿掉，就是我們還是跟人諮商、把那個拿掉，我覺得我這樣做之後我的那個眼光反而不會那麼狹隘。先不要把它加進來，也不要把它想說你來諮商是因為這個病，所以你可以諮商 幫他，可能有感情的問題、可能也跟他的疾病有關，然後那時候再把那個疾病納進來，而不是一開始從頭到尾就把他貼一個標籤這樣子，…我個人覺得這樣子好像比較能夠克服。…

外觀改變了、然後肢體活動有障礙了，所以我有時候就會覺得，那你就是會比我辛苦一點，類似這樣；或者是也難怪你會有這個問題。可是有時候不全然，你遇到感情的問題不一定像這樣的病人才會遇到，可能是我覺得我們也剛開始在學習，很難 就覺得難怪，當然有時候其實不見得、不全然。(5-2)

4. 諮商心理師的相關醫療背景或醫療諮商專業訓練將有助於貼近病友或提供資源

實習 B 諮商心理師說：我覺得有點醫護背景就好像更容易進入他們的狀況…其實像醫療諮商這個部分，我覺得其實可以運用到這些機構…像我就很容易可以給他們些譬如說：疾病上的衛教，那疾病上的衛教你給他們之後，或者他們詢問你幫他們做確認或什麼都好，其實那個關係就很快會被建立起來…因為他就會覺得說 其實你的資源是比較多元的，你可能可以給我情緒上或者是壓力上等等的那個支持，然後又可以給我那個需要的建議，那個醫護的…因為那個都很直接切身的部分。然後可能剛好我的背景我也知道，因為剛好我是在安寧病房服務，所以又很符合他們的需求，所以我常常會從這一點去談那個死亡，對那個部分…：(從醫療這一塊去連結)，就比較不會不知道怎麼去開這個口。…像我們上個學期(醫療諮商)修的那些因應壓力的模式，我覺得那都還滿管用的。…會不會有沒有辦法就是說，可能在罕病諮商，可能是甚至選修或必修，就是一定要有這方面的學習過之後才會更容易上手。…所以我在看那些病友的時候，其實我就覺得我心理上的衝擊沒有那麼大，然後其他同學就會覺得很難去跟這樣的族群做連結，因為他會害怕。(5-2)

5. 諮商心理師不只從及病衛教單張還要閱讀病友傳記才能較為靠近病友及照護者實況

實習 A 諮商心理師說：像是在這種機構做事，你可能要對這些疾病要有一些程度的了解…基本上應該算它有一些什麼衛教手冊，可是我覺得你看完那些東西你還是沒有辦法很靠近病友…，可能要對病友的一些生命歷程稍微有一點概念說他原來發病是這樣，他們整個路程是怎樣經歷的…像我覺得他有一些病友的自傳…可以幫助他們了解他們即將要面臨什麼…他們有這樣一本書，就是相關的病友集結成、然後實質的…，我覺得那個可能也是必須要先去閱讀的。(5-1)

實習 B 諮商心理師說：然後另外我剛講到就是我們 我剛剛不是說要去閱讀一些圖像 還有就是可能如果曾經有過那樣的機會跟這樣疾病的人相處 你再遇到這樣子來諮商個案的時候你不會太 shock 因為像我們第一次辦團體 第一次 坦白說我們兩個其實很慌 就不知道怎麼照顧他們 然後也不知道這樣做會不會傷害到他們 就一切都很害怕 然後坐輪椅要怎麼去照顧他們 然後 就是沒有相處過那樣的經驗。(5-2)

6. 家訪前的基本資料蒐集與需求評估工作可協助諮商心理師進入個案的現象中

實習 A 諮商心理師說：通常是電話先聊幾次，就對他們基本的關係或者是病患，會先有一個圖像出來、再過去，我覺得至少要兩次(建立基本圖像)，第一次就是你打電話去你一定是先建立關係，因為對方對你很陌生 不可能去告訴你太多訊息 第二次之後他對你知道，有這個人存在，然後就會多提供一些意見。那要看那個諮商師的功力，如果他進到那個現象場合裡面，他覺得沒問題、他可能就直接導入。(5-1)

(四) 切合病友之心理諮商服務方式與病友服務之相關建議

1. 罕病病友及照護者的心理議題雖與一般人相同，但因為疾病讓原本議題的複雜性與困難度是加深的

實習 A 諮商心理師說：就是還是會有其他各種議題，然後不一定是秘密、它也會有人性、也會有兩性，都會有，就是會加一點疾病素在裡面，所以又更複雜。(5-1)

2. 面對生死交關醫療抉擇讓家屬參與的格外困難可以藉由心理諮商協助溝通

實習 B 諮商心理師說：像是他們很重要到最後要面臨抉擇的問題，要不要氣切？那個是很難。有一些、如果他們本身的關係不夠好的話，可能很難去討論那一塊。這個部分我們可以幫助他們去建立對話關係，…就等於是我們無形的在做諮商的動作，協助他們去做這個部分的。(5-2)

3. 團體或個別諮商要特別注意的元素

實習 A 諮商心理師說：就是關係，關係建立這一塊…還有我自己會覺得不能太把他介定成說就是

我們現在是諮商關係，那會讓他們很、我覺得那會把那個距離拉的很遠，所以如果只是從諮商關係下去建立的話 我覺得是反而是更容易看到那個內心的狀況…聽起來本就是、因為你要遇到，是因為他不是主動求助的這一個 我們主動關懷的這種，變成要從關懷的關係進去…不要直接從諮商關係進去 …因為你用一板一眼的諮商師的角色去做，我覺得那都會碰壁。(5-1)

4. 心理諮商工作需隨時配合病情影響而調整

實習 A 諮商心理師說：他們突發狀況比較多…要非常有彈性 就是你可能諮商的時間 你可能要隨時調整 或隨時更改 或隨時暫停或隨時提前。就是符合他們人體工學，例如輪椅、或者是覺得這樣會不會太高、會不會太矮，就是一個安全的環境。然後就是他們諮商到一半想上洗手間，譬如說你要提供協助，不管你怎麼去中斷…隨時協助，殘障設施、還有我們本身的那個彈性、太大了！(5-1)

5. 短期訪視關懷可以促進個案主動求助為積極目標

實習 A 諮商心理師說：最後一個部分會像這樣一個機會其實他有機會去家庭做諮商可能也是要去短期的，就是限於人力 經費，你只能可能建立短期的模式…應該還是有幫助，可能幫助他們彼此更能去對話，或者去看到那個疾病彼此的需求，尤其是提供照顧者的需求，常常是會被忽略的 …就是家庭可能是短期的、然後如果讓他看到對諮商的需求，然後把他變成是主動的、會主動尋求的個案，我們是期望可以做到這樣。(5-1)

6. 罕病族群因病友與家屬很難分開故適合家庭會談，但也有困難

實習 A 諮商心理師說：我想與其說個別諮商、那個可能家庭治療、家庭諮商的這個部分更適合他們。因為他們幾乎都很難分開來，而且是照顧者與被照顧者之間那個很多…。也會遇到 可能是家屬比較積極 可是病友本身是抗拒 可是我們先從一個打入 可是他如果比較積極 像我們上次去那個 他就說你來反正他又跑不掉 行動不方便他也跑不掉。…你要入會之前要先…像有一些都還是偷瞞著病友 根本就被人家 就是沒辦法接受 家屬偷偷來加入，我沒遇到 大部分都是家屬偷偷來。(5-1)

7. 兩人一組進行家訪時若適時相互配合及機動調整將有助居家諮詢工作

實習 A 諮商心理師說：像我們發現說兩個人一起去的好處就是，如果是夫妻的關係，一個照顧者、一個被照顧者，如果我們要分開談也很彈性，那四個坐在一起談也很 OK…要默契夠，知道在幹什麼。…要有那個機動性 如果真的需要那我們之間講好誰帶誰我們就可以個別談。(5-1)

8. 病友參與心理諮商受益經驗的見證以及團體諮商的舉辦有助於諮商宣導

實習 A 諮商心理師說：這需要宣導 我相信如果說透過各種管道去讓他們知道 這個可以帶給他們什麼樣的協助跟幫助 或者是說多一些見證 他們已經有得到一些協助的人 獲得一些什麼 這樣子才能夠比較讓其他人知道 原來他們也可以這樣。像那種主動來參加團體的幾個成員，他們可能我們有比較多的機會跟他們溝通，那在團體的時候，就可以展示給他們看說那諮商可以帶給他們什麼。他們本身也比較有求助的意願，因為本身團體是自己來參加的，那這樣子的話我們就可以跟他再約後面的個別諮詢 那個比較可以形成正式的諮商關係。(5-1)

