



## 序

罕見疾病基金會自88年成立以來，傾聽病友需求及為他們爭取應有的權益，是我們努力的目標。在服務的過程中，我們不但分享了病友們的喜與樂，也深刻體驗到他們所面臨的問題，諸如不瞭解如何運用政府資源、不清楚本會的服務內容、不知如何克服病童在教育環境所面臨的艱苦、面對病友長期照護需求時，有那些資源可以協助他們、病友或家屬要如何照顧自身的心靈等等…，這些心聲，本會都銘記在心。為了使病友在對抗疾病的漫漫長路上，能充份運用政府及社會資源以滿足其需求，於是本會自90年開始，著手編印各類資源手冊以供病友及照顧者參考。

本系列之罕見疾病資源手冊是由本會廣集各類病友之共同問題並蒐集相關資料彙編而成，如有不盡完善之處，歡迎各病友、家長及其他專家們提供經驗與指正，藉由大家的共同努力，將罕見疾病資源手冊編撰工作臻於完善。同時該手冊出版時，本會將無償提供給有需要的病友及家屬，希望對他們在相關資源的取得上能有所助益。

罕見疾病基金會董事長

曾敏傑謹誌

100年8月







# 目錄

序.....	1
出版前言.....	4
如何使用手冊.....	4
何謂罕見疾病.....	5

## ◎認識自己篇

一、心理健康基本概念.....	8
二、罕見疾病帶來的心理反應.....	9
三、辨識自我的心理狀態.....	30

## ◎幫助自己篇

一、與疾病和平共處.....	40
二、認識心理服務.....	55
三、罕見疾病基金會的心理服務資源.....	57
四、其他心理服務資源.....	63

## ◎附錄

心靈百寶庫.....	94
------------	----





## 出版前言


生命的傳承有許多的意外，就像人生會有許多的變故一般，經常在來不及準備的情況下，衝擊我們生命的軌跡。當您或您周遭的親友發現得了罕見疾病時，請不要慌了手腳，這裡有許多的過來人，有許多的專業人士可以陪您一起面對。請敞開您的心胸面對疾病，您會發現生命自有它的韌度可以與疾病共存。這本手冊出版的目的是，便是希望提供罕病病友更多的社會資源，以便準備好長期抗戰，學習與疾病共存。

## 如何使用手冊

許多罕病病友以及家屬，在生命的道路上，突然遭逢罕見疾病的衝擊，不僅僅是身體遭受病痛折磨，連帶心理層面也受到了影響。我們希望藉助這本手冊，提供給罕病病友以及家屬一個安頓心靈的方式。無論是透過覺察自我情緒，或是尋求心理服務的專業資源協助，您皆可以依照自身的需求決定閱讀此書的章節。若您想先瞭解自我的心理狀態，可以翻閱「認識自己篇」；若您想尋求專業協助，可以翻閱至「幫助自己篇」。

在「認識自己篇」的第一個章節「心理健康基本概念」，帶領讀者先了解心理健康的狀態以及正確觀念；第二個章節「罕見疾病帶來的心理反應」，歸納了部分病友在遭逢罕見疾病時可能出現的心理反應，提供您自我檢視，並且瞭解這些情緒背後代表的意義；在第三個章節「辨識自我的心理狀態」，提供四個簡易的自我檢測量表，用來瞭解自我的情緒狀態，協助您進一步認識自己。






「幫助自己篇」分為四個章節：與疾病和平共處、認識心理服務、罕病基金會心理服務資源、其他心理服務資源。第一個章節「與疾病和平共處」提供了一些病友與疾病相處的方式，包括心態上之調適、情緒處理方法等，輔以病友故事，讓讀者更能了解真實狀況；第二個章節「認識心理服務」，則介紹了心理服務的種類與方式；最後兩個章節則介紹本會及其他心理服務資源，您可以依據不同的需求來選擇所需的服務。

此外，需提醒您本手冊無法完全涵蓋所有罕病病友所面對的心理問題、需求與因應方式，我們僅試圖歸納一些病友面對疾病時所可能產生的心理反應，以及相處之道。而且，這些原則不一定適用於每一位病友或家屬，畢竟每位病友及家屬皆可能發展出自己獨特的因應方法與心態來與罕病共處。瞭解自己的狀況，找尋合適的資源，才是心理調適過程的重要原則。

## 何謂罕見疾病

所謂的罕見疾病，就是指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。依據我國「罕見疾病及藥物審議委員會」的公告，則是以疾病盛行率萬分之一以下作為我國罕見疾病認定的標準。並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定。



國內較為人們熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、肝醣儲積症、成骨不全症（玻璃娃娃）、肌肉萎縮症、重型地中海型貧血、黏多醣症…等。截至99年12月底，政府公告之罕見疾病共184種疾病。詳細完整的名單可參見本會網站：<http://www.tfrd.org.tw>/認識罕見疾病單元之罕病相關公告。



【認識自己篇】





## 一、心理健康基本概念

面對疾病，除了身體的傷害之外，同時也帶來了巨大的心理壓力，恐懼、害怕、焦慮、緊張等情緒將隨著疾病來臨而慢慢浮現。大多數的罕見疾病具有遺傳性與不可逆性，因此將會衍生出許多複雜且負面的情緒，如對於疾病遺傳的恐懼，以及病情惡化所帶來的憂鬱與痛苦。罕見疾病隨著病程的發展，漸漸地影響其生活中的各個面向，如行動力減弱、外觀產生變化、經濟負擔日益沉重…等。一旦發病，猶如開啟了一場生命的冒險之旅，必須透過相關的社會資源來裝備自己，才能面對疾病帶來的挑戰。

在找尋社會資源協助的同時，病友也需要學習保有一個健康的心理，心理健康係指當人們面對困境所帶來的負面情緒時，能夠去辨識情緒，進一步地接納情緒，還能與其共處。每個人在面對罕病時，所經歷的情緒反應都是不同且特別的，也許某些部份類似，某些部份不盡相同，也沒有特定的順序。其中可能出現正面與負面情緒，例如：喜悅、樂觀、沮喪、挫折、憂鬱等，然而無論哪一種情緒都不該加以否認或壓抑，可以試著去觀察在何種情況下產生這些情緒反應。我們可以先試著尊重、接受自己的情緒，如同我們接受手腳屬於自己身體的一部分，情緒也是自我的一部分。每一種獨特的心理反應，無論是憤怒、沮喪、悲傷等，都可能是幫助我們成長所必須經歷的過程。

面對疾病的挑戰時，難免歷經悲傷與軟弱，但過程中若能找尋相關資源協助，建立完整的支持網絡，便能安然度過生命難關。我




們堅信每一位罕見疾病病友皆擁有正向的力量，即便身體遭受病痛折磨，仍能夠保有健康完整的心理狀態。

## 二、罕見疾病帶來的心理反應

罕見疾病因著病程發展產生不同症狀，而在心理上也會引發一連串的反应與煎熬，不論是病友或家屬都可能曾經歷震驚、否認、忿怒不平、討價還價、沮喪無望、接受事實等心路歷程。臨終關懷之母伊麗莎白·庫伯勒·羅斯（Elisabeth Kubler-Ross）在其《論死亡與臨終》一書中指出了失落的五階段：否認（denial）、憤怒（anger）、討價還價（bargaining）、沮喪（depression）、接受（acceptance）。這些階段不僅適用於面對死亡，也同樣適用於面對生命歷程中的各種挑戰，且不一定依時序發展，亦可能重複出現或同時出現多種情緒。

本手冊中收錄了病友以及家屬在面臨罕見疾病的挑戰時，內心可能出現的心理反應，包括了否認、恐懼、憤怒、挫折、沮喪等情形，以及面對死亡的情緒。任何人面對罕見疾病的突然來襲，都可能經歷這些情緒反應，而這些皆是正常的心理反應，並不是羞愧的或無法面對。罕病病友或家屬在閱讀時，可以同時觀察自己內在的感受。您與家人並不孤單，讓我們一起試著勇敢面對，好好關照自己的心靈。



## （一）混亂

「隨著身體症狀日趨嚴重，爸爸和媽媽又帶我去醫院檢查，一科看完又一科...，雖然很痛、很恐怖，但我還是咬緊牙關，做個合作的小病人。」

病友或家長在發現罕病的徵狀時，生理上面臨不適或失能，心理上困惑疾病的病因。面對疾病的來勢洶洶與不確定的病情，逐步失去控制身體的能力，種種都令人感到恐懼與不安。

由於罕見疾病診斷困難，病友或家長都可能經歷尋找病因的混亂時期，四處求醫、轉診、檢驗，甚至尋求另類療法、健康食品、求神問卜、算命改運等。在這個過程中，病友忍受醫學檢驗所帶來身體上的不適，尋找病因過程歷經一次又一次的期待與失望，不停嘗試各種治療方式，希望能奇蹟般地痊癒等過程，都反映出內心的焦慮與不安。

混亂的狀態往往會出現在疾病確診前的等待階段，由於病因不明，症狀不斷出現的狀況下，造成病友與家長極大的焦慮；另外於疾病確診之後，由於罕病的特殊性極高，各種病程階段皆可能出現不同症狀，面對無法預知的病況，也使得病友與家屬容易陷入混亂。

面對混亂，若如無頭蒼蠅般的莽撞，對於疾病的治療將於事無補。最重要的必須穩定心情，先讓情緒緩和下來，然後冷靜地了解病徵所產生的影響，尋求合適的醫療資源。倘若目前醫療技術尚無法治療疾病，則可尋求相關的心理諮商或支持服務，避免被混亂的思緒淹沒，勇敢地與疾病一起走向未知的未來。

## 病友故事

「小學二年級的時候，媽媽發現我的眼睛協調力不好，視線無法隨著物體的位置上下移動，喝水也經常沒來由地噎到，最初以為是視力有問題，媽媽就帶我去看台大醫院眼科，診斷結果沒有異常。然而媽媽還是不放棄，繼續追蹤病源，從復健科、小兒科、遺傳科...，花了半年逐一追蹤，醫生們都說很正常。」

「我好難過，我也不知道自己是怎麼了？我很認真，並沒有偷懶啊！同學漸漸開始不跟我玩了，說我動作慢、反應慢、說話也慢，講一句話要花很多時間。我覺得好孤單，我的內心很難過，因為我也不喜歡自己生病。」

摘錄自張老師文化出版《一生罕見幸福》

錦貴努力穿梭在小兒科與皮膚科之間，四處詢問，都找不到國內有類似的病人，只得自己學習怎樣包紮傷口，照顧營養。家族中雖然沒有人有類似症狀，醫生告知是由於爸爸、媽媽各有一個隱性缺陷基因，結合後孩子有25%機率遺傳為顯性症狀。疾病罕見，實習醫生也不懂箇中厲害，單手抓起阿盈，即刻就是皮破血流，錦貴跟著心口淌血。

摘錄自天下文化出版《絕地花園》



## (二) 震驚與否認

「當醫生確認小孩罹患了罕見疾病以後，宣告這是一種無法痊癒的疾病，孩子的爸爸當場毫無反應，呆若木雞地站在那裡...」

一旦確定罹患了罕見疾病，許多的病友及家屬的第一個反應就是「為什麼是我？」、「這一切都是不可能的！」…，很少人能夠在第一時間就心平氣和、坦然地接受自己或家人罹患了罕見疾病，震驚與否認是人的第一道防線，是保護心靈的重要機制，先把其他的情緒阻擋在外，例如恐懼、憤怒、悲傷等。

人在面臨出乎意料的重大事件時，震驚與否認是自我保護的一種方式，當我們感覺到自己承受極大的痛苦時，震驚與否認就像一道城牆，先阻擋了即將到來的悲痛，我們可以在城牆後稍微的休息，暫時不用去面對種種失落。

震驚與否認的情緒可幫助我們暫時不被傷痛擊倒，在這個時期，我們可以調整悲傷。當我們逐漸可以接受「罹患了罕見疾病」這個事實以後，會變得比較理性，開始慢慢可以處理接下來的問題，才能逐漸走出震驚與否認所建築的城牆。



## 病友故事

「當醫生確認小孩罹患了罕見疾病以後，宣告這是一種無法痊癒的疾病，孩子的爸爸當場毫無反應，呆若木雞地站在那裡。醫生困惑地問我們：『請問你們真的是孩子的親生父母嗎？為什麼你們完全沒有反應？有些父母聽到孩子罹患這種病以後，甚至在醫院像發了瘋一樣的大喊大叫，可是你們卻這麼冷靜，完全沒有反應？』其實，我們不是冷靜，我們是完全地被嚇呆了！」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》

「有位病患分享他生病的心理過程，後來這個心理過程被廣泛地運用在人們遭遇重大挫折時的心理觀察。這病患指出他經歷『否認』、『沮喪』、『不甘』、『討價還價』，最後才走到『接受』的狀態。我們知道『否認』是『接納』之前重要的緩衝階段；『否認』是當事人正在與自己的內心進行溝通對話，尋找一個理由來接受這個事實的緩衝反應...。當然，也有人不需經歷這些過程就能活出光明的人生；但可以確定的是，經歷重大挫折，生命意義被重新定義之後，人生才真正的開始。」

摘錄自正中書局出版《真愛快遞—楊玉欣的禮物》



### (三) 罪惡感與自責

「我感到很愧疚，一直跟先生說對不起，覺得虧欠他什麼...，那段期間，自己一直沉溺在罪惡感的情緒當中。」

罪惡感容易發生在罕病病友的父母親身上，特別是孕育孩子的母親，原來期盼一個健康完美寶寶的夢想落空，更多的挫折與沮喪接踵而來，責備自己為什麼生下不健康的孩子，這種情緒往往在面對丈夫、婆家、以及罹病的孩子時，顯得特別明顯。

當罕病父母覺得「應該生出健康而完美的寶寶」，可是卻沒有達成這個目標的時候，責備自己的情緒就會產生，會認為該替「所有的過錯」負責，覺得自己很糟、很失敗、不夠資格成為父母親。

罪惡感是一種向內心投射的反應，認為一切都是自己的過錯，處在一種極度自責的情緒當中，對自己懷有扭曲與錯誤的看法或情緒。罪惡感就好像一面朝我們內心投射的鏡子，但鏡子的表面凹凸不平，因此透過扭曲的鏡子，我們也無法看到事實的真相。自責的情緒會讓我們否認其他部分的自己，認為自己一塌糊塗。透過扭曲的鏡子看自己，只會把問題過度放大或扭曲，反而不能看到真正的問題。

事實上，罕見疾病的發生，無論是哪一種遺傳模式，都不是父親或母親單方面可以決定或影響的，即使我們已經盡力而為，也沒有任何人可以預測未來或是完全避免罕見疾病的發生。

## 病友故事

當初生產的時候，本來是要自然生產，但是婦產科醫生察覺孩子有異狀，改成剖腹產。麻醉清醒以後，想要看看孩子，才發現孩子有些異常。我感到很愧疚，一直跟先生說對不起，覺得好像虧欠他們家什麼。」

「在那段期間，因為自己一直沉溺在罪惡感的情緒當中，也沒有好好照顧大兒子，有一些虧待他的感覺。」

「等到後來我察覺，這不是我個人的問題，我才能好好安撫自己內心的愧疚，整理好自己的情緒。」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》

妹妹不願做婚前檢查，懷孕了也不做產前篩檢。梨花心急，長年來面對女兒的愧疚感，讓她深感基因魔咒一代延續一代的痛苦，如今技術遠非昔比，她希望儘可能避免禍延子孫。而這一番用心，即使親妹妹也搖撼不動，每次通電話，梨花一提「舞蹈症」，妹妹馬上「喀」一聲，就掛了電話，甚至連梨花的病情進展也不願聽一聽。

摘錄自天下文化出版《絕地花園》



#### (四) 焦慮和恐懼

「因為罕見疾病的到訪，我們全家開始進入不安又不可知的未來。」

當我們面對不確定的未來，感到焦慮和恐懼時，我們會開始擔心「得了罕見疾病以後，我即將面對什麼樣的未來？」、「我的一生完了！」、「孩子的未來該怎麼辦？」、「我真的不知道要怎麼辦？」、「我要崩潰了！」...等，焦慮和恐懼如同自己的影子一樣，在我們的生活中無所不在。

焦慮也是恐懼感的一種，恐懼來自於危機感，當我們覺得自己可能處在危險當中，某種災難可能會發生，焦慮和恐懼就會產生。當我們得知自己或是家人罹患了罕見疾病以後，內心開始對未來可能發生的事情感到不安、恐懼，開始設想種種可怕的後果，這些後果可能是真的，但是大部分是因為恐懼而放大這些問題。猶如在洞穴外看見洞穴裡頭的火影映照出一隻張牙舞爪的怪物，在外頭的我們便開始設想這隻怪物的長相，是否有銳利的牙齒？會不會跳出來傷害我？直到我們鼓起勇氣走進洞穴，才會發現這隻動物實際的樣子。我們總是自己在嚇唬自己，告訴自己危機即將發生，將會傷害我們。恐懼的影子如同閃爍的火影，在心理製造出嚇人的影像，放大了原來的事實。

不過，恐懼與焦慮是起因於想要保護自己或是家人的想法，它們也是一種警訊，對於需要處理的危機發出警訊。所以適度的焦慮或恐懼，對於我們處理可能發生的危險，是有幫助的。



## 病友故事

「三十歲生日前夕的一場急性侵襲，使得阿傑的運動神經受損，呼吸、行動、吞嚥、說話機能都急速掉落，右邊偏癱，來襲者確定是『多發性硬化症』，三十而立的年紀，他卻站也站不穩。渾身衝勁、和飛揚的事業，都在病塌殞落，只有失能的感觉逐日增強。夜裡一關燈，頓失依靠的黑暗更叫人毛骨悚然，他常恐懼地傾聽，遠近處是否傳來鐵鍊聲響，總覺得牛頭馬面快要來拘住他。」

摘錄自天下文化出版《絕地花園》

「孩子一出生隨即住進加護病房，並且收到病危通知；我因為坐月子無法前往探望，一方面卻心急如焚地擔心著孩子。隨著孩子長大，骨骼斷裂的機率越來越大，心裡也越來越恐懼與害怕，害怕他是不是又受傷了、骨頭又斷掉了？」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》



## （五）憤怒

「他無法接受自己生病的事實，心中的憤怒與怨恨無從發洩，他開始對周圍的人生氣。他要把生病的憤怒和怨恨，通通發洩出來，不惜去傷害最愛他的親人。」

「為什麼是我？」、「老天爺為什麼對我這麼不公平？」，部分病友在面對罕見疾病時，覺得自己遭遇了命運不公平的對待，為什麼那萬分之一的機率就是不偏不倚地落在自己身上？開始覺得暴躁、失去耐心，內心產生憤怒或怨恨的情緒。

我們感受到命運不公平地對待，產生憤怒的情緒，此時的憤怒可能是另一種形式的挫折感，憤怒是受到挫折時的正常反應。我們對於喪失健康的身體感到挫折、對於失去身體主控權感到挫折、對於失去自由感到挫折，覺得幸福而完美的人生即將遠離自己。面對罕見疾病的悄悄來襲，奪走了健康與自由，我們認為自己遭受了不公平的對待，卻無從向人追討正義，挫折感於是轉化為憤怒與怨恨。

憤怒可能以很多種形式展現出來，憤怒移轉到自己的親友，或是醫護人員身上。我們責怪「家人為什麼不瞭解我？」、「為什麼不好好照顧我？」、「醫護人員為什麼不能把我醫好？」我們希望找個代罪羔羊來替疾病負責，似乎這個人就可以為「自己為什麼患病」而負責。事實上，我們真正生氣的對象是疾病本身，由於無法對疾病宣洩怒氣，所以只好發洩在親友、醫護人員甚至是陌生人身上。

另一方面，憤怒也是力量的表現，能夠暫時讓失落與空虛感穩定下來。罹患了罕見疾病以後，生活脫離了正常的軌道，憤怒像是一條連結世界的橋樑，起碼讓我們可以抓住一樣東西。

憤怒的情緒是我們學習接受罕見疾病的重要過程，我們可以學習著去體驗憤怒，但是不要以傷害自己或他人的方式來宣洩怒氣，例如散步、閱讀、園藝、唱歌等，試著感受憤怒而不是沉溺其中。當我們去體驗這個過程時，我們才能發掘憤怒底下所隱藏的情緒，可能是挫折、巨大的痛苦、強烈的失落等，也才能逐步接受罹患罕病的事實。

### 病友故事

小剛是一位威爾森氏症患者，發病前的他年輕、健康，彷彿有無窮的創意與精力。然而，罕見疾病卻在他最燦爛的時候悄悄來襲。奪走了身體的健康、行動的能力。他無法接受自己生病的事實，心中的憤怒與怨恨無從發洩，他開始對周圍的人生氣，不吃媽媽親手餵食的食物，甚至抓、咬媽媽，彷彿就要把對生病的怨氣發洩在母親身上；無法行走的他，甚至在半夜「爬」到馬路上。他要把生病的憤怒和怨恨，通通發洩出來，不惜用激烈的手段去傷害最愛他的親人。

從怨恨、憤怒到接受疾病、積極復健，小剛度過了漫漫長路。但是堅強的意志，也讓原先被醫師宣判一輩子無法行走的小剛，從坐輪椅到可以行走，就像小剛所說的「我不僅要走，我還要飛」！



## （六）討價還價

「我們沉溺在過去的狀態之中，希望藉著討價還價找到出路，可以不再那麼痛苦。」

在罹患罕見疾病以後，我們懇求尋回遺失的健康，只要可以再度健康，我們願意做任何的事，我們希望做任何的努力，只要時光倒轉，回到自己健康的時候。

愧疚與自責往往伴隨著討價還價，我們在「悔不當初」、「當時如果...就不會...」的心態中煎熬。如果身為罕病子女的家長，就開始責怪自己、認為自己不該把孩子生下來、不該讓他承受這些痛苦；如果是罕見疾病的病友，我們後悔沒有早點發現這個疾病，沒有好好善待自己的身體...等。我們沉溺在消極的狀態之中，希望藉著討價還價找到出路，我們可以不再那麼痛苦。

討價還價會使人與現實暫時隔離，是一種無法接受現實的心理防衛機制。對某些病友或家屬而言，討價還價是很重要的必經階段，讓我們覺得還有一絲絲推翻事實的機會，可以從中得到暫時的安慰。在這個階段，我們需要讓心靈有個寄託，暫時可以脫離痛苦。但我們千萬要小心，一旦討價還價的心態持續太久，發現做了許多的事情，卻得不到相同的回饋時，容易形成憤怒，或者更徹底的絕望。

因此，病友們仍需要清楚地理解疾病病況，以及預後的可能性。縱使醫師陳述的病情如此殘酷，但唯有清楚自己的病況，也才能夠學習接受它。



## 病友故事

蕭家第三個孩子離世時，第四個孩子不滿週歲，漂漂亮亮一個孩子，卻在夏季裡高燒不退，阿梅又開始淚流不停，不知道這個孩子又怎麼了？每天早上準九點帶他去醫院打針，再依神明指示，人參燉龍眼加鹽巴做補藥，黃昏時，阿梅燒起十二支香，在家門口跪求上蒼：『老天爺，請賜給我一個健全的孩子，我願為行路人奉茶一年。』... 哪想到養到兩歲時，症狀又出來了。阿梅又開始抱著孩子，四處求醫問神過日子，人家報什麼明牌，她就去做什麼事。陽宅、風水、撿骨，大搞一場，仁豪的肚子依然只脹不縮。

摘錄自天下文化出版《絕地花園》



## (七) 悲傷與憂鬱

「面對孩子對抗病痛的壓力，我們曾經陷入情緒低潮...，回想起這段刻骨銘心的經驗，我們夫妻的關係如同暴風雨中的孤舟，隨時會沉沒。」

罕見疾病也常帶來許多沮喪、悲傷或憂鬱的感覺，沮喪是面對巨大傷痛的正常反應，這可能是源自於「失去」的感覺。可能是失去了親人、朋友，或是失去了一段關係，也有可能是沒有達成某目標所產生的失落感。而伴隨失落感而來的往往是挫折、沮喪或憤怒。

對於罕見疾病病友或家屬而言，罕見疾病帶來的失落可能包括了「不被其他人了解的失落」、「預期生出健康孩子的失落」、「失去健康的失落」、「夢想或美好生活的失落」、「失去原來行動能力的失落」、「失去掌控自我身體能力的失落」、「失去自由的失落」...等。甚至隨著疾病的惡化，覺得疾病搶走了生命的主控權，生命就要被疾病主宰，「以前那個快樂而幸福的自己」也要隨著疾病而消失了。

當我們在沮喪或悲傷時，我們會想逃出這個藍色的風暴，急著在裡面尋找出路。當我們不知道如何面對自己的悲傷時，伊莉莎白·庫伯勒·羅斯博士在《當綠葉緩緩落下》中提到「雖然乍聽之下相當困難，你可以用一種弔詭的方式來因應沮喪的心情。你不妨把沮喪的心情當作一個訪客，不論多麼不受歡迎，它終究是客人。請它拿張椅子和你坐在火爐前，不要想著逃避，任由悲傷與空虛滌

淨你的心，幫助你充分體會失去的感覺。只要你願意面對沮喪，它在達成任務後便會離去。當你變得更堅強，它偶爾還會回來，但這正是悲傷的過程。」隨著生命的前進，漸漸地，我們會學著接受我們所失去的，轉而擁抱與珍惜我們還擁有的。


### 病友故事

「我覺得很多事情接踵而來，一時調適不來。先是夫妻關係的低潮，另外是心靈壓力的不堪承受，接著以欣在學校狀況百出...，這種惡性循環持續了一段日子，直到我變得寡言少語、鮮有笑容、日漸消瘦，麗玲才猛然發覺我怪怪的、不對勁，含著眼淚對我說：『我們一起找心理醫生談談，好不好？我想擁有一個完整的家，不想讓小孩在病痛中還要承受失去家庭溫暖的悲劇。』藉著心理醫生的協談，協調出新的生活優先順序：孩子、家庭第一，經濟收入夠用就好，生活簡單化。更重要的是，我要經常找人聊聊，為心裡的委屈、壓力、情緒找一個出口，不能把這些垃圾堆積在自己身上，它會在我體內發酵、發臭，傷害我，也間接傷害別人。」

摘錄自張老師文化出版《一生罕見的幸福》

「憂傷痛悔的心是尊貴的，這是一個有自省能力的生命，我相信上天必定看重這樣的心意，我總是很心疼也很珍惜處在憂傷或懺悔中的朋友；我想我們應該要樂意陪伴那憂傷痛悔的靈魂。」

摘錄自正中書局出版《真愛快遞—楊玉欣的禮物》



## （八）接受事實

「我們後來把生病當作是生活的本質...，接受疾病是生活的一部分，我們不再去想為什麼會生這個病，於是開始試著與疾病共存。」

「接受」看起來是簡簡單單兩個字，事實上，卻是決定我們是否能與疾病和平相處的關鍵。接受是指「接受罹患罕見疾病的事實」，我們可能永遠無法喜歡或不在乎這件事情，但是我們終究要學習面對這樣的事實，學習適應罹患罕見疾病以後的生活，學習繼續走下去。

除了接受罹患罕見疾病的事實，也包括接受罹患罕見疾病以前所計劃的人生藍圖，包括「生育健康聰明的小孩」、「找到待遇優渥的工作」、「組成令人稱羨的家庭」...等，將因疾病而無法達成了！

事實上，我們計畫著未來的時候，可能忽略了一點—「人都是有限的」，體力、心力上，以及其他各種的限制。即使是一個健康的人，就真的能夠擁有這些完美的人生嗎？一個身體健康的人，也可能有許多不為人知的煩惱，也可能會面臨家庭、健康、求職、工作的各種壓力。無論身體是否健康的，所有的人都是有極限的，沒有完美的人生，每個人也都有生病的可能。

接納不僅僅只是告訴自己「這件事已經發生了」，還包括包容罕見疾病所帶來的痛苦、不自由、失落、被嘲諷等。這絕非一個簡



單的過程，就如同大海一般，接受雨水、河流所帶來的一切，無論是好是壞。唯有接納疾病以後，我們才有能量去面對、處理罕見疾病所帶來的影響；我們才能進一步接納自己，承認罕見疾病確實是自己的一部分。