9. 適當個案管理制度的建立可以增進服務品質及減少角落病友的產生

實習 A 諮商心理師說：個案的管理，制度可能可以就分類，就病前他什麼時候入會的，病情的進展或過世沒有。我們上次做是全部一堆名單給我們，我們也不知道他的程度狀況，就這樣打去、那其實有的可能已經過世了，那變成打那通電話其實對方會覺得很突兀。…他們有負責的社工，比如說這個病友是由哪一個社工負責，但是他們本身行政就很忙，不可能一直打電話去…。可能要更有系統啦…而且有些可能有新病友加入，也還沒有時間去關心，時間一拉、拉久了它就自然被擺到角落去了…他的病況你可能就跟不上了。(5-1)

10. 諮商心理師與社工角色的區隔清楚可讓專業分工並互成資源共同服務個案

實習 B 諮商心理師說：可是我在跟他們做諮商的時候，有時候社工的東西我確實不懂，那我就會很清楚的跟對方說那其實是社工的領域，我不了解，但我可以回去幫你諮詢，然後再告訴你，然後我可以提供你的是我的領域哪一個部分…(病友都接受) OK 阿，因為我沒有辦法立即回應他們 像什麼福利什麼我都不懂 然後社工就會配合我去提供我需要的訊息。(5-2)

11. 機構自聘心理諮商督導可以協助社工員具備基礎的諮商知能來強化服務內涵

實習 B 諮商心理師說：就我的諮商，他們其實是請督導來督導這個社工，那可能督導有諮商的背景，我覺得他們有一方面也是想要社工可以有一些諮商的技巧在裡面。(5-2)

研究者將 X 機構的經驗與罕病基金會現行心理諮商服務經驗相互參照其兩方之異同，並從中擷取具功能性之優點來建構罕病病友及照護者適用的心理諮商模式。茲將以上（一）病友服務機構的心理服務推展困境、（二）病友服務機構本有的正向資源、（三）服務罕病病友的心理諮商師需具備的專業特質、（四）切合病友之心理諮商服務方式與病友服務之相關建議，的內容要點整理成表 11，如下頁：

表格 11. 非罕病基金會之罕病單一病類病友協會之心理諮商實習經驗

罕病族群之心理諮商實習經驗要點一覽	
(一) 病友服務機構的心理服務推展困境	1. 缺乏持續關懷病友之充足人力 2. 有高度需求的重症及缺乏支持與關懷的角落病友仍無法被顧及到 3. 機構提供的常態性服務不一定能滿足病友的心理需求 4. 醫療諮商在罕病是急迫與被需求的，但目前普遍缺乏常態性的專業服務人力 5. 服務機構所需要的是長期的電訪及家訪的人力及機制，而短期而無法持續的服務型態因不符機構需求而不被接受 6. 心理諮商服務的限制來自個案的接受度與求助意願 7. 接受服務人數受限於疾病造成的生理失能 8. 病友及照護者對心理諮商團體性質不瞭解與質疑會降低接受服務的參與意願
(二) 病友服務機構本有的正向資源	1. 罕病族群更需要大量陪伴與長期情緒支持因此凸顯協會中病友相扶的重要 2. 可以善用病友間寶貴的相互支持力量讓關懷效果加分
(三) 服務罕病病友的心理諮商師需具備的專業特質	1. 服務機構內專任諮商心理師不能限於傳統的單一被動角色而是需主動關懷服務個案 2. 與罕病病友及照護者諮商時需具備敏銳觀察力去發現個案的議題，並能循序漸進地照顧案主之失落等深層感受 3. 諮商心理師需要用面對一般人的態度正常看待病友人生發展中的心理問題，而非以身體的疾患作為通盤的考量，才能避免病理化及標籤化造成的主觀偏見 4. 諮商心理師的相關醫療背景或醫療諮商專業訓練將有助於貼近病友或提供資源 5. 諮商心理師不只從及病衛教單張還要閱讀病友傳記才能較為靠近病友及照護者實況 6. 家訪前的基本資料蒐集與需求評估工作可協助諮商心理師進入個案的現象中

(四) 切合病友之心理諮商服務方式與病友服務之相關建議	1. 罕病病友及照護者的心理議題雖與一般人相同，但因為疾病讓原本議題的複雜性與困難度是加深的 2. 面對生死交關醫療抉擇讓家屬參與的格外困難可以藉由心理諮商協助溝通 3. 團體或個別諮商要特別注意的元素 4. 心理諮商工作需隨時配合病情影響而調整 5. 短期訪視關懷可以促進個案主動求助為積極目標 6. 罕病族群因病友與家屬很難分開故適合家庭會談，但也有困難 7. 兩人一組進行家訪時若適時相互配合及機動調整將有助居家諮詢工作 8. 病友參與心理諮商受益經驗的見證以及團體諮商的舉辦有助於諮商宣導 9. 適當個案管理制度的建立可以增進服務品質及減少角落病友的產生 10. 諮商心理師與社工角色的區隔清楚可讓專業分工並互成資源共同服務個案 11. 機構自聘心理諮商督導可以協助社工員具備基礎的諮商知能來強化服務內涵
------------------------------------	--

二、 Y 機構：非罕病族群之受創者服務機構與心理諮商專業機構合作建立心理諮商機制經驗

Y 機構是專門服務突發創傷個案及家屬的協會，該機構為了服務其會員，在三年前由機構委託心理諮商機構提供會員心理諮商服務。由於 Y 機構已是針對會員提供各項服務的機構，並在三年前增加心理諮商服務，並與專業心理諮商機構密切合作達三年之久，從無到有地建立出一套會員專屬的心理諮商服務模式。剛好罕病基金會的心理諮商機制正在建立之初，故研究者擬從非罕病基金會的其他會員服務機構與心理諮商專業機構的合作經驗中學習，特別是合作達三年已經建立一套成熟的心理諮商運作模式經驗，相信對罕病病友及照護者的心理諮商模式建立將有所助益。

本研究特別訪問了一位從草創期即參與建構服務機制並提供服務的諮商心理師，從訪談中整理出（一）合作的開始、（二）機構間的行政聯繫與跨專業溝通、（三）諮商紀錄與保密原則需符合雙方機構的服務需求、（四）心理諮商環境之硬體建置、（五）心理諮商服務方式的建立與諮商工作內涵、（六）提供心理諮商服務專業人員與第一線服務人員的自我照顧與專業的充沛資源與後盾，共六方面的經驗分享，期能提供罕病基金會與合作諮商機構建構更切合罕病族群的心理諮商機制有一發展成熟的重要參考指標。

（一） 合作的開始

1. 機構間合作的緣起於診所與服務機構找心理諮商研究所師生（亦是合格的心理師）三方共同合作

外諮商機構 C 老師：它會合作起來是…這個私人診所的院長，他也是服務(遭突發的創傷的個案或是家屬)機構的主委，他們希望說對這些團體被害人，不只是被害人還有家屬，…那他們希望提供心理諮商服務。…因為精神科醫師**，他其實是認識(心理諮商研究所) @老師的學生，因為我們以前在那醫院實習，所以，就請@老師還有我、幾個他的博士生、碩士畢業生，我們一起來規劃這邊，它本來樓下是空的病房，那邊本來是教室，那我們幫它規劃成諮商室的樣子。(5-3)

2. 經費來源從負責人的奉獻開始

外諮商機構 C 老師：經費一開始便是由機構支付，但是場地、水電這些都是由診所院長（機構的主委）自己奉獻的，場地也是他奉獻的，他們（機構）也沒有付他場地費啊，包括整個收費、費用、…要用多少錢，那這些都是…我們提出來，然後@老師也變成是他們的委員，然後就是提出來他們會去審核。(5-3)

（二） 機構間的行政聯繫與跨專業溝通

1. 機構合作需有雙方溝通的機制

外諮商機構 C 老師：首先這個心理諮商的職業，它在做什麼，人家本來就不知道，那你關起門來，要我這個機構付錢給你，那而且他們也會覺得那是他們的個案啊，其實也會很關心啊。…那最常面臨的問題是說，他們會想知道談話的內容是什麼，然後他們希望我們的紀錄要…在紀錄上寫多一點。…可是我們服務機構基本上它一個，像分會，它其實一個分會裡面只有一個承辦人員，其他全部都是志工，然後他們承辦的業務人員，這樣的人員通常都是其他背景…讀法律的背景，那剛開始我們只能說他們應用志工去探訪這些案家之後然後把案家帶來，然後他們的幹事或是他們固定的志工跟心理師聯絡…現在有案子有家庭有個別需要人來談，請他們過來，那所以…接下來就沒有，所以我們也沒有辦法，比方說比如說我到…其他社會機構去當心理師的時候，我可以跟社工人員充份的討論，這些不用透過紀錄。(5-3)