### 病友故事

「『為什麼會是我的小孩？』是許多父母在得知自己的孩子患有結節硬化症（簡稱TSC）這種罕見疾病，當下第一個反應。在此之前，懷孕是一件喜事，但在生命的孕育過程中，因為染色體的顯性突變，造成孩子患病。

每個人在生活中難免都會有些不如意，憑藉著努力和意志力，這些困難都是可以克服的，但是，卻不能改變TSC形成的原因。

作家王文華因父親得癌症的感想『就像夏天太陽會很大一樣，我們後來把生病當作是生活的本質。太陽很大我們會撐傘，不會去想夏天為什麼這麼熱』；同樣地，因為接受疾病是生活的一部分，我們不再去想為什麼會生這個病，於是我們開始試著與疾病共存，陪伴孩子進行治療、就醫及復健。」

摘錄自台灣結節硬化症協會出版《台灣結節硬化症協會手冊：給家長的一封信》



## (九) 面對死亡課題

「隨著病情日益明顯，之後我就經常在半夜忽然感到窒息而驚醒，心想難道我的人生竟在此壯年之際便將劃上句點了嗎？忐忑憂慮之心與日俱增，每每思及老邁雙親以及弱妻幼子，我便不禁潸然淚下無法自己！」


對於台灣的社會而言，死亡是一個嚴肅且禁忌的話題，而因罕見疾病本身的不確定性以及治療困難，讓許多病患及家屬對於死亡感到恐懼與焦慮。當得知自己患病時第一個念頭可能是「這個病有無治療的方法？」、「嚴重時是否會致命？」、「我還能夠活多久？」等，這些疑問總是帶來恐懼與不安，甚至讓病患與家屬對於死亡避而不談，成為一個隱晦不明的家庭秘密。

然而，死亡是生命必經的終點，不僅是罕病病患，每一個人都必須面對死亡，除了消極的恐懼之外，我們可以用更積極的方式去因應。曾經有病患邀請家人與朋友一起參加自己的「生前告別派對」，直接且無畏地面對自己生命的終點。另外，也有人透過書寫面對死亡的心路歷程、預立遺囑等方式來為生命終點作準備。當我們夠將死亡視為生命必經的途徑，預先做好準備，反而能減少恐懼，更坦然地去面對它。

當罕病家庭面對死亡時，可能會經歷如學者Carrol所提出的三個哀慟階段，首先是病患過世期間的麻木與震驚階段；再者進入心靈受

創、感到痛苦、迷失方向、絕望、困惑、擔心、思念、害怕生命短促的沉寂階段；當比較能平靜地思念往生者，不再淚流滿面，能用鎮定的方式接受死亡，重新面對外在世界時就進入了引退與接受的平靜恢復階段（引自黃慧玲，2004）。

每個家庭面對親人過世時都會有其獨特的哀悼方式，通常在經歷震驚與哀傷的階段之後，需要時間來梳理自己的情緒，拾回對於生活的掌控之感。然而，這些過程都是正常且自然的，家屬必要時可以尋求外界專業資源協助，如透過心理諮商、悲傷輔導等服務介入，讓專業人員與您一起走過情緒低潮。



## 病友故事

病魔，是不請常至的老友；病榻，是仁豪只能退守的小天地。人們說，童年是快樂的，但仁豪的童年在刺骨的痛中度過，仁豪的少年在愈來愈渺茫的希望中求存，他很寂寞也無奈，有時就坐在狹長無窗的小書房裡，很久很久的發愣，或者對著玩具布偶自言自語。

他細弱的嗓音，發出很大的疑問：「人為什麼要生下來？又為什麼要死去？死了又怎樣？人做得好好的，為什麼要死？」

外在顯得如此無望，內在的生存疑問卻高潮迭起。仁豪很感性，他和同學辯論說：「地球是有生命的，岩漿是他的血，地球重心是他的心臟，小草、動物是他的小孩，發明槍來虐殺動物的人類是最低等的生物……」

孱弱的孩子，經常看見死神就坐在他的肩頭，將心比心，思緒特別溫柔。

快樂，會不會在哪個陰暗處守候？

摘錄自天下文化出版之《絕地花園》



## 病友故事

姐姐一直在電話那頭悽悽地說著：「死了，多快活，死了，多輕鬆自在！」我腦袋上忽然靈光一閃回答她：「這樣說，你不害怕死亡囉？」「對呀，我覺得死了會痛快得多！」姐姐毫不猶豫的給我這個答案。「如果你是一個連死都不怕的人，你為什麼會害怕活著呢？」「對喔，我現在連死都不怕了，我怎麼會害怕活著呢？」姐姐好像領悟到什麼。

…有些時候我們會覺得自己好像走到路的盡頭，所有美好的一切都遠離了我們，在這時候，我們幾乎失去了活下去的信心，失去對於未來的盼望，甚至失去面對明天的勇氣，這樣的念頭是生命中最大的危機！不過這同時也是生命更新的機會，我們總是要有一些機緣，才能放下舊的、以前所擁有的，重新檢視，看當下自己還擁有什麼條件、能力、資源，然後在這些條件下再重新開始，重新再活一次，我稱這樣的更新的生命叫做重生。

摘錄自正中書局出版《真愛快遞—楊玉欣的禮物》



## 二、辨識自我的心理狀態

本篇收錄國內外四項簡易版自我檢測量表，讓罕病病友及照顧者可以藉此進行簡單的初步自我檢視。以下量表僅做自我情緒的初步判別，若需要更進一步地確認心理狀態，需親自至醫療院所或專業心理諮商中心，請心理師或精神科醫師針對您的需求安排專業評估工具進行評量，才能確切診斷出詳細的心理狀態。若想了解本會及國內其他心理服務相關資源（例如：諮商中心、醫療院所等），可參考本手冊第55頁。

本章節相關檢測量表如下：

- 檢測一、簡氏健康量表（BSRS-5）
- 檢測二、青少年憂鬱情緒自我檢視表（18歲以下青少年適用）
- 檢測三、台灣人憂鬱症量表（18歲以上成年人適用）
- 檢測四、照顧者壓力檢測量表

## (一) 簡式健康量表 (BSRS-5)

簡式健康量表 (BSRS-5) 主要在做為精神疾患之篩檢表，目的在於能迅速瞭解個人之心理照護需求，進而提供所需心理衛生服務。本量表共包含6個題目，分別測量焦慮、憤怒、憂鬱、自卑與失眠等常見之心理困擾嚴重度。

簡式健康量表 (BSRS-5) (別名：心情溫度計)					
說明：本量表所列舉的問題是為協助您瞭解您的身心適應狀況，請您仔細回想在最近一星期中（包括今天），這些問題使您感到困擾或苦惱的程度，然後圈選一個您認為最能代表您感覺的答案。	完全沒有	輕微	中等程度	厲害	非常厲害
1. 感覺緊張不安	0	1	2	3	4
2. 覺得容易苦惱或動怒	0	1	2	3	4
3. 感覺憂鬱、心情低落	0	1	2	3	4
4. 覺得比不上別人	0	1	2	3	4
5. 睡眠困難，譬如難以入睡、易醒或早醒	0	1	2	3	4
6. 有自殺的想法	0	1	2	3	4

※此量表為臺灣大學李明濱教授等人所發展，版權所有。

檢測後，請翻至下一頁閱讀說明

## ◎簡式健康量表（BSRS-5）檢測計分與說明

將1至5題勾選項目分數加總，對照下列表格，即可知測量結果。

總分	測量結果說明
0~5分	身心適應狀況良好
6~9分	輕度情緒困擾，建議給予情緒支持。
10~14分	中度情緒困擾，建議轉介精神科治療或接受專業諮詢。
大於15分	重度情緒困擾，建議轉介精神科治療或接受專業諮詢。
第6題（有無自殺意念）為附加題，屬單項評分，若前5題總分小於6分，但本題評分為2分以上（中等程度）。	宜考慮轉介至精神科

※此量表說明為臺灣大學李明濱教授等人所發展，版權所有。



(二) 青少年憂鬱情緒自我檢視表 (適用於18歲以下青少年)

說明：請按照你最近兩週的想法與感覺回答「是」或「否」。若該句子符合你近二週情況，請勾選「是」；若不符合，請選「否」	是 (1分)	否 (0分)
1.我覺得現在比以前容易失去耐心		
2.我比平常更容易煩躁		
3.我想離開目前的生活環境		
4.我變得比以前容易生氣		
5.我心情變得很不好		
6.我變得整天懶洋洋、無精打采		
7.我覺得身體不舒服		
8.我常覺得胸悶		
9.最近大多數時候我覺得全身無力		
10.我變得睡眠不安寧，很容易失眠或驚醒		
11.我變得很不想上學		
12.我變得對許多事都失去興趣		
13.我變得坐立不安，靜不下來		
14.我變得只想一個人獨處		
15.我變得什麼事都不想做		
16.無論我做什麼都不會讓我變得更好		
17.我覺得自己很差勁		
18.我變得沒有辦法集中注意力		
19.我對自己很失望		
20.我想要消失不見		
※此測驗不是診斷，有憂鬱症傾向請尋求專業協助		

※本量表由「財團法人董氏基金會心理衛生組」提供，版權所有。

檢測後，請翻至下一頁閱讀說明

## ◎青少年憂鬱情緒自我檢視表計分與說明

「是」表示1分，「否」表示0分，將所有20題選項的分數相加，就可以知道您的情緒狀態。

總分	測量結果說明
0-5分	你真的不錯喔！憂鬱程度蠻低的，平時就知道要如何調整情緒及紓解壓力吧。繼續保持下去，別讓憂鬱情緒發酵！
6-11分	最近的心情是不是起起伏伏，有些令人煩惱的事？要不要試著把問題及感受向自己信任的人（例如朋友、父母或師長）說出來，一起討論解決的方法。他們的經驗會帶給你不同的想法，你也可以做些愉快的事，多做腹式深呼吸，每天運動，保持活動的習慣，讓自己有活力！或是和朋友一起做些愉快放鬆的事，轉移注意力，冷靜一下重新出發，憂鬱情緒不再有。
12分以上	是不是已持續一陣子都悶悶的？覺得步伐、肩膀很沉重，或是常常擔心很多事，很焦慮？你的憂鬱程度已經頗高了，需要好好注意了。趕快把自己的情況告訴學校的輔導老師或專業機構，請他們給予協助，求助不代表你不行，反而表示你聰明得善用資源呢！
備註：此測驗不是診斷，有憂鬱症傾向請尋求專業協助	

※本量表說明由「財團法人董氏基金會心理衛生組」提供，版權所有。

(三) 台灣人憂鬱症量表

說明：透視您的憂鬱情緒，很高興你打開了這份量表，這表示您已open your mind，與我們一同關心自己的情緒吧！請根據您最近一星期以來，身體與情緒的真正感覺，勾選最符合的一項！	沒有或極少每週（1天以下）	有時候（1-2天）	時常（3-4天）	常常或總是（5-7天）
1.我常常覺得想哭				
2.我覺得心情不好				
3.我覺得比以前容易發脾氣				
4.我睡不好				
5.我覺得不想吃東西				
6.我覺得胸口悶悶的（心肝頭或胸坎綁綁的）				
7.我覺得不輕鬆、不舒服				
8.我覺得身體疲勞虛弱、無力				
9.我覺得很煩				
10.我覺得記憶力不好				
11.我覺得做事時無法專心				
12.我覺得想事情或做事情比平常緩慢				
13.我覺得比以前沒信心				
14.我覺得比較會往壞處想				
15.我覺得想不開，甚至想死				
16.我覺得對什麼事都失去興趣				
17.我覺得身體不舒服（如頭痛、頭暈、心悸、肚子不舒服等）				
18. 我覺得自己很沒用				
※此測驗不是診斷，有憂鬱症傾向請尋求專業協助				

※本量表說明由「財團法人董氏基金會心理衛生組」提供，版權所有。

檢測後，請翻至下一頁閱讀說明

## ◎台灣人憂鬱症量表計分與說明

「沒有或極少」表示0分；「有時候」表示1分；「時常」表示2分；「常常或總是」表示3分，將所有18題選項的分數相加，就可知道您的情緒狀態。

總分	測量結果說明
8分以下	您現在的情緒處於穩定狀態，是個懂得適時調整情緒及紓解壓力的人。
9-14分	最近的情緒是否起伏不定？或是有些事情在困擾著您？給自己多點關心，多注意情緒的變化，試著了解心情變化的緣由，做適時的處理，比較不會陷入憂鬱情緒。
15-18分	您是不是想笑又笑不太出來，有許多事壓在心上，肩上總覺得很沉重？因為您的壓力負荷量已到臨界點了，千萬別再「撐」了！趕快找個有相同經驗的朋友聊聊，給心情找個出口，把肩上的重擔放下，這樣才不會陷入憂鬱症的漩渦！
19-28分	現在的您必定感到相當不順心，無法展露笑容，一肚子苦惱及煩悶，連朋友也不知道如何幫您，趕緊找專業機構或醫療單位協助，透過專業機構的協助，必可重拾笑容！
29分以上	您是不是感到相當的不舒服，會不由自主的沮喪、難過，無法掙脫？因為您的心已「感冒」，心病需要心藥醫，趕緊到醫院找專業及可信賴的醫生檢查，透過他們的診療與治療，您將不再覺得孤單、無助！
備註：此測驗不是診斷，有憂鬱症傾向請尋求專業協助。	

※本量表說明由「財團法人董氏基金會心理衛生組」提供，版權所有。



## (四) 照顧者壓力檢測量表

說明：此量表提供給家庭照顧者使用，請您在看了下列14項敘述後，就您實際上照顧的情況，圈選後面的分數。 (如：若您很少感到疲倦，就圈1分)	從來沒有	很少如此	有時如此	常常如此
1.您覺得身體不舒服（不爽快）時還是要照顧他	0	1	2	3
2.感到疲倦	0	1	2	3
3.體力上負擔重	0	1	2	3
4.我會受到他的情緒影響	0	1	2	3
5.睡眠被干擾（因為病人在夜裡無法安睡）	0	1	2	3
6.因為照顧他讓您的健康變壞了	0	1	2	3
7.感到心力交瘁	0	1	2	3
8.照顧他讓您精神上覺得痛苦	0	1	2	3
9.當您和他在一起時，會感到生氣	0	1	2	3
10.因為照顧家人影響到您原先的旅行計畫	0	1	2	3
11.與親朋好友交往受影響	0	1	2	3
12.您必須時時刻刻都要注意他	0	1	2	3
13.照顧他的花費大，造成負擔	0	1	2	3
14.不能外出工作家庭收入受影響	0	1	2	3