2. 跨專業合作共同服務個案的工作模式以及互助的溝通態度

外諮商機構 C 老師：其實這個就是常常講話就好了啊…對啊…就是要習慣啊…因為這個個案不是

只有我一個心理師…或諮商師在 take care，不是只有你一個社工師在 take care，所以我們兩邊的訊息要合起來。…所以心理師不能說我保密…我全部都保密…你也要讓個案知道說我們是一起在幫助你的，…不管我們面對的個案是學生還是機構裡的人，我都會讓他們知道說，要不然就乾脆不要講，問了你也可以拒講，…要不然就是有些東西就是我們要彼此互相提醒不要講出去，所以我也會常常問個案說…你今天講話有什麼不能和社工師講，然後或者是我們下禮拜要辦研討會，談到你的事情，有沒有什麼事要提醒我…。…其實很多個案會說都 ok 啊，然後他們其實會有很重要的事，就會說這個這個不要講，他們主動會跟你講，對…那所以就是…其實社工這邊也可以主動問心理師說…這個某某的情況還好嗎…那心理師也不用很防衛的說不能講…因為我想我們的角色都是在互相幫助對方…那我也常和社工師講說這個事可以怎麼做…我們都怎麼做，就告訴他。(5-3)

3. 跨專業合作的要訣就是常常溝通，尤其是諮商心理師與服務社工之間

外諮商機構 C 老師：要常常說話…就是常常要有溝通的機會，然後就會提到彼此可以做的限制，那最希望還是可以跟社工人員合作，因為講話比較輕鬆。(5-3)

4. 專業分工清楚可以充分利用有限的時間，運用專業資源增進服務效益

外諮商機構 C 老師：比如說我們在社福機構裡面（面對個案）就會碰到那種生活上的叮嚀啊，那如果我再用諮商時間去叮嚀、去教育，那就太浪費時間了，而且我們的關係…他就不會再好好把很多內心事跟我講，那所以一些那種生活管理…今天陪伴他的生輔員或是社工可以做，那也可以和社工解釋說為什麼我們不能做，而且我知道這個是很重要，而且也是他們的角色才能發揮…一個禮拜才見一次我哪管得到他的生活，而且如果他騙我說他沒做我也不知道，可是天天看到他的人（生輔員或是社工）他們就知道到底有沒有做。(5-3)

5. 雙方機構都需要對話的窗口，這位行政人員需同時具備相當的專業知能

外諮商機構 C 老師：有些事情比如說來審查啊…這種事情你要很知道說你心理師為什麼要做這些事，你才有辦法很精闢的告訴他說…為什麼有些事我們可以做到有些事做不到，對…這還算心理師的…等於說這過渡期的還是要有一個專門負責行政的…你自己這邊的心理診所自己來…就要有行政人員…他也是個窗口，然後也要有一些這方面的知識能夠對話，那個案的部分就要去跟主責的社工師討論。(5-3)

6. 缺乏前人經驗的服務型態，需要雙方機構打開心胸不斷嘗試才能建立合適的一套模式

外諮商機構 C 老師：我覺得不管是服務機構的工作人員或者是甚至…還有這方面的心理師們都要把心胸打開…然後就去嚐試各種做法，然後就是多溝通，大家一起來想怎麼做才會符合這些人的需要，這樣才會走出自己的一套模式，我想沒有任何人能告訴他們怎麼做。個案也是第一次啊…然後社工也是第一次，然後還包括…我想…這裡面有談到行政主管怎麼看這個事…那心理師通常比較獨立作業啦，可是如果不是獨立作業而是上面也有主管，他們主管…就是兩個主管從機構角度來看事件。…應該是服務機構要跟心理師們，自己去討論、自己去回答，那我覺得這個研究的角色是提醒他們說要去溝通，研究只能呈現說現在好像出現了一些狀況。(5-3)

(三) 諮商紀錄與保密原則需符合雙方機構的服務需求

1. 保密處理需與個案充分溝通

外諮商機構 C 老師：對…那我也會讓我的在接案的個案們，知道說我是會和你們社工討論的，有些事你不想講的就不要講，要不然就是講了之後，你要跟我們強調說有一部份你特別不想讓社工知道，那我們也要和你討論說有些是我們沒有辦法保密的，比如說你想要逃跑…我們沒有辦法保密的，對…那可是…所以在很多的…比如說再增加什麼…我們可以透過這樣子當面跟社工、且社工也是很了解這案子，我們一起來合作。(5-3)

外諮商機構 C 老師：像我們在這個機構就不是這樣，等於你面對他，他雖然也是服務人員，可是他…說實在我們也不知道他…你對社工你都很資料保密，那可是你對其他的人…他有一些…更何況他們是志工，那你這保密問題就很難做到，而且沒有機會可以當面溝通，如果可以當面溝通就最好，就不要透過紀錄，因為當然我們也在紀錄上面有很多的意見不合的地方，因為其實我們現在都發展出來的是…我們的紀錄你要寫詳細你要自己寫，就是像上次你自己寫，但可是我們交出去的紀錄清單盡量簡單扼

要，因為等於是說…（5-3）

2. 記錄能符合服務機構上級督察要求又遵守保密的專業倫理守則

外諮商機構 C 老師：所以我們現在發展出來，我們本所內自己會存紀錄，那我們也會寫一份紀錄是供服務機構…也要留紀錄，可是這份紀錄我們就是簡單清楚…簡單扼要啦，就是盡量不要…那更何況像這個機構，這些人他們是會有上級主管到單位來…類似…督導業務啊 查核…對對對，不是那種專業督導是來評鑑啊…然後他們來查核的人就可以看紀錄，那很可怕，那有些人來看紀錄，他就說我也有社工背景啊，然後就說怎麼我們紀錄寫那麼少。機構也會覺得很害怕…對啊，我們被質疑我們紀錄寫太少，那我們就會跟他解釋，就是那…當然對很多心理師來講很挫折，好像在懷疑我們。…然後另外一個人就是，我們就要來協調，怎麼樣跟他解釋說為什麼不給你很詳細的紀錄，你看！你一個人來查核，他就可以看整份紀錄。（5-3）

外諮商機構 C 老師：對…那所以我們後來就怎樣協調，怎樣協調說…好那…就是裡面大家有些 Paper Work，以前我們的紀錄就是五次寫一張，啊現在就改成新的格式，一次寫一張，結果發現原本寫在小格子裡的紀錄，抄到新的紀錄格式，還抄不進去，太多了，這就是小撇步啦…就是每次都寫個基本資料…對對對…看起來很多…對…符合上級需求，可是事實上那個內容並沒有多。（5-3）

3. 對個案記錄之保密界限的機構間溝通需靠個案研討會

外諮商機構 C 老師：因為（心理師）過去的訓練，比較僵化，那因為我們過去談這個保密可以很緊，是因為你是私人診所…所以機構跟機構間沒有辦法做到那麼密…就是那麼緊的保密這樣…。如果是同一個個案…一開始就有討論那就是當然最好，不過這整個過程都需要討論…就是…因為他們現在是等於兩個機構在不同地方，所以還是需要透過一些就是…可以設置個案研討的時間…否則當然會有溝通的問題。（5-3）

（四） 心理諮商環境之硬體建置

1. 環境需考量個案的特性以及諮商心理師的人力成本和長期服務的便利性

外諮商機構 C 老師：我們心理師跑機構是蠻常見的，那並不是每一個服務機構都有好的設備，例如說跑學校，並不是每個學校的輔導室都有那麼好的談話環境，那如果是固定…我們這個…罕病他們自己要發展這樣的業務，他們就要設立，他就是要跟心理師們來討論嘛…你說那個場地…那不只要和心理師，也和一些病人…他們可能有特殊需求，所以來佈置好那個談話空間，那不是很難的事情。那我也覺得說…如果可以到服務機構去…會是最好的…因為我想那個治療師的機構不一定合這些機構的個案…例如設備啊，那可以到服務機構…這些個案們也很習慣，那到家裡就會增加了很多複雜度，是說可以探訪，…偶而我們也是會去作家訪，可是要變成在固定那邊做我想會蠻辛苦的。（5-3）

外諮商機構 C 老師：那個不合成本，大家沒想過心理師的鐘點費是很高的，那其次是交通費要另外算，而且如果一個心理師到機構來，他可以三個小時至少接兩個個案，願意的話接到三個個案，可是到那個…家裡的話，他可能那一天就只見你一個家庭，除非是我們要去做家族，對不對…如果說見一個人然後用到一個上午一個下午，那如果我是一個心理師，而且如果我是靠…因為我們不能管人家，人家如果靠這個來維生的話，那一定要把交通費算進去，那個鐘點費一定很貴。那我們會做家訪就是想知道他們環境，然後…或是要做家族治療的時候才…我啦…我才會比較想到人家家裡去。（5-3）

2. 硬體設備的建立不難且要依照實際使用需求慢慢設置

外諮商機構 C 老師：就是慢慢建立，…其實像佈置這些其實還蠻容易的，因為那個院長自己本身也會很積極的去佈置這些東西，可以比如說需要哪些…鐘就自己需要一個，就是要兩個以上，還有比如說需要隔音，那我們是邊做…覺得隔音設備不好就請人來裝隔音牆…那就把一些基本的比如說沙發，把燈管改成較柔和的顏色…然後抱枕、鐘啊…。那現在慢慢發展出來，就是會用很明確的機構和機構訂約的方式。（5-3）

（五） 心理諮商服務方式的建立與諮商工作內涵

1. 清楚的同意書可讓個案很快認識諮商並形成初步諮商架構

外諮商機構 C 老師：會希望說現在就是有同意書，就是要有那一份。…首先我們幾乎不需要講為什麼要諮商，他自己都知道他太難過了…。可是諮商通常要幾次…然後再幾次後才會比較好，我們就會教育他說你會覺得談了會越來越好，那真正要解決你的問題需要幾次，我們就會寫在同意書裡面。(5-3)

2. 發展出清楚的諮商心理師與個案的權利義務規則

外諮商機構 C 老師：那這權利義務我們診所這邊心理師要遵守，然後機構要遵守，比如說你叫要把…特別強調紀錄保持要保管好，然後當事人你也要，比如說…我們提供你十次，那你就來，你不來的話你也不請假那我們就扣你時數，那同樣我心理師我也不能遲到沒有好好請假，那就要多給我一次，可是我自己請假沒有聯絡到你那我就要補一次。(5-3)

外諮商機構 C 老師：然後機構個案沒來…其實這樣是很少啦，那可是還是會有些人…那可能和他的心理狀態有關，然後跟他不懂得怎麼運用資源，就會有約了沒有來的狀況，以前我們想說算了…我們也不跟機構收錢，那現在照收，那就是把權利義務…其實那個都是…幾年了…大概三年了才發展出來，對那因為剛開始它在成立時你不能夠說一定要怎麼樣…就是試試看嘛…然後又個案不一樣，個案類型不一樣，比如說像我們這樣就會試下來說。其實哀傷的歷程是不短的啦，所以可能會次數會多一點，可以高達二十次，還有就是不是每一個人馬上可以利用，因為他可以正面臨一些訴訟啊、喪事之類…(5-3)

3. 諮商次數的協定可藉同意書引導以及諮商過程中再繼續評估修正

外諮商機構 C 老師：就很簡單啊，就是你就來之後…就是一邊了解他為什麼來…一邊也問他說有沒有接受過諮商，透過這個…然後就看同意書啊，就照同意書下來。…那我們就會照服務機構訂說我們提供十次…當然你覺得不需要那麼多次…隨時…那或者十次之後你覺得還需要，那我們就是再申請。…那我們評估不可能第一次就評估啊，只是說我們先談了幾次，先談個…看感覺怎麼樣，談了兩三次再問他說你覺得要再加還是不用，評估這個東西應該就是做任何個案都需要。…我們第一次會說先談個四次或三次，那只是說目前先約這樣，並不是說這樣就做完了。…或是有些個案有些個案我們接很長，已經接了數十次，然後他們懷疑說為什麼接那麼久，那我們就要去跟他解釋說這是重大創傷，這些人已經是很多年的車禍、犯罪事件、殺人事件，那是發生很多年一直沒有得到幫助，所以它需要治療的時間，這需要溝通。(5-3)

4. 諮商次數的專業考量需納入個案類型、文獻考察及實際經驗累積

外諮商機構 C 老師：這有兩個層面，一個層面是說當然不同類型的個案當然需要長短不一樣，這個就是試驗，需要實際做過之後，然後再看 paper (文獻)，文獻也會告訴我們，然後之後可以去 try 說大概要幾次，或者是分類…什麼類的需要觀察，什麼類的比較少，那另外的是機構能夠提供的次數，那這個機構和那個機構…，因為你不可能無止盡的…像我之前在機構啊我有接過八十幾次的。…機構訂的那個東西也是主委和我們一起訂的，所以我們告訴他說幾次是不夠的，所以才說加…可能要二十次，他們說如果要更長的就要轉醫療機構，當然我也贊成，這是他們的…可是我也會告訴他們說其實醫療機構也沒有辦法接，因為我們接到的(個案)是醫療機構也沒有辦法，說：「你這是 PTSD (創傷後壓力症候群)…你需要心理治療…可是我們也沒有辦法…我們沒有長期心理治療。」…所以我也就是反應說有少數個案需要。(5-3)

5. 服務內容的細節結合機構的要求、個案的需求及心理師的專業意見，在多次協商後逐漸形成，並由心理師設計出符合三方需要的諮商同意書

外諮商機構 C 老師：對，那機構也提供…他們懂了，可是因為他們本身不是我們這方面的專業人員，所以他說我對審查委員我不知道可以這樣解釋，我們沒有辦法解釋這些原因，那所以主委就出面，我們怎麼樣可以訂出標準，然後接下來就明確訂出說我們可以接案多少次，像訂出來說我們十次，一次一小時，需要的話專案申請再加十次一共二十次，這都慢慢發展出來…。就是過程中有疑問討論…對…也慢慢發展出來，有些個案根本不懂什麼叫諮商或者是…對…還有像剛剛保密的問題，這些發展出來之後，我就把它設計出來，有同意書、有詳細的同意書，然後權利義務。(實施)細則，包括接案的流程、包括表格同意書、個案的同意書…還有他們的紀錄，全都是慢慢(三年)訂下來的。(5-3)

6. 心理師主動呈現接案成效的統計與研究，並參與服務機構舉辦相關專業之國際研討會，協助雙方瞭解個案的特性與需求

外諮商機構 C 老師：就是我們就會討論啊，接案的心理師都會討論，我們去參加一些…，去報告我們的經驗，那機構自己會辦研討會，它就辦國際的…一些相關業務的國家來，那我們就會去報告…那報告的時候就會整理…對…我們一直都有在整理，整理就是包括我們會統計，我們會統計我們一年接多少，每隔一段時間…當初也是機構一直要看到成效，那我們就給它成效嘛…我們就會統計說多少…我們接了多少案，然後把個案分類，然後還有就是我們做了多少次數多少時數，然後還有一些，做一些文獻的探討，就是文獻上的探討…對…也會去訪問我們一些心理師，接案的心理師，那這樣一方面我們也可以讓機構知道說…原來你的個案很特別…是有一些會需要多樣的介入…也就說它可能不只是個諮，可能需要用到家族，然後還有就是你可能做一個個案會牽扯到…要做到其他重要他人…等等等等…那對我們來講是我們為自己做的事做見證，那另外就是現在要和人家合作，雖然它沒有出…多出做這些資料的錢給我，只是我們也就是…也讓人看到我們在做事，因為我們諮商心理師門一關起來，哪知道你在幹嘛…。(5-3)

7. 鼓勵受助個案主動感謝機構提供心理諮商的服務可讓機構聽到最真實的基層回饋

外諮商機構 C 老師：那有時候我們也會鼓勵個案說他們已經…因為其實個案們還會持續接受機構其他服務…訴訟啊、法律啊、生活補助啊…等等，甚至機構辦一些記者會啊…辦一些活動，那我們就會…還有他們有一些團體主導的活動，如出去玩啊，那我們就會…一方面也會鼓勵他們參加，一方面也會鼓勵他們…與其他他們跟我們說聲謝，那不如去…真的去謝謝提供這麼多資源的服務機構，那他們也就有機會…因為他們都一直有在接觸，那他們就可以去告訴服務機構說心理諮商到底對他們有沒有幫助，幫助在哪裡…那就不只是靠我們了…(5-3)

8. 心理諮商功能包括協助個案運用機構資源

外諮商機構 C 老師：頂多說可能幫助他怎麼樣充分運用服務機構資源，這個倒是常常在做…比如說他現在有訴訟…那我們就跟他一起思考說服務機構有什麼資源，那或者是說需要財務上…那要怎樣和服務機構溝通。(5-3)