※本量表由「中華民國家庭照顧者關懷總會」提供，版權所有。

檢測後，請翻至下一頁閱讀說明



## ◎照顧者壓力檢測量表計分與說明

將14題的分數加起來的總分，對應以下測量結果說明。

總分	測量結果說明
0~13分	您調適得很好，但是照顧的路是很漫長的，繼續保持下去，加油！
14~25分	您已經開始出現一些壓力的徵兆，建議您利用社會資源來減輕照顧壓力，主動打電話詢問有哪些服務可以解決您的困難。
26~42分	您目前承受著相當沉重的負擔，強烈建議您立即尋求家人、親友或社會資源的協助，以確保您及被照顧者都能有良好的生活品質。

※本量表說明由「中華民國家庭照顧者關懷總會」提供，版權所有。



### 心靈加油站

0800-580-097（我幫您-您休息）是家庭照顧者免付費諮詢專線，此為「中華民國家庭照顧者關懷總會」為家庭照顧者所設立的免付費諮詢專線，撥打該專線，即有專人能傾聽您的辛苦與照顧壓力，還能介紹照顧過程中所需的照顧服務及社會資源，歡迎遇到困難的照顧者多加利用。



【幫助自己篇】





## 一、與疾病和平共處

無論您是否接受自己或親人罹患罕見疾病的事實，而它確實已經進入了您的生活。就如同大部分的慢性疾病一樣，罕病病友毫無選擇地必須與罕見疾病共同相處，它可能有時像朋友、有時像敵人，有時帶給我們痛苦、有時卻又引領我們走向意想不到的人生際遇。如果罕見疾病意外地闖入我們生命中，是否能有些方法能與它共處？與自己的心靈和平相處？

本會從長期的服務經驗中，歸納出以下幾點，包括「珍惜現有健康」、「覺察自我情緒」、「樂觀看待疾病」、「記錄罕病日誌」、「尋求社會資源協助」等方式，供您參考。事實上，每個人與罕見疾病相處的方式並不一樣，猶如每個人都有他不一樣的生命歷程，都可能在與罕病相處的過程中，發展出自己獨特的方法來安頓心靈，以下這些方法僅提供您一些可以發展的途徑。



### 心靈加油站

罕見疾病雖然無法完全痊癒，但是我們可以學習一個方式來安頓心靈，與疾病和平共處。若您想了解更多與疾病相處過程的態度與經驗，可參考本書第94頁「心靈百寶庫」的相關書籍介紹，獲得更多相關資訊。




## （一）珍惜現有健康

健康是所有罕病病友所夢寐以求的狀態，何時才能擺脫罕見疾病的包袱？何時才能成為健康的人？何時可以不用再吃藥？「健康」距離罕見疾病病友似乎很遙遠。但大多數的罕見疾病還沒有特效藥問世，罕見疾病病友是否就與健康無緣？

換個角度思考，即使是看似健康的人都只是擁有「有限的健康」而已。每一個人都沒有毫無限制的體能與健康，也都有能力不及的極限與做不到的事情，即使是非常健康的人也不可能24小時毫無休息地工作、玩樂，同時也會遭受許多慢性疾病或癌症的威脅。

健康的概念，對於每個人而言都是有限的，因為瞭解自己的限制，所以應該更加珍惜現在所擁有的事物。更重要地，病友們應該思考如何在有限的健康之下找尋生活樂趣，以及體會生命所帶來的意義。



## 病友故事

「因為服藥和吸類固醇的關係，我開始出現水牛肩、月亮臉、心臟衰弱等症狀；也因為氣喘和體力衰退，我開始必須靠輪椅移動，又隨時佩戴氧氣鼻管和使用呼吸器，完全失去了健康與正常的外貌，還有從前的美麗與夢想，讓我一時之間很難適應。我像個鐘樓怪人嗎？會活在鐘樓裡，永遠不見天日嗎？

其實，我是很想出門的，我看過外面的世界，也好像念它們！只是，我該怎麼出去呢？我無法走路，無法離開呼吸器、氧氣製造機。男友看出了我眼睛裡的渴望。

等到休假，他就把東西準備好，然後簡單的跟我說一聲：『準備好了，走吧！』我就連句『不』也說不出口，只能任由他推著我的輪椅出門！

一走到外面，我才知道自己真的好想出門。我之前擔心的事情：會呼吸不過來、氧氣不夠、會被路人嘲笑我的樣子…全部不重要了！重要的是，我找回了我生活的一部分！我又重新接觸到人群了！

現在，我接受自己不是鐘樓怪人了！也許我的外表並不美麗，但我不會因為這樣就把自己關在家裡，我會擁抱人群，並且告訴他們，我就是這樣！」

摘錄自平安文化出版《住在月亮上的女孩》

「住院的這些時日，我看到了不論老少、男女為疾病所苦，或坐輪椅或躺在病床上，甚至剛出生不久的嬰兒連開了多次刀，由父母、祖父母親抱在懷裡，細嫩的小手或小腳用木板固定著軟針，或插著胸管、尿管等，哀號飲泣的眼神著實叫人看了心痛不忍。

在這棟醫院的大樓病房裡，有個各個年齡層的病患生著各式各樣的病症，他們和我一樣都在和病魔或死神戰鬥。遭逢到病痛侵蝕、折磨的病患，更懂得健康及生命的珍貴與重要。」

摘錄自本會出版《罕病練功路》



## (二) 覺察自我情緒

當我們面臨罕見疾病時，有情緒是很正常的反應，例如生氣、沮喪、挫折、憂鬱等。如果能夠試著去察覺自己的情緒，例如感覺到自己正在憤怒、正在難過，也許應該先暫時抽離引發情緒的情境，讓自己冷靜一下。這時候可以先試著深呼吸幾次，傾聽自己的心想說些什麼？觀察自己通常是面臨何種問題時，會產生相同的反應？

覺察自己情緒的目的，主要是避免我們在情緒主導下，因衝動作出倉促的決定，例如在盛怒下的人，會把怒氣發洩在親人身上，或口無遮攔的說出傷人話語等。當情緒來臨時，下一步該做的事情是「接納情緒」，接受自己也是一個平凡的人，會生氣、沮喪、悲傷、失落，這些情緒屬於自己的一部分，就如同快樂、喜悅、歡笑、滿足一樣。情緒，就像身邊的朋友一樣，每個人都有自己的個性，別急著去抵抗或改變它，而是進一步去瞭解與接納它。

此外，我們可以透過情緒支持的課程或是其他的興趣來化解情緒，例如透過寫作、散步、園藝等，找尋支持的力量、也幫情緒找尋紓解的出口。若到了情緒失控邊緣卻無法自行面對時，建議尋求外在與專業協助，進行自我覺察的動作，以面對複雜糾結的情緒難題。



## 病友故事

「我參加教會舉辦的悲傷輔導課程，課程中告訴我們壓力要有出口，要有一個群體的支持。傳統的觀念認為你是心裡有病才會這樣做，我說不對！我覺得要找一個支撐，這條路一定要健康走下去。」

如果小孩子不在了，我們夫妻倆覺得上半場球賽打完了，還有下半場球可以繼續再打。現在我們夫妻已經可以這樣討論：『他們走了，我們兩個可以到一個經濟比較落後的國家去當志工...』我們以前都不敢談論這個話題，現在敢去談，已經踏出這一步了。」

「孩子會為了吃或是一件固執的事情而情緒失控，一旦情緒爆發的時候，我就可以馬上做情緒的轉移，不會跟她噏，因為跟她噏的結果是她生氣、你自己也生氣。事後想想真的很好笑，明明知道她是有病的小孩，還去跟她生氣、和她吵架，生氣反而減少自己的自由基，自己要想開一點。」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》



### （三）樂觀看待疾病

罕見疾病影響了病友的身體，因為身體的不便、痛苦，連帶影響了病友的生活。但是，要讓疾病的影響到身體為止，不能讓我們的心也跟著一起淪陷了。當疾病慢慢地影響了我們的身體功能時，「心」卻是我們所擁有的珍貴寶藏。一個不能行走的人，卻可能是一個內心喜樂的人，真正的關鍵點就在於是否擁有一顆開朗樂觀的「心」。

我們的內心決定了看待世界的方式，這個世界是快樂而溫暖的，還是灰色而悲傷的，不是取決於我們有無健康的身體，而是取決於我們是否具備健康的心靈。是否有過相同的經驗，當我們感到心情愉悅時，會感到世界是和善的，當我們心情低落的時候，就感覺世界灰暗毫無希望。外在的環境就好像一朵兀自綻放在山谷的花朵，花朵是芬芳還是惡臭？都是由我們的內心去做的判斷。

樂觀，看似是一個簡單的態度，但若真正要達到一種由內而外，發自內心的樂觀絕非易事。樂觀的態度是需要經過時間慢慢淬鍊出來的珍寶。一旦人擁有了樂觀的心靈，就如同獲得一把通往快樂世界的鑰匙。我們相信每一位罕見疾病病友與家屬們，都有能力為自己打造一把開啟快樂之門的鑰匙！

## 病友故事

「生病的人，行動雖然不便，但是心靈往往特別脆弱，別人一句無心的言詞，或是一個不經意的小動作，很可能令病患感到十分傷痛。我遇到一些病友，總是愁眉不展的。當然，身體上的痛苦是原因之一，更有一部分是他們忘不了別人對他們內心所造成的打擊。

因此，我建議病友學習忘記。凡是那些傷害你心靈的話、行為等，能忘就忘，再不然，當作是笑話一則，自我解嘲一下。當你能把自己的病，當作笑料來說時，表示你已經能坦然面對自己的病，承認自己與正常人不一樣，就不怕正常人笑你了。」

摘錄自正中書局出版《罕見天使—玉欣的故事》



## （四）記錄罕病日誌

由於罕見疾病的稀少性，許多病友與家屬像是走在一條人煙罕至的路徑上，往前看不見清晰的路徑，也未必有其他病友相互支持。此時，建議您可以主動記錄自己的病情，一方面有助於醫師診斷，可以更清楚地向醫師報告病情；另外一方面，能夠積極地參與治療，有助於瞭解自我的身體狀況變化；甚至這些紀錄還可以用來幫助其他罹患相同病類的病友們，透過罕病日誌可以更加了解病況的發展，也減少了對於罕病的恐懼與不安全感，安定自己的心情。

而在紀錄的過程中，儘可能將觀察到的變化以數字或描述的方式寫下來，以下提供幾個記錄病情的參考項目，以供病友們參考：

1. 觀察身體的變化與症狀
2. 記錄檢驗報告
3. 記錄所服用的藥物名稱與用量
4. 記錄復健或運動情形、次數
5. 記錄飲食的狀況
6. 記錄排泄的狀況

除了紀錄罕病日誌之外，書寫自己與疾病相處的心情也具有心理療癒的效果。許多罕病病友與家屬會在網路上開設個人部落格，將自己與疾病相處的過程或照顧罕病孩子的經驗記錄在部落格中。透過文字的書寫，除了可以抒發心情之外，也能讓我們更加了解自己。而這一篇篇由罕見生命所構成的文章，也同時可以分享給更多的病友與家屬。




書寫的目的地並非鍛鍊純熟的寫作技巧，而是能否透過文字呈現出生命中的「人」味，感動自己，進而感動他人。病友們的身體雖然受到疾病禁錮，但只有自己才是自己生命的最佳作者，不妨拿起筆寫故事，感受文字的神奇力量吧！



### 心靈加油站

罕見疾病基金會於官方網站中設置「罕見優格」專區，蒐集許多病友與家屬們的個人部落格，透過這個專區，可以欣賞到許多病友的心情故事、家屬的照顧經驗以及罕見疾病相關的訊息分享，如果您已有自己的部落格，也歡迎您未來一起來加入「罕見優格」。歡迎將您的部落格網址email至rp02@tfrd.org.tw。

「罕見優格」網址[http://www.tfrd.org.tw/nuke\\_blog/index.php](http://www.tfrd.org.tw/nuke_blog/index.php)



## 病友故事

「孩子住院的期間我們學了很多，她有一些拉肚子的症狀，醫生擔心她脫水，所以我們每天要記錄她的糞便重量和尿量；也學會了怎麼幫她處理點滴、畫曲線圖，回家以後只要她一發燒，我們會先做記錄，需要就診時我們會拿給醫生看。所以，她有狀況時我們知道要趕快送醫院，找不到醫生的時候又是怎樣的處理。」

「我現在每個禮拜有一個報告：『這個禮拜天氣是正常，大概是幾度，胃口、睡眠、孩子是什麼狀況…分好幾個種類做記錄。』為什麼要做這些呢？或許以後回頭看，就知道從那一天開始到哪天，她睡覺會噎到，噎到多久之後要抽痰還是要做其他的處理。」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》

## 病友故事

「如果我們這些完整的病變過程記錄可以做為醫學研究，而拯救更多身臨其境的無辜生命，對我們來說更是意義非凡，這是一份沒人做過的完整記錄，從檢驗報告至今七年多來，我們完整記錄了近30卷的DV帶。同時我們也接受一些學生的論文研究報告（國小/國中/高中/大學/研究所皆有），並架設『巫家一生罕見的幸福』部落格，與人分享我們最苦也最有意義的生命豐厚果實，更希望藉由媒體的正面報導，喚醒更多人愛惜生命，進而激勵瀕臨困境的朋友們，迎向陽光，面對美好的明天。

在這同時我們必須犧牲一些我們的隱私權，但我們只有一個堅決又單純的想法，我們所受的苦不要白白的受，我們希望這些苦難的過程，可以豐厚別人的生命旅程。」

摘錄自《巫家一生罕見的幸福部落格》



## （五）尋求社會資源協助

罕見疾病所需面對的問題複雜且過程漫長，若僅靠病友與家屬們單打獨鬥，將分外艱辛，因此如何尋求外界協助更顯重要。許多人對於「求助」會感到困窘，或者懷有不好意思麻煩別人的心態。但相反地，適時地「救助」他人是一種自然的行為，這表示我們能夠了解自己的需求，主動地尋求資源來解決問題，這是人類正常的求生本能。