9. 需建立醫療轉介資源的連結機構

外諮商機構 C 老師：醫療轉介…有，也是會有，例如說評估過後覺得他需要服藥，那以前就是會轉借給自己熟悉的精神科醫師嘛…那機構裡本來就有，所以就可以轉給他，那現在像診所裡自己有精神科醫師，所以就轉給他就好。(5-3)

(六) 提供心理諮商服務專業人員與第一線服務人員的自我照顧與專業的充沛資源與後盾

1. 心理諮商專業人員需具備多元且彈性的治療能力，同時需要機構提供特別的訓練以符合個案需求

外諮商機構 C 老師：一個新的議題，那當然願意接的人自己就要補充這方面的知識，那也要去跟…那補充的方法…自己要看書之外，要跟機構裡面的人員多溝通啊，也需要爭取提供一些工作坊的訓練啊，對…來幫助我這個心理師可以合你們個案的要求。那另外就是說…本身…因為這些問題我想…他常常是…就是那個身體甚至越來越糟的，對…那你心理師本身能不能接受這些議題…你怎麼看…還有這個都會牽涉到家庭，可能得做到家庭…所以你也要有家庭動力啊、能做家庭治療啊。那還有最重要是你要有辦法依照個案需要調整介入方式，介入方式要很多元啊，可以做長的就做長的、短期的就做諮詢，比如說我想可能有些個案你可能只跟他談幾次他又要住院然後又一陣子才回來，那所以你做法一定要很彈性。(5-3)

2. 提升第一線服務人員對身心靈的照護能力，以滿足大部分個案的需要

外諮商機構 C 老師：而且不一定要心理師來做…並不是什麼事都要心理師來做，心理師那麼少，加臨床也沒有幾個，也沒有超過一千人。…是我自己的想法啦…因為會去探視這些在家的病人，我想是醫護人員啦…護理…公衛護理人員或是社工，那我們不如把這些會去探視的人，讓他們…不只照顧人家的身體，也可以順便…呵護人家的心靈，把這些人這樣的能力提升起來不是更好。(5-3)

3. 機構聘任諮商督導訓練第一線服務人員的溝通傾聽與心理照護知能

外諮商機構 C 老師：不如把這些人去呵護人家心理，更體貼的照顧人家身體的能力提升起來，那可是你剛有提到說…可是還是會面臨很多事，當場就是要用口語來表達時不知道要怎麼辦，那這個其實這之後聘一些諮商的督導…然後諮商督導的角色就是幫助他們更可以用語言，非語言…這樣動作…等等，提升他 take care 的能力。…像我現在就有去擔任…他們是做未婚媽媽的，那我就是對那些社工和生輔員提供諮商的督導，就是談話的督導，幫助他們了解這些人可能會有什麼樣的心情，他們的個案會有什麼樣的心情，然後他們可以怎麼樣跟個案談話，怎麼樣跟個案的家人談話，所以我沒有辦法就是說…親自照顧還是他們在照顧，然後社工怎麼運用資源，他們有社工督導，就告訴他們，可是我只要告訴他們就是我要做的就是幫助他們，我當一個翻譯機翻譯給他們聽，個案的內心需要是什麼…他們說什麼，做什麼動作，比較容易傾聽人家的聲音，然後他們可以怎麼樣把他們…因為他們知道怎麼樣可以運用家屬的資源，可是怎麼樣讓家屬的能力發揮出來，這個就是我可以幫忙的，所以我就可以不用親自做啊。(5-3)

茲將其他機構寶貴的心理諮商機制建立經驗的要點彙整於表 12 中，如下：

表格 12. 非罕病族群之受創者服務機構與心理諮商專業機構合作建立心理諮商機制經驗

非罕病族群之受創者服務機構與心理諮商專業機構合作建立心理諮商機制經驗要點一覽	
(一)合作的開始	1. 機構間合作的緣起於診所與服務機構找心理諮商研究所師生(亦是合格的心理師)三方共同合作 2. 經費來源從負責人的奉獻開始
(二)機構間的行政聯繫與跨專業溝通	1. 機構合作需有雙方溝通的機制 2. 跨專業合作共同服務個案的工作模式以及互助的溝通態度 3. 跨專業合作的要訣就是常常溝通，尤其是諮商心理師與服務社工之間 4. 專業分工清楚可以充分利用有限的時間，運用專業資源增進服務效益 5. 雙方機構都需要對話的窗口，這位行政人員需同時具備相當的專業知能 6. 缺乏前人經驗的服務型態，需要雙方機構打開心胸不斷嘗試才能建立合適的一套模式
(三)諮商紀錄與保密原則需符合雙方機構的服務需求	1. 保密處理需與個案充分溝通 2. 記錄能符合服務機構上級督察要求又遵守保密的專業倫理守則
(四)心理諮商環境之硬體建置	1. 環境需考量個案的特性以及諮商心理師的人力成本和長期服務的便利性 2. 硬體設備的建立不難且要依照實際使用需求慢慢設置

(五)心理諮商服務方式的建立與諮商工作內涵	1.發展出清楚的諮商心理師與個案的權利義務規則 2.發展出清楚的同意書可讓個案很快認識諮商並形成初步諮商架構 3.諮商次數的協定可藉同意書引導以及諮商過程中再繼續評估修正 4.諮商次數的專業考量需納入個案類型、文獻考察及實際經驗累積 5.服務內容的細節結合機構的要求、個案的需求及心理師的專業意見，在多次協商後逐漸形成，並由心理師設計出符合三方需要的諮商同意書 6.心理師主動呈現接案成效的統計與研究，並參與服務機構舉辦相關專業之國際研討會，協助雙方瞭解個案的特性與需求 7.鼓勵受助個案主動感謝機構提供心理諮商的服務可讓機構聽到最真實的基層回饋 8.心理諮商功能包括協助個案運用機構資源 9.需建立醫療轉介資源的連結機構
(六)提供心理諮商服務專業人員與第一線服務人員的自我照顧與專業的充沛資源與後盾	1.心理諮商專業人員需具備多元且彈性的治療能力，同時需要機構提供特別的訓練以符合個案需求 2.提升第一線服務人員對身心靈的照護能力，以滿足大部分個案的需要 3.機構聘任諮商督導訓練第一線服務人員的溝通傾聽與心理照護知能

三、 小結

從 X 機構的心理諮商服務經驗以及 Y 機構的心理諮商機制建立經驗，建議可以應用在罕病病友及照護者心理諮商機制建立的要點如下：

- (一) 定期舉辦機構間的行政及專業實施之相關會議，以便能充分溝通並即時調整實施內容。
- (二) 合作機構雙方都需要提供對方相關的專業知能訓練，充實雙方服務品質及內涵。
- (三) 定期舉辦跨專業之相關研討會及個案討論會。
- (四) 設立心理諮商專業督導制度，協助機構內相關心理服務之督導及教育訓練、跨專業溝通及知能訓練、跨機構聯繫及服務品質監控之把關工作。

第五章 研究結論與建議

本研究從罕病病友及照護者、機構服務人員以及其他機構的借鏡經驗中三方面的資料，詳細整理出罕病病友及照護者的心理需求，並發展出罕病基金會未來諮商服務的模式與要點，提出罕病病友及照護者適用的心理諮商機制流程。結論與建議如下。

第一節 結論

一、 罕病病友及照護者的心理需求與評估方式

從研究者蒐集的資料中所整理出罕病病友及照護者的內心需求，發現將依其角色、發病的病程、發展的年齡與家庭人際的互動而不同，但也都不離疾病適應、壓力因應、情緒調適、自我肯定、親情人際、社會適應等方面。又因為罕病本身的病情難測、無法治癒乃至威脅生命的特性，造成罕病本身就如同宣判死刑般的受創，故罕病病友及照護者的心理需求絕對不能忽略罕病帶來的創傷效應。訪談中有一位臨床心理師將之形容成「慢性創傷」，並在罕病病友及照護者各方面心理需求評估時，都因罕病而以「加權」方式來評估其人格特質、人際相處模式以及心理困擾的嚴重程度。另一位資深的諮商心理師則在家庭與婚姻等議題中，加入罕病「複雜化」的評估；而具有護理背景的實習心理師，從捨去疾病的正常觀點來看待病友，還給其身而為人應有的發展角度，再納入疾病的影響，反而更能貼近罕病病友及照護者的內心世界。

綜合而言，罕病病友及照護者的心理需求，必須回歸到人生理歷程的各個階段，考量每一階段的特殊發展任務與危機，在每個任務與危機中不離「罕病」這個重要「影響因子」所帶來的正負向影響，但卻不能因為罕病而封殺了任何身為人的任何可能，甚至更能尊重罕病試煉出的可貴生命經驗。所以罕病病友及照護者的心理需求的評估面向絕對不能單一歸因或過度簡化，目前尚無以罕病病友為對象發展出具信效度的心理衡鑑與評估測驗工具，但是若能繼續蒐集累積罕病病友及照護者的真實生命經驗與心聲，將更能從中歸納出最貼近罕病病友及照護者的內心需求。但是現行已發展出的心理評估方式，雖然沒有加入罕病的影響，但一個受過完整專業訓練的心理師仍能以各種已發展出來測量精神心理狀態的工具來進行心理需求評估，只是診斷及推論上要特別小心，且務必加上罕病帶來的各層面可能的「加權」作用，才能更準確地評估罕病病友及照護者的心理狀況。

二、 有效協助罕病病友及照護者因應各種壓力的方式

罕病病友及照護者的所面臨的壓力來源包括了疾病造成的威脅與不適、生命週期的自然變化、生活環境中的變動、人際角色的轉換等等，而罕病病友及照護者因應壓力的方式隨著個人的人格特質、學習經驗、環境資源、人際支持及心靈信仰的不同而有差異。從罕病病友及照護者在心理諮商前原本的自我調適方式，以及在心理諮商專業協助下的因應經驗中，若企圖歸納整理出有效協助罕病病友及照護者因應各種壓力的方式，需從罕病病友及照護者的想改變現狀的動機開始。在研究中發現有些罕病病友及照護者在長期罕病經驗中已經練就一套自我照顧的功夫，而這些善於自我照顧者也發現自己有時也需要求助，這時，機構、病友甚至各種專業都是相當可貴的資源。從這些真實的親身經驗中才會實踐出需多有效協助罕病病友及照護者因應各種壓力的方式，而專業要有效協助，必先回歸罕病病友及照護者的寶貴經驗，再針對個別情形選擇合適的專業資源，發展出適合罕病病友及照護者的有效因應壓力方式。

再者，研究也發現會從心理諮商過程中受益的病友及照護者，多半是已經警覺自己有些無法調適的警訊並產生想解決問題的需求，並在心理諮商過程中採取相當的主動性者，少數未有明顯困擾、需要先解決實質生活問題而無暇他顧的罕病病友及照護者，他們最即時需要的是陪

伴、支持與資訊提供。心理諮商通常須待此非常時期過後，心理需求才會慢慢浮現，並當壓力造成的危機漸增到自我資源不足以自助時，才可能有動機向外求助，這時，專業資源才能發揮最大效益。所以說，有效協助罕病病友及照護者因應各種壓力的方式，需先引起動機才可能有效。但是罕病病友及照護者的壓力尚未浮現到引起求助動機時，難道就無法協助嗎？在心理諮商的專業成本偏高的現實條件下，改從半專業、非專業的志工、義工等社會資源中求取大量支持與陪伴的人力，才可能擴大主動關懷與長期支持的工作，讓罕病病友及照護者能及時受惠、抒解部分壓力、乃至更有能量用自己獨特的方式因應壓力。

三、 罕病病友及照護者所需的個人、家庭或團體諮商模式

在罕病病友及照護者所需的心理諮商模式方面，經研究發現除了提供個人有限次數的免費心理諮商服務外，如果能加強心理諮商以外的陪伴支持系統(如電訪或家訪的關懷訪視)、後續心理諮詢和諮商管道(如長期的專業服務管道)、結合現有罕病病友團體設計的團體心理諮商服務，以及融入罕病家庭文化的跨專業合作模式(如居家團隊服務)，才會符合罕病病友及照護者之長期心理調適的各階段與各種程度的需求。依照目前台灣本土的民情文化，對心理諮商單一心理諮商專業服務項目的瞭解與接受尚不普遍，若能從行之有年的病友自助團體、長期高朋滿座的病友心靈繪畫班的本土經驗中出發，將國外心理學發展出的心理諮商模式改造成符合本土與罕病文化的內涵與方式，才可能將心理諮商的專業助人模式順利推廣，嘉惠更多尚未有機會接觸外來學術薰陶的罕病病友及照護者，建立出真正符合罕病病友及照護者的各種型態的心理諮商模式。

研究發現罕病基金會的團體諮商較適合單一病類同質性團體，雖然已有各病友會的相關組織，但各單一病類組織資源缺乏不易提供持續性的長期服務，最大原因是無法提供長期服務的專業人力，因為心理諮商團體需要長期舉行才能真正嘉惠罕病病友及照護者，單一病友團體無法聘請一位專職心理師，又因為缺乏至專業督導而無法運用實習或義務人力，若能由罕病基金會聘請一位具心理諮商督導資格的諮商心理師，此角色有別於直接提供會員心理諮商服務的功能，而是讓罕病基金會免費提供各病友團體之社工員及實習諮商心理師有關心理諮商督導服務，也能定期舉辦社工、志工、機構員工乃至會員所需之心理諮商相關教育訓練，讓各病友會更能廣為運用實習心理師、志工人員、資深病友等半專業人力來補足資源短缺的問題。

第二節 建議

一、 罕病基金會長期可行的心理諮商服務流程

罕病病友及照護者中，當病友已確診並申請入會者，即具有資格享受罕病基金會提供的直接關懷服務。完整的心理諮商服務機制是要結合機構現有服務團隊進行跨專業合作，包括由罕病專屬的心理諮商專業督導負責訓練罕病社工員從家訪、電訪中初步篩選出高度需要提供心理支持與關懷的對象，再依照不同需求提供不同的服務內容，如：需大量支持者提供非專業及半專業的義務陪伴服務、有高度改變動機者協助申請罕病基金會的免費心理諮商服務、依照罕病家庭的意願與需求轉介個別、夫妻、家庭或團體心理諮商會談，以及結合醫療服務人員、社會工作人員提供因病情而無法外出求助的罕病病友及照護者居家團隊服務，並結合社會資源為病友及照護者提供長期心理諮詢服務平台。

建立罕病基金會長期可行的心理諮商服務流程，需要累積心理諮商師與罕病族群的實際合作經驗，以及罕病基金會與提供服務的專業機構間需要充分溝通協調，並非單一次研究即可產

生一套最適用的模式。本研究也從其他社會服務機構與心理諮商機構的合作經驗中發現，目前罕病基金會與心理諮商機構間的合作尚未建立完善的雙向溝通管道，建議能加強雙方機構間的跨專業交流，例如雙方行政及專業服務人員定期會議、跨專業個案討論會議，還有定期在職訓練，不僅是諮商機構舉辦講座讓罕病病友及照護者瞭解心理諮商，也需要罕病基金會需要主動讓諮商機構的心理師瞭解罕病。目前罕病基金會社工都有定期的社工督導，心理諮商機構也有自己的督導系統，如果能建立跨專業的督導機制，將有助於讓社工更瞭解心理諮商、也讓心理師更瞭解社工，才可能更有效的共同服務罕病病友及照護者。

依照研究結果，目前罕病基金的會員（亦即罕病病友及家屬）之心理需求完全適合請專業心理諮商機構提供服務，故罕病基金會本身並不需要專聘一位負責會員諮商直接服務的心理師。目前負責心理諮商業務的任務落在非心理諮商專業背景且身兼罕病會員直接服務任務的社工員身上，研究也發現在心理諮商與社工跨專業溝通上需要補強，罕病基金會與諮商機構間需要一專業溝通橋樑，這個角色是要能夠受過心理諮商訓練能與諮商機構進行對話，又能提供罕病基金會社工員及其他服務人員有關心理諮商或自我照顧的教育與資訊，如此可以解決跨專業溝通的問題，又能讓心理諮商與社工不同專業分工而增進罕病基金會的服務品質與效能。