而罕見疾病因為少見且數量稀少，其需求很容易被忽略，因此更需要主動地表達需求，向外界發出「求助」訊號，將社會資源引進罕病家庭，才能夠減輕病友與家屬的壓力及負擔。外界的專業協助是一盞引領父母走出陰霾的明燈，家長若能充分運用社會資源來照顧罕病孩子，與專業人員的互動增加，使用服務、獲取教養訊息等，將有助於紓解照顧罕病孩子的經濟負擔與精神壓力。

病友們可以加入相關的基金會或是病友團體，這是直接尋求社會資源的開始，這些團體皆有專業人員去整合及提供相關社福資源，包括經濟、醫療、心理、就學、就養、權益倡導等層面。一方面可透過專業人員為病友和家屬謀合所需的社會資源；另一方面，基金會或相關團體所服務的病友以及家屬們，可以彼此相互鼓勵以及交換訊息或照顧經驗，就像是一個心靈修憩的中繼站，讓病友以及家屬都能在這裡尋求照顧，獲得安慰。



另外，隨著科技的發達，網際網路成為通訊的新寵，許多資源單位設立自己的網站，許多的病友與家屬也開設自己的部落格與網路社群等，將許多的罕病新知、服務資源公佈在網路上。病友們亦可以透過網路搜尋相關的資料，但必須謹慎地辨識網路資料的正確性。



### 心靈加油站

學習「求助」是一門學問，尤其在心理服務的使用上，勿以為使用心理服務即是心理有問題，罕病病患的任何需求都必須被聽見，同時被尊重。若您想了解更多的心理服務資源，請參本手冊第55頁「認識心理服務」。

## 病友故事

「碰到挫折的時候，我會主動尋求醫院的社工、醫師或治療師協助...，要善用社會資源，找對地方、找到方法很重要！」

「如果放著不去處理，問題還是存在！自己不去爭取學校的福利，等於是讓他荒廢，這樣好嗎？資源還是要靠自己爭取，自己要有那一份心，學校才會更積極的幫助你。」「很多的狀況我會隨時跟治療師或是醫生聯繫，他們對我的幫助很大。像心理治療方面，孩子兩歲的時候，感覺別人會嘲笑他，心理治療師建議用畫圖的方式來引導他，把心裡的感覺表達出來，從治療師、社工身上，學到不少教導孩子的方式。」

摘錄自本會《復原力對罕見疾病患者家屬調適影響之研究》

「我開始注意到以前沒發現的國外資訊，包含新發表的論文，和更多病友家屬組成的團體，...這段搜尋的日子，其實很有收穫。不只是在知識上更加了解你的疾病，更有啟發的，是國外病友家庭面對疾病的氛圍。...在網路的病友家族『潛水』了一段時間，我也開始跟大家介紹你，大家都很驚訝，因為這是第一次有亞洲網友加入。...持續與這些用心的前輩接觸，就越來越覺得他們做的事情是對的，這條路雖然人煙罕至，我們自己的力量也很有限，但如果每個走的人，都多少把路再往前開一些、雜草再清一些，總有一天，無意間踏進來的人也可以看到一條寬廣的路。」

摘錄自天下雜誌出版《曾晴教我的八堂課》

## 二、認識心理服務

### （一）心理服務的內容

心理服務所使用的方法可能有很多，目的都是為了協助參與者紓解心理上的壓力與困擾。目前國內心理服務包括：心理治療、心理諮商、心理輔導等，可能藉由藥物、諮商、會談等方式進行，而實際上這些方法可能是交互使用，必須由專業人員來做判斷與運用。國內提供這些服務的專業人員包括：精神科醫生、臨床心理師、諮商心理師、輔導老師等。

### （二）什麼時候需要心理服務？

當你面臨以下情形時，都可以試著尋求心理服務的協助，與專業心理服務人員聊一聊，協助自己整理情緒與思緒，做出最適合的決定或是學習自我調適的方法。

1. 當你想檢視人生，並嘗試做不同的決定。
2. 希望改變生活形態或讓自己感到滿意。
3. 莫名地情緒低落、焦慮、煩躁，而且這些感覺已經持續兩週以上。
4. 覺得自己心思被控制，或漸漸失去控制。
5. 與家人、伴侶或朋友的互動關係令你感到困擾。
6. 處理生活事務的能力明顯降低。
7. 無法從親友死亡的悲傷中恢復過來。
8. 內心充滿罪惡與愧疚感，覺得自己沒有價值。



### (三) 心理服務的範圍

專業心理服務人員除了協助參與者處理生涯與教育的問題，還包括感情困擾、婚姻與家庭問題、人際問題、偏差行為，以及心理疾病的處理，以增進個人從幼到老的生活與人際功能。服務項目包括：心理健康諮詢、心理測驗與衡鑑、心理諮商、心理治療、家族治療等。重點在協助參與者成長改變與心理適應。

心理服務如同一段旅程，是否能超越阻礙一路前進？要花多久的時間？端視參與者的個別狀態以及改變的意願而定。面對困擾常會讓人感到疲憊與痛苦，而心理師會以專業從旁協助參與者，參與者愈願意主動談自己，愈能夠鼓起勇氣、確實行動時，就愈快可能達到目標。



#### 心靈加油站

#### 心理諮商晤談與聊天有什麼不同？

諮商關係不同於一般的人際關係，也與一般聊天有所差異。諮商是一種有計畫、有目標、有重點、有保密的談話或治療方法。參與者可以依照自己的速度與需要，討論對自己重要的議題。心理師會以專業方法從旁協助您看清自己問題的癥結，陪伴您調整、改善、統整、成長。您不必擔心自己隱私曝光、形象受損，擔心自己被另眼相看。



### 三、罕見疾病基金會心理服務資源

罕見疾病病友及家屬面對疾病所帶來的困境時，不僅在生理上必須承受莫大的壓力，心理上也必然引發一連串的煎熬，不論病友或其家屬都可能經歷震驚、否認、憤怒不平、沮喪無望、接受事實等心路歷程。雖然許多病友及家屬都能發展出自我調適之道，但有時遇到心情特別低潮、難以抉擇的時刻，或是生命中不可預期的危機時，都希望有人可以陪伴在身邊，「心理服務方案」就是提供心理支持的一種管道。

健全的心靈就如同一座發電廠，可以源源不絕地供應病友或家屬面對困難及重新站起來的能量。為照顧罕病病友或家屬心理層面的問題與需求，並能以健康的心態來面對疾病帶來的困擾，本會自95年起開辦「心理服務方案」，經由專業訓練的心理師或協談人員進行會談，以陪伴並協助病友或家屬釐清情緒和心理困擾，為心靈充電與加油，一起面對生命裡的困境。

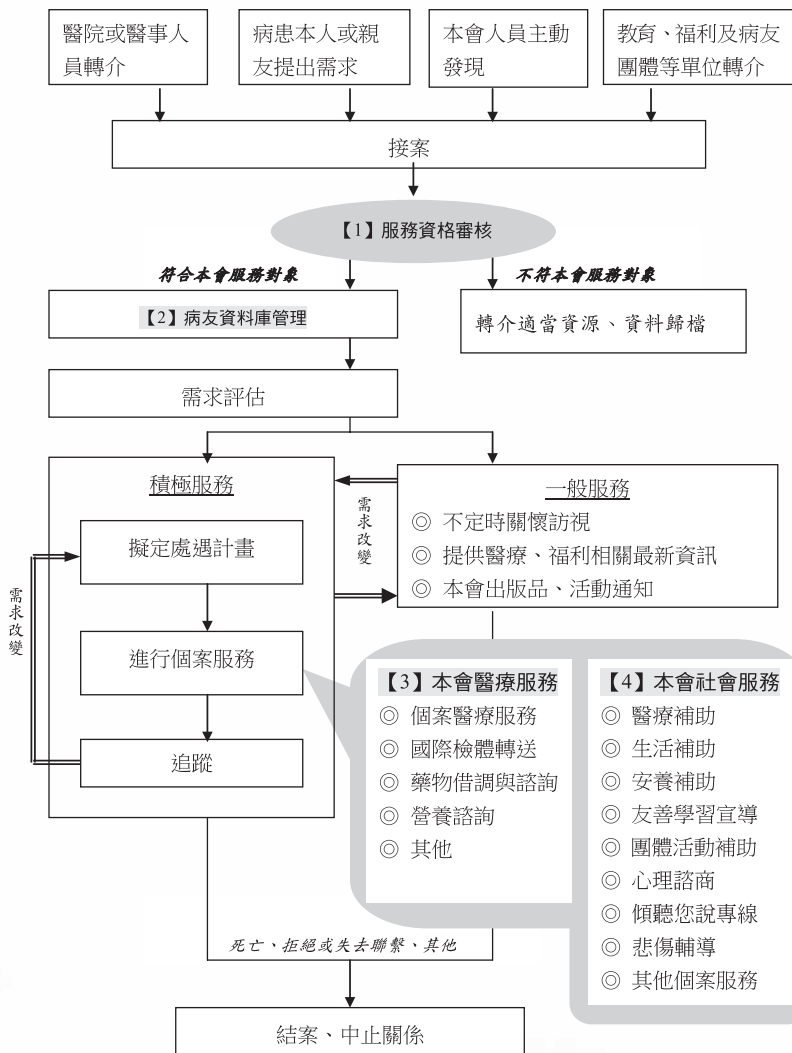


#### 心靈加油站

#### 進行心理服務前，需準備什麼？

心理服務猶如一段旅程，能否超越阻礙順利前進，依參與者改變的意願而定。因此建議在諮商或協談的過程中，參與者要能積極且意願全心投入，過程中可能會經歷哭泣、傷心或痛苦，但盡情表達內心真正的想法，有助於提升服務效果。本會將提供一個隱密的環境，並對諮商過程及紀錄嚴盡保密之責，參與者可安心參與。

## (一) 罕病病友心理服務流程



## （二）本會心理服務方案

本會心理服務方案包括「心理諮商服務」、「協談服務」、「悲傷輔導」以及「其他心理服務」。「心理諮商服務」由本會特約心理師或合作諮商機構內心理師提供會談，心理師都是具有諮商心理師或臨床心理師證照之合格老師，協助解決或釐清人生議題，引領病友朝向正向與自我成長的方向前進。「協談服務」則是由本會受過專業訓練的協談人員進行，透過「傾聽您說專線」提供病友情緒支持與關懷。而其他心理服務包括心靈電影院、專家經驗分享等活動。透過本會豐富多元的心理服務，陪伴病友與家屬面對生命的困頓。

### 1.心理諮商服務

生活中我們常會遇到心情低潮的時候，或者是遇到難以抉擇的時刻，我們都會希望有人可以陪在我們身邊，然而，有時心結或心中的秘密無法告訴家人、朋友或不是他們所能協助的時候，心理諮商就是提供心理支持的另一種管道。

然而生命中有許多不可預期的危機，例如：面對親人的驟逝、或是他人的攻擊等，這樣的危機需要有人陪伴度過；或是生命中的長期壓力，包括家庭中親子衝突、夫妻溝通，人際困擾等，讓身心出現無法負荷的狀態，有些時候來自家庭溝通模式，有些時候來自個人面對世界的價值觀等等，有許多的可能性，我們需要受過專業訓練的心理諮商師，提供尊重自主的空間，有能力陪伴與談者，並且協助來談者釐清情緒和心理上的困擾。透過自我和人際互動的方式進行深入的探索，希望可以提升自我成長。



## (1) 諮商時間與次數

罕見疾病基金會提供的諮商會談時間為每次1小時，本會將補助八次的諮商費用，考量點為通常八次的諮商應可足夠處理來談者至少一個焦點問題，但若有需要談更多的次數者可自費繼續諮商會談，若負擔上有困難可向本會提出申請，將會酌情提供部分補助。

## (2) 諮商服務種類

本會的諮商依服務場域不同方式，分為「機構諮商」與「到宅心理輔導」兩種：

### ◎機構諮商

我們常常會有一種經驗，在安靜的環境下，我們會開始思考自己，在吵雜的環境下，較難去分享自己內心最私密的想法和情緒，一方面因為吵雜的環境難以讓心情靜下來，一方面是當我們在談及個人的部分時會有情緒的觸動，如果旁邊有很多干擾是很難讓情緒得到紓解。因此，「機構諮商」提供了一個安靜、隱密的晤談室，讓病友或家屬們得以安心地接受服務。

### ◎到宅心理輔導

罕見疾病的病友可能因為受限於照顧人力、疾病狀況或交通問題，無法外出進行各式活動。面對這群病友，本會發展了到宅服務方案，透過立即性的服務直接輸送到罕見疾病家庭。而其中針對有心理需求的病友們，也提供「到宅心理輔導」，安排專業心理師至病友家中提供輔導與諮商服務，除給予情緒支持之外，同時建立正向信念，提升對疾病的接受度及自我信心。



## 2. 「傾聽您說專線」協談服務

本會於97年初設立「傾聽您說專線」，招募一群有熱忱的志工伙伴加入「罕病輔導天使」的行列，陪伴罕見疾病家庭度過低潮，撫慰病友與家屬疲憊脆弱的心靈，帶來勇氣與溫暖，並適時地為他們指引方向。


輔導志工主要任務為傾聽罕病病友或家屬的心聲，提供適當地關心支持，並且成為與談者指點迷津的明燈。在歷時五個月嚴謹的專業訓練下，全程不間斷地學習，包括自我探索、諮商輔導技巧演練、諮商輔導倫理等課程。他們從了解自己開始，進而才能關照與理解他人。期待這股心靈的活水，能夠澆灌出豐盈快樂的甜美果實。

經過本會社工人員評估後，將有心理協談需求的罕病家庭轉介於該服務，志工定期地透過電話傾聽病友訴說故事，抒發情緒，並於對話中進行同理與支持。此外，同時主動進行全面性罕病病家問安電話服務，以掌握病家及時的需求，提供必要之協助。