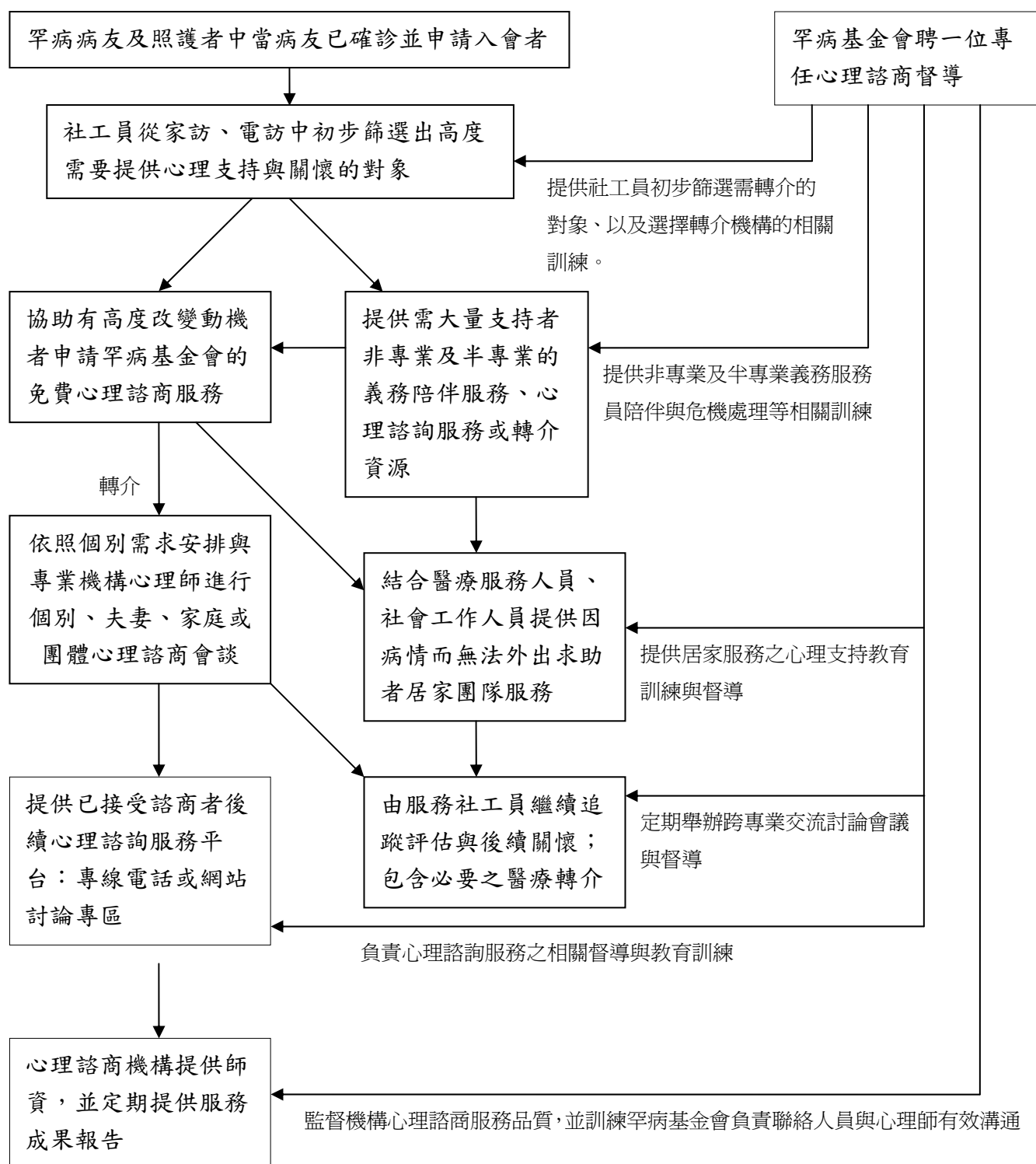
本研究建議的心理諮商服務模式中，建議由罕病基金會聘請一位專任心理諮商的督導，具心理諮商實務經驗（至少兩年），但非直接提供會員心理諮商服務，而有能力提供社工員初步篩選需轉介的對象、以及選擇轉介機構的相關訓練，提供非專業及半專業義務服務員陪伴與危機處理等相關訓練，提供居家服務之心理支持教育訓練與督導，定期舉辦跨專業交流討論會議與督導，負責心理諮詢服務之相關督導與教育訓練，監督機構心理諮商服務品質，並訓練罕病基金會負責聯絡人員與心理師有效溝通。

目標是培養罕病基金會社工員有能力從家訪、電訪中初步篩選出高度需要提供心理支持與關懷的對象，讓非專業及半專業有能力提供義務陪伴服務、心理諮詢服務或轉介資源，以協助有高度改變動機者申請罕病基金會的免費心理諮商服務。另一方面，讓居家團隊服務之醫療服務人員、社會工作人員有充分的心理支持教育訓練與心理諮商專業督導資源，協助服務社工員有能力追蹤評估與後續關懷以及必要之醫療轉介。未來期待能訓練負責電話或網路心理諮詢服務專員相關的諮詢能力，以及協助罕病工作人員具有相關專業知能來監督心理諮商機構的服務品質。

本研究建議心理諮商服務流程是：前提是罕病病友及照護者中當病友已確診並申請入會者享有此服務權利。首先，社工員會從家訪、電訪中初步篩選出高度需要提供心理支持與關懷的對象，協助有高度改變動機者申請罕病基金會的免費心理諮商服務：或提供需大量支持者非專業及半專業的義務陪伴服務、心理諮詢服務或轉介資源。經過陪伴支持後若產生高度改變動機時，就可以依照個別需求安排與專業機構心理師進行個別、夫妻、家庭或團體心理諮商會談，並提供已接受諮商者後續心理諮詢服務平台：以專線電話或網站討論專區形式（因為罕病基金會會員眾多，擔心心理諮商服務人力有限，故此處暫時僅針對已接受諮商者提供後續心理諮詢服務）。一旦需大量支持者因罕病病況無法出門求助時，可結合醫療服務人員、社會工作人員提供因病情而安排居家團隊服務，其中有社工師、醫護人員、心理諮商師共同進行居家訪視與諮詢服務。不論會員接受何種型態的心理諮商服務，社工員都需負責追蹤評估與後續關懷，亦包含服務過程中的需求滿足及必要之醫療轉介。

實務操作上，還有賴後續實施過程中不斷地評估與修正，才能真正建構出一套切合罕病病友及照護者的需求、且成為罕病基金會長期可行的心理諮商服務流程。本研究從目前機構、心理師、罕病病友及照護者、其他相關機構等經驗中試擬一套可行的心理諮商服務流程，流程圖

示如下（詳圖四）：



圖四、罕病病友及照護者適用的心理諮商機制流程

二、 提供罕病病友及照護者心理衛生服務資訊及增強其自我照護知能的方法

罕病基金會已針對罕病病友及照護者設計製作一系列疾病衛教的單張、照護手冊、飲食手冊，其中尚缺乏心理照護的系列的文宣及出版品。是故，本研究研擬一套罕病病友及照護者的心靈自我照護手冊，內容是針對本研究中所呈現的罕病病友及照護者心理需求，用自我測驗方式提供一些自我心靈狀況的篩檢指引；也簡易介紹心理諮商及諮詢的功能，並整理健康心理專業書籍中所提供的自我調適方法，提供需要者參考；也從彙整心理諮商師與罕病病友及照護者的親身經驗，提出一些心靈自我照護的建議，且在最後放上最近整理出的社區相關心理服務機構及聯絡一覽，以提供罕病病友及照護者充分利用各種心理服務資源。

心理照護手冊（請詳附件一），其中所附的心靈檢測都有說明來源，需注意這些檢測只是初步瞭解自己的簡易工具，無法取代臨床心理評估工具確實評估心理狀態，手冊中也有特別說明以免讀者誤用。在正式出版時，建議在版面上將每一則檢測的指導說明、題目與記分方式放同一頁，但分數說明放在該檢測的背面為佳；另外，研究者已經由病友授權並同意附上其攝影作品做為手冊插圖作為示範，期待未來罕病基金會要出版時再將文字潤飾得更易懂通順、版面更活潑，甚至廣徵其他病友的作品做為插圖，可使這本手冊更為符合罕病病友及照護者的需求。