有了這個溫暖資源的陪伴，罕病家庭將不再孤單，始終有人會默默地守候著，給予熱情溫暖的支援，不管前途多麼困難，病友們仍可勇敢地走出自己的路。

## 3. 悲傷輔導

「陪伴不是接過對方的痛揹在自己身上，而是伸出自己的手，讓喪慟的家屬知道，有人同行。」台大社工系李開敏老師為悲傷輔導下了最佳註解。



根據本會歷年來的相關服務顯示，罕病家庭在心理方面的需求，除了疾病發生時的危機處理與應變能力的訓練，以及長時間處於壓力下的因應調適外，病友及家屬更需要提早準備面對因疾病帶來的各種身心的失落，甚至於最終的死亡。然而在傳統社會中，死亡一直是最敏感且忌諱討論的議題，雖然早已預料得到，卻仍是家屬最無法承受的傷痛。

因此，對罕病家庭而言，「臨終關懷與悲傷輔導服務」確實有其必要性。本會從96年下半年開始為喪親者或即將面臨至親死亡的家屬試辦心理支持服務，以陪伴與輔導為主，讓承受喪親之慟的家屬知道自己並不孤單。我們以「個別會談」、「小團體」或舉辦哀悼儀式等各種方式，陪伴喪親者走過這段生命幽谷。

悲傷輔導的過程中，並不是要讓人們「忘卻這件事情」，而是要協助失去親友的人們接納自己的悲傷與失落、好好地充分地體驗自己的悲傷、協助失去親友的人們在失去逝者的情況中活下去。

悲傷輔導可以提供以下協助：

- (1) 協助參與者體驗悲傷與失落
- (2) 協助參與者表達悲傷的情感
- (3) 協助參與者克服適應過程中的挫折與障礙
- (4) 協助參與者以健康的方式向逝者告別

若您正處於喪親的哀痛中，或親人已逝世一段期間後仍無法走出傷痛，請您允許由專業老師協助您走過這段艱困時期。直到您發現自己可以擁抱失落，但心中依舊保有那些甜蜜美麗的回憶時，表示您已經走過死亡喪慟，可以勇敢向前。

#### 4.其他心理服務

心理衛生服務中所謂的三級預防概念，是由第一級的預防性措施，如心理健康概念宣導、情緒紓壓技巧教導等，漸漸至第三級需要專業服務介入，如心理諮商、悲傷輔導等服務。而基於心理健康的預防概念，本會亦提供多元的心理服務，以滋養罕見疾病病友與家屬的心靈。

不定期舉辦「心靈電影院」活動，期待藉著藝術欣賞的表達，激發心靈的力量，提昇對疾病痛苦的忍受力，及預防危難的能力。更希望病友及家屬暫時拋開現實，利用影片中的人物劇情，體驗不同的生命經驗。運用影片中蘊含的人生哲理及意義，催化罕病家庭的生活經驗，追求超越的生命意義。

此外，本會不定期舉辦專家經驗分享座談，邀請多位心理師及專家學者分享罕病的心理歷程以及因應之道，透過課程與病友或家屬進行對話交流，使罕見疾病家屬及病友以健康的心態來共同面對疾病。除了課程、電影欣賞活動之外，許多罕病家屬或病友陸續出版心路歷程之書籍，也可提供罕病家庭另一個學習與支持的管道。透過書本瞭解其他病友與疾病的相處模式，激勵自己，也增加更多自信。



### (三) 如何申請本會心理服務方案？

本方案服務對象為罕病病友及其家屬，當您遭遇到挫折與困惑，無論是自我成長、壓力調適、情緒管理、人際困擾、兩性相處、喪親調適（悲傷輔導）等人生議題，皆可提出心理服務之申請。經本會心理服務專員初步評估後，將提供最適切之服務方式，以滿足您的需求。若您欲申請本會心理服務，請來電02-2521-0717分機169李專員。



#### 心靈加油站

#### 電話協談與面對面諮商差別？

心理諮商主要功能是協助參與者釐清情緒與心理的困擾，進而轉換為具體行動活出自己，無論面對面諮商或電話協談都可以達到這樣的目標。

「面對面諮商」指的是參與者親自到諮商中心（或諮商室）與心理師進行會談，心理師可以除了可以直接傾聽到參與者的分享外，還可藉由觀察參與者的肢體語言，提供適時的支持與回饋。然而有時受限於時間及地點或其他特殊原因，參與者無法親自到諮商中心時，亦可透過「電話協談」來進行，參與者可根據自身的情況來做選擇面對面諮商或電話協談喔！



## 四、其他心理服務資源

本章節收錄了「免費協談服務單位」、「付費諮商服務單位」、「悲傷輔導」、「自殺防治」、「精神醫療機構」、「罕見疾病病友團體」等相關心理服務資源，您可以依照自身需求進行選擇。醫療機構則收錄了國內各縣市附設精神科門診的醫療院所，提供您參考；另收錄罕見疾病病友團體的聯絡方式以及網址，透過相同病類的病友團體提供心理支持、互相協助。當您有需要時，可妥善運用相關心理服務資源，一起與您走過生命之難關。

### （一）免費協談服務單位

#### ◎衛生署安心專線

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	0800-788-995
服務時間	24小時
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市大同區塔城街36號 <a href="http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx">http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx</a>

### ◎台北市立聯合醫院院（心情專線）

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	(02) 2346-6662
服務時間	24小時
服務對象	一般民眾
聯絡方式	臺北市信義區松德路309號 <a href="http://www.tpech.gov.tw">http://www.tpech.gov.tw</a>

### ◎張老師基金會

服務項目	電話協談、面對面諮商
收費方式	免費
諮詢專線	1980（全省專線）
服務時間	9：30～21：30
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市松江路219號401室 <a href="http://www.1980.org.tw">http://www.1980.org.tw</a>
備註	電話協談、面談服務皆由受過訓練的「義務張老師」提供

### ◎生命線協會

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	1995（要救救我） (02) 2505-9595（我領悟救我救我）
服務時間	24小時
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市松山區南京東路4段183號9樓之1 <a href="http://www.life1995.org.tw">http://www.life1995.org.tw</a>

◎宇宙光輔導中心

服務項目	電話協談、面對面諮商
收費方式	1.電話協談免費 2.面對面諮商：一人1,000元/時 二人以上1,200元/時
諮詢專線	協談專線（02）2369-2696 面談預約專線（02）2362-7278
服務時間	1.電話協談：週一至週五9：00～21：00 週六9：00～18：00 2.面對面協談預約：週一至週六9：00～17：20
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市和平東路二段24號8樓 <a href="http://www.cosmiccare.org">http://www.cosmiccare.org</a>
備註	1.電話協談皆由志工接聽 2.面對面諮商由專業諮商師服務，須電話預約

◎觀音線協會（觀音線心理協談中心）

服務項目	電話協談、面對面諮商
收費方式	1.電話協談免費 2.面對面諮商：一人500元/時 二人800元/時 家庭諮商1,000元/時
諮詢專線	協談專線（02）2768-7733 面談預約專線（02）2768-5256
服務時間	9：00～21：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市松山區南京東路五段251巷46弄5號7樓 <a href="http://www.kuanyin-line.org">http://www.kuanyin-line.org</a>
備註	1.電話協談由志工接聽 2.面對面諮商大部分由三軍總醫院的心理師擔任

## ◎台北馬偕醫院協談中心

服務項目	電話協談、面對面諮商
收費方式	1.電話協談免費 2.面對面諮商：一人600元/小時 二人以上1,000元/1.5小時
諮詢專線	電話協談專線（02）2531-0505 預約面談專線（02）2543-3535分機2010
服務時間	1.電話協談：週一至週五09：00～21：00 2.面對面諮商：週一至週五 09：00～17：00 週六 09：00～12：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市中山區中山北路2段92號9樓 <a href="http://www.mmh.org.tw/taitam/priest_deppriest_dep09.asp">http://www.mmh.org.tw/taitam/priest_deppriest_dep09.asp</a>

## ◎生活調適愛心會

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	（02）2759-3178、（04）2333-9622
服務時間	週一至五週 9：00～17：00 週六 9：00～12：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市松德路309號一樓 <a href="http://www.ilife.org.tw/index.asp">http://www.ilife.org.tw/index.asp</a>
備註	電話協談由志工接聽，志工皆為精神官能症之康復者



◎安心會

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	(07) 396-3468
服務時間	週一至週五9:00~17:00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	高雄市三民區九如一路 61號 6樓之3 <a href="http://www.easymind.wh.seed.net.tw/">http://www.easymind.wh.seed.net.tw/</a>
備註	電話協談由志工接聽，志工皆為精神官能症之康復者

◎廣青文教基金會（聽你說專線）

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	(02) 2542-8213（爾勿捨爾，伴爾一生）
服務時間	週一至週五13:30~21:00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市松江路206號12樓1209室 <a href="http://kcf.tacocity.com.tw/fram/total_01.htm">http://kcf.tacocity.com.tw/fram/total_01.htm</a>
備註	電話協談皆由志工接聽，志工皆為身心障礙者

◎台北榮民總醫院（王大夫專線）

服務項目	電話諮詢、電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	(02) 2871-9494
服務時間	週一至週五9:00~16:30 週六9:00~12:00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市石牌路2段201號 <a href="http://www.vghtpe.gov.tw/pat/phy/phydwtc.htm">http://www.vghtpe.gov.tw/pat/phy/phydwtc.htm</a>

### ◎高雄基督教家庭協談中心

服務項目	電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	(07) 281-0903
服務時間	週一至週五9：00~17：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	高雄市前金區中華3路23號10樓之8 <a href="http://kcf.womenweb.org.tw/default.asp">http://kcf.womenweb.org.tw/default.asp</a>

### ◎屏東縣家庭諮商中心

服務項目	面對面諮商、個別諮商、團體諮商、青少年諮商、親子諮商、婚姻與家族治療
收費方式	1.電話協談免費 2.其他服務另議
諮詢專線	(08) 735-2097
服務時間	週二至週五8：00~17：30 週六8：00~17：00
服務對象	一般民眾（屏東縣居民為主）
聯絡方式	屏東市華正路97號（社會福利綜合館3樓302室） <a href="http://blog.sina.com.tw/ptfcc92/">http://blog.sina.com.tw/ptfcc92/</a>

### ◎家庭照顧者免諮詢與協談專線

服務項目	電話協談、面對面諮商
收費方式	免費
諮詢專線	0800-580-097（我幫您-您休息）
服務時間	週二19：00~21：00 週三至週五10：00~18：30
服務對象	以家庭照顧者為主，包括剛結束照顧生涯者

聯絡方式	台北市中山區長安東路一段56巷1弄57號3樓 <a href="http://www.familycare.org.tw/supportcenter/p2.aspx">http://www.familycare.org.tw/supportcenter/p2.aspx</a>
------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## ◎社區心理衛生中心

服務項目	電話協談、面對面諮商（依各縣市而有差異）
收費方式	免費
服務對象	一般民眾

### 各縣市社區心理衛生中心聯絡方式

<b>基隆市</b>	
諮詢專線	(02) 2430-0195
地 址	基隆市安樂街安樂路二段164號5樓
<b>台北市</b>	
諮詢專線	(02) 3393-6779
地 址	台北市金山南路1段5號
<b>台北縣</b>	
諮詢專線	板橋區 (02) 2254-2454
地 址	台北縣板橋市英士路198號
諮詢專線	三重區 (02) 2986-9755
地 址	台北縣三重市中山路2號
<b>桃園縣</b>	
諮詢專線	(03) 332-5880
地 址	桃園縣桃園市縣府路55號
<b>新竹縣</b>	
諮詢專線	(03) 656-7138
地 址	新竹縣竹北市光明七街1號

<b>新竹市</b>	
諮詢專線	(03) 524-0019
地 址	新竹市世界街111號
<b>苗栗縣</b>	
諮詢專線	(037) 336-752
地 址	苗栗縣苗栗市國福路6號
<b>台中縣</b>	
諮詢專線	(04) 2527-9075
地 址	台中縣豐原市中興路136號
<b>台中市</b>	
諮詢專線	(04) 2380-1600
地 址	台中市南屯區向心南路811號
<b>南投縣</b>	
諮詢專線	0800-095-618 (免費)、(049) 230-0190
地 址	南投縣草屯鎮玉峰路16號
<b>彰化縣</b>	
諮詢專線	(04) 713-5928
地 址	彰化市成功里中山路二段162號2樓
<b>雲林縣</b>	
諮詢專線	(05) 532-8427
地 址	雲林縣斗六市府文路34號
<b>嘉義縣</b>	
諮詢專線	太保市 (05) 362-0603
地 址	嘉義縣太保市祥和二路東段3號
諮詢專線	民雄鄉 (05) 206-5730
地 址	嘉義縣民雄鄉文化路5之3號



<b>嘉義市</b>	
諮詢專線	(05) 233-8066#318
地 址	嘉義市德明路一號
<b>台南縣</b>	
諮詢專線	(06) 637-7232
地 址	台南縣新營市東興路163號1樓
<b>台南市</b>	
諮詢專線	(06) 279-751分機403
地 址	台南市東區林森路一段418號
<b>高雄縣</b>	
諮詢專線	(07) 733-1038
地 址	高雄縣鳥松鄉澄清路834-1號
<b>高雄市</b>	
諮詢專線	(07) 387-4649
地 址	高雄市三民區大順二路468號8樓之2
<b>屏東縣</b>	
諮詢專線	(08) 737-0123
地 址	屏東縣屏東市自由路272號
<b>宜蘭縣</b>	
諮詢專線	(03) 932-9595
地 址	宜蘭市西門路77巷22-4號5樓
<b>花蓮縣</b>	
諮詢專線	(03) 823-3251
地 址	花蓮市新興路200號
<b>台東縣</b>	
諮詢專線	(08) 934-0800
地 址	台東縣台東市博愛路336號(醫政課)

## (二) 付費諮商服務單位

### ◎呂旭立文教基金會

服務項目	個人心理諮商、婚姻與家庭協談、兒童效能發展、青少年輔導
收費方式	1.個別諮商1,000元/時 2.婚姻諮商1,800元/1.5時 3.家族晤談3,000元/1.5時
諮詢專線	(02) 2363-9425
服務時間	週一至週五9：30~21：30 週六至週日9：30~17：30
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市羅斯福路三段245號8樓之2 <a href="http://www.shiuhli.org.tw">http://www.shiuhli.org.tw</a>