參考文獻

- 田翠琳 (2001)。專訪罕見疾病基金會：社會上的弱勢族群？。健康世界，(183)：56-60。
- 弗洛姆、馬斯洛等著 (1990)。人的潛能和價值。台北：結構群。
- 走入罕見疾病的世界：宣導系列單張 (2003)。財團法人罕見疾病基金會。
- 李玉嬋(2000)。內科護理實習學生健康諮商技巧訓練之成效研究。國立台灣師範大學教育心理與輔導研究所博士論文。
- 李玉嬋(2006)。護士運用健康諮商技巧與病人對談實例。諮商與輔導月刊, 第 244, 46-53。
- 吳庶深、黃菊珍 (2006)。復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究。94 年度罕病基金會委託學術研究計畫。
- 吳麗彬、顧乃平(1994)。肝癌病人家屬的需要。護理研究，2(2), 180-190。
- 林家興，王麗文 (2000)。心理治療實務。台北：心理。
- 翁嘉英、吳振能、吳英璋 (2003)。『病人角色』的抗拒與接受：接受血液透析治療患者的心理調適歷程。中華心理衛生學刊，4(16)，49-82。
- 財團法人罕見疾病基金會 (2004) 絕地之愛歡喜共 5—五週年紀念特刊。
- 財團法人罕見疾病基金會 (2005)。財團法人罕見疾病基金會—病友福利專區。2005 年 12 月 27 日取自 http://www.tfrd.org.tw/welfare/index.php?kind_id=2
- 胡幼慧主編 (1996)。質性研究-理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 曾敏傑、陳莉茵主編 (2002)。罕見疾病社會立法紀念專輯。台北：罕病基金會。
- 黃慧玲 (2004)。台灣殯葬禮儀師之悲傷輔導能力指標初探。台北護理學院生死教育與輔導研究所碩士論文。
- 黃璉華、戴玉慈 (1998)。肌肉萎縮症患孩母親的心理社會衝擊。護理研究，6(2), 137-151。
- 楊玉欣 (2003)。真愛快遞:楊玉欣的禮物。台北：正中。
- 楊永祥(2006)。社福政策是否落實：由罕病病友福利觀之。人間福報：人間論壇 2006/2/12。
- 葉何賢文 (2002)。悲傷調適歷程及生命意義展現之研究:以喪子(女)父母為例。南華大學生死研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 陳志昇(2000)。醫屈孤兒—罕見疾病患者權益之探討。台灣大學新聞研究所碩士論文，未出版，台北。
- 陳亭華 (2002)。醫療資源分配倫理之探討——罕見疾病患者家庭之困境與權利。中正大學社會福利所碩士論文，未出版，嘉義。
- 鍾凱吉，徐淑芬，湯玉英，王桂芸，(2005)。運用自我照顧理論協助一位肌萎縮側索硬化症病患之護理經驗。護理雜誌，52 (3)：82-88。
- Charles A. Corr , Donna M. Corr, & Clyde M. Nabe (2004). Death and Dying, Life and Living, 曾煥堂校閱，張靜玉等譯，死亡教育與輔導。台北：洪葉。(原著作出版年：2003)
- Hmpfrey, & Zimpher (1996). Counseling for Grief and Bereavement. London: Stage.
- J. William Worden(2002). Grief Counseling and Grief Therapy(3rd ed.), New York:Springer.
- Jeremy Holmes(1993). John Bowlby and Attachment Theory, London:Routledge.
- Rando, T. A. (1988). Grieving: How to go on Living When Someone You Love Dies, San Francisco: Jossey-Bass.

附件一、研究訪談大綱（附件一之 1~8）

附件一之 1、

社工焦點團體訪談大綱初稿

一、對於罕病病友及照護者之心理需求評估指標訂定的意見及建議？

1. 從罕病基金會服務人員經驗中發覺。
2. 罕病病友的主要照護者。
3. 罕病病友本人。

二、目前罕病機構原有之相關服務中，與心理困擾相關的現況及困境。

1. 從罕病基金會服務人員經驗中發覺。
2. 罕病病友的主要照護者。
3. 罕病病友本人。

三、如何配合機構原有流程及人力，安排有心理困擾需求之病友及照護者預約諮商輔導人員？

四、篩選高關懷群的方式？由何者來執行？教育訓練需求及方式？

五、有需求卻無意願之高關懷需求對象之心理諮商的施行，適合以何種方式進行，由何者來執行？

六、對罕病病友及照護者之心理諮商運作流程的實施方式尚有其他意見及建議？

病友&家屬之自我照顧心理歷程-訪談架構

身體：

1. 身體健康改變的 影響？
2. 如何調適？

心理：

1. 生病時的感受？現在呢？
2. 情緒的波動？經常(頻率)？通常是想到什麼？
3. 心理交易？自責？
4. 想死的念頭？

社會(人際、家庭)：

1. 代罪羔羊？(相互指責)
2. 夫妻關係？(兩性)
3. 親子關係？手足相處(爭寵)？
4. 婆媳關係？家族壓力？
5. 家族遺傳的難言之隱？

靈性：

1. 對死亡的態度？
2. 生命信念或宗教信仰？
3. 害怕？

訪談中可探問是否有以下情緒？

1. 震驚否認
- 2 討價還價
3. 憤怒
4. 沮喪
5. 接受

附件一之三、

諮商機構行政工作人員之專家訪談大綱

一、對於罕病病友及照護者之心理需求評估指標

1. 電話評估內容？
2. 罕病病友及照護者的特殊考量
3. 機構原有相關經驗？

二、目前罕病機構配合之運作流程？

1. 聯絡窗口？
2. 配套措施（除了 7/1 講座外，後續）？
3. 合約內容的修訂空間？

三、機構的輔導專業

1. 輔導方式？
2. 輔導技術？學派取向？
3. 自殺&自傷及生命議題？
4. 病友特殊議題的婚姻&家族治療？

四、追蹤&回報方式

1. 流程？
2. 保密？

五、對罕病病友及照護者之心理諮商運作流程的實施方式尚有其他意見及建議？

附件一之四、

罕基負責諮商服務業務社工之專家訪談大綱

一、對於罕病病友及照護者是否需要心理諮商的評估依據？

二、目前與心理諮商機構配合之運作流程

1. 機制流程運作情形？有何困境？

2. 病友或家屬的意願&態度？

3. 對整個流程中的建議是？

三、罕基內部聯繫方面

1. 向病友及家屬介紹心理諮商服務時遇到的情形？

2. 在心理諮商服務推行方面有何需要特別加強之處？

3. 病友及家屬會問的問題或反應？

4. 各部門間如何配合？有何需要加強之處？

四、追蹤&回報方式

1. 流程？

2. 保密？

五、尚有其他意見及建議？

附件一之五、

諮商機構諮商老師之專家訪談大綱

一、與罕病基金會合作經驗？

1. 與社工員得溝通狀況？

2. 罕病相關資訊的提供？

二、目前罕病心理諮商過程中遇到哪些狀況？

1. 聯絡？

2. 諮商進行中？

3. 行政改進空間？

三、紀錄&保密方式

1. 紀錄？

2. 保密？

四、諮商師的專業內涵？

1. 諮商方式？

2. 輔導技術？學派取向？

3. 自殺&自傷及生命議題？

4. 病友特殊議題？

五、對罕病病友及照護者之心理諮商服務的實施方式尚有其他意見及建議？

附件一之六、

諮商服務後續-病友及家屬訪談大綱

一、接受諮商服務的動機？

二、對罕病機構提供的服務程序的便利性有何感受及意見？

三、接受諮商服務的感受及想法？

1. 是否被理解？

2. 是否得到支持？

3. 是否有助於自身探索？

4. 是否有助於問題因應或解決？

5. 是否達成原本的期待？

6. 其他？

四、在諮商服務中最大的收穫為何？

五、對罕病病友及照護者之心理諮商運作流程的實施方式尚有其他意見及建議？

附件一之七、

具罕病心理諮商服務經驗之實習諮商心理師訪談大綱

一、機構的心理諮商之服務流程？

1. 實習內容？
2. 機構個案特性？
3. 服務方式？
4. 過程中的困境？

二、接案經驗？

1. 約訪或出席情形？
2. 個案的意願&態度？
3. 機構的行政配合？

三、心理諮商專業

1. 如何針對特定罕病族群進行心理相關服務？
2. 自身的專業態度與相關知能？
3. 危機處理、嚴重失落議題？
4. 團體招收、帶領經驗？

四、尚有其他意見及建議？

附件一之八、

其他機構之心理諮商機制建立經驗訪談大綱

一、機構間轉介免付費心理諮商之運作流程？

1. 機構間合作協定？
2. 轉介方式？
3. 案主基本資料的提供？
4. 行政程序的方便性？
5. 保密與紀錄保存？

二、接案經驗？

1. 約訪情形？
2. 案主的意願&態度？
3. 保密、知後同意&記錄？

三、心理諮商專業

1. 如何針對轉介機構之特定族群提出合適的處遇？
2. 跨專業溝通的經驗？
3. 危機處理、嚴重失落議題？
4. 轉介醫療經驗？

四、對機構間轉介免付費心理諮商之運作流程的實施方式尚有其他意見及建議？

附件二、心靈照護系列～螢火蟲家族自助&求助手冊

(因為與本研究報告同時裝訂篇幅過大，故自成一冊，隨本報告另附。)