### ◎觀新諮商中心

服務項目	個人心理諮商、婚姻諮商、家庭諮商、兒童遊戲治療、青少年諮商、兒童及青少年成長團體
收費方式	1.一人1,000元/時 2.二人1,800元/1.5時 3.三人以上(家庭)諮商2,400元/1.5時
諮詢專線	(02) 2363-3590 (02) 2363-4633
服務時間	週一至週四10：00~18：00 週五11：00~19：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市羅斯福路三段125號3樓之5 <a href="http://www.care1997.com.tw/">http://www.care1997.com.tw/</a>

### ◎聯合心理諮商所

服務項目	心理諮商、特別門診、心理測驗
收費方式	收費另議
諮詢專線	(02) 2395-9558
服務時間	週一至週五10：00~21：00 週六採特約制
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市中正區忠孝東路一段41號10樓 <a href="http://www.veryhelp.org">http://www.veryhelp.org</a>

### ◎懷仁全人發展中心

服務項目	個別心理諮商、婚姻及家族治療
收費方式	收費另議
諮詢專線	(02) 2311-7155
服務時間	週一與週六9：00~17：00 週二至週五9：00~21：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市中山北路一段2號9樓950室 <a href="http://www.huaijen.org.tw/">http://www.huaijen.org.tw/</a>



## ◎心園心理治療所

服務項目	壓力免疫與抒解、情緒困擾諮詢、兒童心理與親子關係諮詢、家庭問題諮詢、職業適應諮詢
收費方式	1.個人協談2,000元/時 2.團體課程另議
諮詢專線	(03) 331-7485
服務時間	週一至週六9：00~20：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	桃園市忠一路15號 <a href="http://www.mind-garden.org/">http://www.mind-garden.org/</a>

## ◎天使心家族諮商中心－綠洲的安歇角

服務項目	夫妻/親子/家族諮商、個別諮商、遊戲治療、電話諮商
收費方式	1.電話諮商：100元/30分鐘 2.會面個別諮商200元/50分鐘
諮詢專線	(02) 2718-1717 (從心出發，一起一起)
服務時間	週一至週五10：00~17：00
服務對象	身心障礙或發展遲緩兒的兄弟姊妹以及父母親
聯絡方式	台北市松山區復興北路313巷28號6樓 <a href="http://www.ah-h.org/news1.asp?ID=59">http://www.ah-h.org/news1.asp?ID=59</a>
備註	1.會面個別諮商皆由實習心理師提供。 2.採電話預約制，社工會依申請者需求、時間安排適合的心理師。 3.具低收入戶證明、或符合身障者生活補助、房屋租賃補助、特殊家庭緊急補助資格其中任一者或經濟困難者另有補助辦法，可向社工洽詢。



◎彰化師範大學附設社區心理諮商與潛能發展中心

服務項目	個別諮商、家族諮商、遊戲治療
收費方式	1.個別諮商1,000元/時 2.家族或婚姻諮商1,800元/1.5時
諮詢專線	(04) 728-9258
服務時間	周二至週六8:00~17:00， 週三8:00~21:00， 寒暑假期間為週二至週六8:00~16:00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	彰化市進德路1號綜合中心3樓 <a href="http://human.ncue.edu.tw/front/bin/home.phtml">http://human.ncue.edu.tw/front/bin/home.phtml</a>

### (三) 悲傷輔導資源單位

#### ◎蓮花基金會－臨終關懷諮詢專線

服務項目	癌末照顧之指導、家屬的心靈支持、靈性照顧諮詢、提供安寧療護、臨終關懷及宗教、心靈支持等相關資源
收費方式	免費
諮詢專線	(02) 2593-1133 0919-885-814 (您救一救，幫幫我，幫一世)
服務時間	週一至週日8：00~20：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市大同區承德路三段230號4樓 <a href="http://www.lotus.org.tw">http://www.lotus.org.tw</a>
備註	由經過嚴格培訓，且具癌末照顧經驗之臨床佛教宗教師擔任線上諮詢服務

#### ◎康泰醫療基金會傷慟領悟團體

服務項目	安寧療護志工培訓、生死教育推廣、電話諮詢服務、傷慟領悟團體、編印安寧療護相關單張手冊
收費方式	學員每名繳交全勤保證金3,000元，全期請假少於2次者，於活動期滿後全額退費
諮詢專線	(02) 2365-7780
服務時間	週每年秋季開辦，每週定期聚會一次，每次90分鐘，共計12次
服務對象	需同時符合以下條件： 1.年齡20~60歲 2.國中以上程度 3.因親友過世，目前仍處於憂鬱、憤怒及內疚的悲傷情緒中，需要協助者。
聯絡方式	台北市羅斯福路三段245號8樓 <a href="http://www.kungtai.org.tw/">http://www.kungtai.org.tw/</a>

◎台灣失落關懷與諮商協會（癒心鄉心理諮商中心）

服務項目	悲傷輔導、醫療諮商組、自殺防治組
收費方式	個人諮商依講師專業度區分： 1.實習心理師免費 2.證照心理師1,000元/時
諮詢專線	(02) 2822-7101分機3259
服務時間	周一至週五13：00~20：00
服務對象	1.照顧與死亡有關之失落者 2.尋求醫療情境有關諮詢者 3.對有自我傷害或自殺傾向之個案
聯絡方式	台北市北投區明德路365號（位於榮總醫院內） <a href="http://www.hearthealing.com.tw/index.php">http://www.hearthealing.com.tw/index.php</a>

（四）自殺防治單位

◎中華民國自殺防治協會（天使專線）

服務項目	兒童及青少年電話協談
收費方式	免費
諮詢專線	0800-555-911
服務時間	週一至週日16：00~22：00
服務對象	7至20歲兒童及青少年
聯絡方式	高雄市三民區水源路16號6樓 <a href="http://tw.myblog.yahoo.com/lifenet-0800555911">http://tw.myblog.yahoo.com/lifenet-0800555911</a>

## ◎馬偕醫院自殺防治中心

服務項目	特別門診、團體治療
收費方式	免費，或依健保給付收費
諮詢專線	(02) 2543-3535分機3680-3683 或 2523-6231
服務時間	週一至週五8：00～17：00 週六8：00～12：00
服務對象	一般民眾
聯絡方式	台北市中山區中山北路二段92號5樓 <a href="http://www.mmh.org.tw/taitam/sudc/index.htm">http://www.mmh.org.tw/taitam/sudc/index.htm</a>
備註	該項服務由馬偕精神科門診掛號，由專業醫師評估後轉介至自殺防治中心。

## ◎自殺防治相關網站

董氏基金會自殺防治網	提供憂鬱症檢測量表、自殺防治資料、講座課程訊息 <a href="http://www.jtf.org.tw/suicide_prevention/page03_activity.asp">http://www.jtf.org.tw/suicide_prevention/page03_activity.asp</a>
衛生署自殺防治中心	自殺防治概念宣導、相關資源提供 <a href="http://www.tspc.doh.gov.tw/tspc/portal/index/#">http://www.tspc.doh.gov.tw/tspc/portal/index/#</a>
法鼓山人文社會基金會 「你可以不必自殺」網站	自殺傾向量表檢測、辦理自殺防治講座、提供相關資訊 <a href="http://www.no-suicide-no.com.tw/index.aspx">http://www.no-suicide-no.com.tw/index.aspx</a>



## (五) 各縣市精神醫療機構

基隆市		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署基隆醫院精神科	基隆市信義區信二路268號	(02) 229-2525 #3603
長庚紀念醫院基隆分院精神科	基隆市麥金路222號	(02) 2431-3131 (02) 2431-3155

台北市		
機構名稱	地址	電話
台大醫院精神科	台北市常德街1號	(02) 2312-3456
台安醫院心身科	台北市松山區八德路二段424號	(02) 2771-8151 (02) 2731-9191
國泰醫院心身科	台北市仁愛路四段280號	(02) 2708-2121
萬芳醫院精神科	台北市文山區興隆路三段111號	(02) 2930-7930 (02) 5555-3030
台北長庚醫院精神科	台北市敦化北路199號	(02) 2713-5211 #3631
台北榮民總醫院精神科	台北市石牌路二段201號	(02) 2875-7027 (02) 2871-2151
臺北市立聯合醫院松德院區	台北市信義區松德路309號	(02) 2726-3141
臺北市立聯合醫院附設精神科	台北市中正區金山南路一段5號1、2樓	(02) 3393-6779
台北市立中興醫院精神科	台北市鄭州路145號	(02) 2552-3234 #2101、2102
台北市立忠孝醫院精神科	台北市南港區同德路87號	(02) 2786-1288 #6721

機構名稱	地址	電話
台北市立仁愛醫院 精神科	台北市大安區仁愛路四 段10號	(02) 2709-3600 #3246
台北市立和平醫院 精神科	台北市中華路2段33號	(02) 2388-9595 #2131
振興復健醫學中心 附設醫院身心內科	台北市北投區振興街45 號	(02) 2826-4400
台北醫學大學附設醫院 精神科	台北市信義區吳興街 252號	(02) 2737-2181 #3666
馬偕醫院台北院區 成人/兒童精神科	台北市中山區中山北路 二段92號	(02) 3543-3535
台北市立婦幼醫院 婦女身心科	台北市福州街12號	(02) 2391-8165 (02) 2391-6470 #369
國軍北投醫院精神科	台北市北投區新民路60 號	(02) 2356-2996
三軍總醫院精神科	台北市內湖區成功路二 段325號	(02) 8792-3311 #10152

#### 台北縣

機構名稱	地址	電話
行政院衛生署八里療養 院	台北縣八里鄉華富山33 號	(02) 2610-1660
馬偕醫院淡水分院精神 科	台北縣淡水鎮民生里民 生路45號	(02) 2809-4661
亞東醫院精神科	台北縣板橋市南雅南路 二段21號	(02) 2954-6200 #4221
財團法人恩主公醫院	台北縣三峽鎮復興路 399號	(02) 2672-3456 #1793

桃園縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署桃園療養院	桃園縣桃園市龍壽街71號	(03) 369-8553
林口長庚醫院精神科	桃園縣龜山鄉復興街5號	(03) 238-1316

新竹市		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署新竹醫院精神科	新竹市北區經國路一段442巷25號	(03) 532-6151
財團法人馬偕紀念醫院新竹分院身心科	新竹市東區光復路二段690號	(03) 516-6516

新竹縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署竹東醫院精神科	新竹縣竹東鎮至善路五2號	(03) 594-3248 #1142
天主教湖口仁慈醫院身心科	新竹縣湖口鄉忠孝路29號	(03) 599-3500 #2154

苗栗縣		
機構名稱	地址	電話
為恭紀念醫院精神科	苗栗縣頭份鎮信義路128號	(037) 685-569 #318、366
行政院衛生署苗栗醫院精神科	苗栗縣苗栗市為恭路747號	(037) 261-920 #273

台中市		
機構名稱	地址	電話
中國醫藥大學附設醫院精神科	台中市育德路2號	(04) 2205-2721 #7097
台中榮民總醫院精神科	台中市西屯區台中港路三段160號	(04) 2359-2525 #3407
中山醫學院附設醫院身心科	台中市南區建國北路一段110號	(04) 2201-5111 #6219
中山醫學大學附設復健醫院精神科	台中市北屯區太原路三段1142號	(04) 2239-3855 #1213
行政院衛生署台中醫院身心科	台中市西區東昇里三民路一段199號	(04) 2527-1180 #1111
財團法人仁愛綜合醫院身心精神科(台中院區)	台中市區柳川東路三段36號	(04) 2225-5450 #106
沙鹿童綜合醫院身心科	台中縣沙鹿鎮成功西街8號	(04) 2662-6161 #130

台中縣		
機構名稱	地址	電話
財團法人仁愛綜合醫院身心內科(大里院區)	台中縣大里市東榮路483號	(04) 2481-9900 #2110
行政院衛生署豐原醫院身心科	台中縣豐原市安康路100號	(04) 2527-1180



南投縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署草屯療養院	南投縣草屯鎮玉屏路161號	(049) 255-0800 (049) 256-9113
行政院衛生署南投醫院	南投縣南投市復興路478號(南投院區)	(049) 223-1150
	南投市中興新村環山路57號(中興院區)	(049) 233-9165
竹山秀傳醫院身心精神科	南投縣竹山鎮集山路二段75號	(049) 262-3966
埔里基督教醫院 精神醫學科	南投縣埔里鎮鐵山路1號	(049) 291-2151

彰化縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署彰化醫院精神科	彰化縣埔心鄉中正路二段80號	(04) 829-8686
彰化基督教醫院精神科	彰化市南校街135號	(04) 723-8595
彰化秀傳醫院精神科	彰化市中山路一段542號	(04) 725-6166

雲林縣		
機構名稱	地址	電話
國立成功大學醫學院附設醫院斗六分院精神科	雲林縣斗六市莊敬路345號	(05) 533-2121
國立臺灣大學醫學院附設醫院雲林斗六院區精神科	雲林縣斗六市雲林路二段579號	(05) 532-3911
財團法人天主教若瑟醫院精神科	雲林縣虎尾鎮新生路47號	(05) 633-7333 (05) 632-5591

嘉義市		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署嘉義醫院身心官能科	嘉義市西區北港路312號	(05) 231-9888 (05) 231-6689
財團法人嘉義基督教醫院精神科	嘉義市東區中庄里忠孝路539號	(05) 276-5041 (05) 275-6910
財團法人天主教聖馬爾定醫院精神科	嘉義市東區短竹里大雅路二段565號	(05) 275-6000
嘉義榮民醫院身心醫學科	嘉義市西區世賢路二段600號	(05) 235-9630

嘉義縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署朴子醫院精神科	嘉義縣朴子市永和里42之50號	(05) 379-0600
財團法人長庚紀念醫院嘉義分院精神科	嘉義縣朴子市仁和里嘉朴路西段6號	(05) 362-1000
財團法人佛教慈濟綜合醫院大林分院精神科	嘉義縣大林鎮平林里民生路2號	(05) 264-8111 (05) 264-8222
灣橋榮民醫院精神科	嘉義縣竹崎鄉灣橋村石麻園38號	(05) 279-1072

台南市		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署台南醫院精神科	台南市中區中山路125號	(06) 220-0055
台南市立醫院身心科	台南市東區崇德路670號	(06) 335-0338
財團法人奇美醫院台南院區精神科	台南市南區樹林街二段442號	(06) 222-8116 #58116、58117
國立成功大學醫學院附設醫院	台南市北區勝利路138號	(06) 235-3535

台南縣		
機構名稱	地址	電話
財團法人奇美醫院永康院區精神科	台南縣永康市中華路901號	(06) 222-8116
財團法人奇美醫院柳營院區精神科	台南縣柳營鄉太康村201號	(06) 622-6999 (06) 510-9191
行政院衛生署嘉南療養院	台南縣仁德鄉中山路870巷80號	(06) 279-5019
行政院衛生署新營醫院精神科	台南縣新營市信義街73號	(06) 635-1131~8
行政院衛生署新營醫院北門分院精神科	台南縣北門鄉中樞村溪底寮56之3號	(06) 786-2410
行政院衛生署台南醫院新化分院精神科	台南縣新化鎮那拔里牧場72號	(06) 591-1929 #9
衛生署立嘉南療養院	台南縣仁德鄉中山路870巷80號	(06) 279-5019

高雄市		
機構名稱	地址	電話
高雄市立凱旋醫院精神科	高雄市苓雅區凱旋二路130號	(07) 751-3171
高雄醫學大學附設中和紀念醫院精神科	高雄市三民區自由一路100號	(07) 320-8181 (07) 321-8753
高雄市立聯合醫院身心科	高雄市鼓山區中華一路976號	(07) 555-2565 (07) 261-8131
社團法人阮綜合醫院身心內科	高雄市苓雅區成功一路162號	(07) 335-1121 ~31
高雄市立小港醫院精神科	高雄市小港區山明路482號	(07) 805-9152 (07) 807-0210 (07) 807-0221
國軍高雄總醫院精神科	高雄市苓雅區中正一路2號	(07) 749-6751 (07) 749-0801

高雄縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署旗山醫院精神科	高雄縣旗山鎮中學路60號	(07) 661-3811~5
財團法人長庚紀念醫院高雄分院精神科	高雄縣鳥松鄉大埤路123號	(07) 731-7123
財團法人私立高雄仁愛之家附設慈惠醫院	高雄縣大寮鄉鳳屏一路509號	(07) 703-0315
國軍左營醫院精神科	高雄市左營區軍校路553號	(07) 581-7121 (07) 582-3350
高雄榮民總醫院精神科	高雄市左營區大中一路386號	(07) 3422-121 #8271

屏東縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署屏東醫院精神科	屏東縣屏東市自由路270號	(08) 736-3011
行政院衛生署恆春旅遊醫院精神科	屏東縣恆春鎮恆南路188號	(08) 889-2704
屏東基督教醫院身心內科	屏東市大連路60號	(08) 736-8686
恆春基督教醫院精神科	屏東縣恆春鎮恆西路21號	(08) 889-2293
龍泉榮民醫院精神科	屏東縣內埔鄉龍潭村昭勝路安平1巷1號	(08) 770-4115~8
屏安醫院	屏東縣麟洛鄉中山路160之1號	(08) 721-1777 #109、110



宜蘭縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署宜蘭醫院精神科	宜蘭縣宜蘭市新民路152號	(03) 932-5192
羅東聖母醫院精神科	宜蘭縣羅東鎮中正南路160號	(03) 954-4106 #6203、6195
財團法人羅許基金會羅東博愛醫院精神科	宜蘭縣羅東鎮南昌街83號	(03) 954-3131
蘇澳榮民醫院精神科	宜蘭縣蘇澳鎮蘇濱路一段301號	(03) 990-5106 #204、205
員山榮民醫院精神科	宜蘭縣員山鄉內城村榮光路386號	(03) 922-2141 #301

花蓮縣		
機構名稱	地址	電話
行政院衛生署玉里醫院	花蓮縣玉里鎮中華路448號	(03) 888-6141
行政院衛生署花蓮醫院精神科	花蓮縣花蓮市中正路600號	(03) 835-8141
財團法人佛教慈濟綜合醫院精神醫學科	花蓮縣花蓮市中央路三段707號	(03) 856-1825
行政院衛生署花蓮醫院豐濱分院精神科	花蓮縣豐濱鄉光豐路41號	(03) 879-1385 #107、217、300

台東縣		
機構名稱	地址	電話
衛生署臺東醫院精神科	台東市五權街1號	(089) 324-112 #271
馬偕紀念醫院台東分院	台東市長沙街303巷1號	(089) 310-150
衛生署台東醫院成功分院精神科	台東市五權街1號	(089) 324-112

## (六) 罕病相關病友團體

### ◎病友協會

病友團體名稱	電話	網址或email	地址
台灣弱勢病患權益促進會	(02) 2560-4501	<a href="http://www.todp.org.tw/">http://www.todp.org.tw/</a>	104台北市中山區長春路20號6樓
中華民國台灣黏多醣症協會	(02) 2503-2125	<a href="http://www.tacocity.com.tw/cks49">http://www.tacocity.com.tw/cks49</a>	104台北市合江街102巷16號7樓
中華民國運動神經元疾病病友協會	(02) 2820-1357	<a href="http://www.mnda.org.tw/">http://www.mnda.org.tw/</a>	112台北市北投區實踐街56巷8號1樓
中華小腦萎縮症病友協會	(02) 2314-7035	<a href="http://www.tscaa.org.tw/">http://www.tscaa.org.tw/</a>	108台北市昆明街208號7樓
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會	(07) 380-1000	<a href="http://www.mda.org.tw/">http://www.mda.org.tw/</a>	807高雄市三民區九如一路58號3樓之3
台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會	(07) 313-4802	<a href="http://www.taiwansma.org.tw/">http://www.taiwansma.org.tw/</a>	807高雄市三民區凱國路66號
社團法人台北市肌萎縮症病友協會	(02) 2727-1861	<a href="http://www.tpmda.org.tw/">http://www.tpmda.org.tw/</a>	110台北市信義區忠孝東路五段790巷19號1樓
中華民國小胖威利病友關懷協會	(02) 2517-5002	<a href="http://www.pwsa.org.tw/">http://www.pwsa.org.tw/</a>	104台北市中山區松江路357巷3號3樓
TTSC台灣結節硬化症協會	(02) 2331-8852	<a href="http://www.ttsc.org.tw/">http://www.ttsc.org.tw/</a>	100台北市中正區衡陽路6號8樓之7
先天性成骨不全關懷協會	(02) 2556-2116	<a href="http://www.oif.org.tw/">http://www.oif.org.tw/</a>	103台北市大同區西寧北路86巷7號

病友團體名稱	電話	網址或email	地址
中華民國多發性硬化症協會	(02) 2821-9892 (02) 2211-4113	<a href="http://www.ms.org.tw/">http://www.ms.org.tw/</a>	131台北縣新店市安興路21號14樓
社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會	(07) 281-3656	<a href="http://www.bwb.org.tw/">http://www.bwb.org.tw/</a>	802高雄市苓雅區五福三路149-1號7樓705室
社團法人台灣關懷地中海型貧血協會	(04) 2529-8232	<a href="http://onped.com/">http://onped.com/</a>	420台中縣豐原市豐中路73巷3號
台灣海洋性貧血協會	(02) 2389-1250	<a href="http://www.thala.org.tw/">http://www.thala.org.tw/</a>	100台北市常德街1號景福館2樓
中華民國先天性及代謝疾病關懷之友協會	(02) 6611-5889	<a href="http://www.pku.org.tw">http://www.pku.org.tw</a>	112台北市北投區石牌路二段201號9樓小兒部512室
中華民國關懷魚鱗癬症協會	(02) 2748-2908	<a href="http://www.taifish.org.tw/">http://www.taifish.org.tw/</a>	105台北市松山區光復北路105號10樓之2
社團法人高雄市關懷魚鱗癬協會	(07) 383-3641	<a href="http://www.khfish.org.tw/">http://www.khfish.org.tw/</a>	807高雄市三民區建武路202號
台灣泡泡龍病友協會	(07) 743-8939	<a href="http://www.eb.org.tw">http://www.eb.org.tw</a>	830高雄縣鳳山市信義街204號

## ◎病友聯誼會

病友團體名稱	電話	網址或email	地址
台灣原發性肺動脈高壓病友聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.tipah.org.tw/">http://www.tipah.org.tw/</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
威廉氏症病友聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.tws.org.tw">http://www.tws.org.tw</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
威爾森氏症聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.wilson.org.tw">http://www.wilson.org.tw</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
馬凡氏症病友聯誼會（馬凡之家）	(02) 2521-0717	<a href="http://www.marfan.org.tw/">http://www.marfan.org.tw/</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
尼曼匹克症病友聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.n-p.org.tw/">http://www.n-p.org.tw/</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
ALD（腎上腺腦白質失養症）病友聯誼會	(02) 2521-0717		104台北市中山區 長春路20號6樓
小小人兒聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.mylittlebaby.idv.tw/">http://www.mylittlebaby.idv.tw/</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
紫質症病友聯誼會	(02) 2521-0717		104台北市中山區 長春路20號6樓
Angelman 病友聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.angelman.org.tw">http://www.angelman.org.tw</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓
AADC聯誼會	(02) 2521-0717	<a href="http://www.wretch.cc/blog/aadc">http://www.wretch.cc/blog/aadc</a>	104台北市中山區 長春路20號6樓







【附錄】


## 心靈百寶庫

如果在罕病的道路上，您想要透過書籍尋求一些協助與自我的成長，我們精選了「心靈成長類」、「情緒處理類」、「生命意義類」、「罕見疾病勵志類」不同類別之書籍，您可以依照自己的需求選讀。

### ◎心靈成長類


書名	病痛，是我們的老師			
作者	琳達·諾貝·托夫	出版社	人本自然	
內容簡介	<p>這是擁抱病痛，重新認識生命真相的心靈導引書。作者原為當紅設計師及行銷公司的總裁。因患「多發性硬化症」使得人生產生巨大變化。她不為疾病所打垮，勇於向它挑戰。她戰勝的不只是疾病，還有人生。她的故事觸動人心，激勵你我挑戰生命。</p> <p>有時候，生命似乎不給我們選擇權，病痛的來臨，往往也是心靈失調的結果。然而，身為凡人的我們要了解：生命，其實是上帝寫的一則神話；病痛，也不是我們的敵人，病痛的背後，總藏著生命的啟示，如果你能領悟這個道理，你會發現，病痛，原來是我們人生的老師。</p>			


書名	勇敢面對慢性病－克服常見的八種恐懼			
作者	艾琳·保寧，蘇珊·高蘭特	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>慢性病的影響，不僅止於病人本身，對病患整個家庭也是一個重大的打擊。本書作者以長達二十年實際輔導慢性病患及其家屬的經驗，感性而生動地帶領讀者逐步克服各種心理恐懼，重新找回自我，在疾病存在的事實下，依然擁有獨特而豐盛快樂的生命。</p>			

書名	面對			
作者	于美人、閻驊	出版社	春光出版社	
內容簡介	<p>本書由于美人執筆，集結年代美人晚點名節目中的人物專訪故事，包括有：強悍弱女子－曾晴、火星人在地球－官氏兄弟、999個祝福－陳子衿、颯速女王與選美皇后－陳美玉、喜馬拉雅山上的女孩－張育宜、高山上的小天使－巴曾妮等18個淚中帶笑的故事。透過于美人細膩的筆觸，身為母親的同理心，以及身為這個社會的一份子的使命感，加上年代節目部的大力推廣，催生了這本「面對」，希望透過生命學習這個議題，從青年人的生命學習做為一個起始點，讓生命學習成為一種運動，「學習生命、關懷生命」；「熱情、行動、鬥志、無私、謙卑、成熟」這些都是你我一生都得要學習的課題，請跟我們共同為這個世界帶來溫情與美好吧！</p>			




## ◎情緒處理類


書名	好心情手冊I：情緒會傷人			
作者	大衛·柏恩斯	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>當憂鬱、焦慮、悲傷、挫折、內疚、緊張、羞愧、自卑、孤獨等壞心情不斷襲來該怎麼辦？你可能怨天尤人、自責逃避，也可以選擇勇敢面對、正面迎戰。一般人揮別壞心情會求助心理專業人員或依靠藥物，不過根據美國研究指出，書籍療法也具有相當不錯的效果，不但對飽受憂鬱症之苦的病人有療效，也可以大量運用在教育與憂鬱症的預防上，本書即是此類自助書籍中的佳作。</p>			

書名	好心情手冊II：焦慮會傷人			
作者	大衛·柏恩斯	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>本書鎖定人們在日常生活中經常會遭遇到焦慮與恐懼的心理現象，如社交、演講、考試焦慮與面試、死亡恐懼等，嚴重者甚至會引發恐慌發作，影響日常生活。作者認為健康的害怕與緊張的焦慮是有區別的，前者是對我們發出危險警報，後者往往來自沒有現實基礎的扭曲想法。針對上述種種現象，作者提供實驗法、矛盾技巧、羞恥心攻擊等相當多的方法，讓讀者可以自行在家中練習，以緩解這些焦慮、害怕的現象。</p>			





◎生命意義類

書名	當綠葉緩緩落下			
作者	伊麗莎白·庫伯勒·羅斯， 大衛·凱斯樂	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>臨終關懷之母伊麗莎白·庫伯勒·羅斯（Elisabeth Kubler-Ross）在其《論死亡與臨終》《On Death and Dying》一書中指出了臨終前的五階段：否認（denial）、憤怒（anger）、討價還價（bargaining）、沮喪（depression）、接受（acceptance）。多年來，事實證明這些階段不只適用於面對死亡，也同樣適用於面對生命歷程中的各種災難。</p> <p>在本書中，庫伯勒·羅斯與《用心去活》的合著者大衛·凱斯樂，重新檢視這五個階段，希望給予深陷悲傷的人更深的同理與受用的指導。兩位作者的洞見與忠告幫助讀者體認生命本應如此，並找到繼續活下去的勇氣。</p>			

書名	跟親愛的說再見			
作者	王梅、李瑟、林芝安、張曉卉	出版社	天下雜誌	
內容簡介	<p>因為認真面對死亡，使我們更加珍惜生命，盡心盡力活著，貢獻對別人的關愛。本書採訪了四十多位名人，如孫大偉、孫越、聖嚴法師、樞機主教單國璽、趙可式教授等，並提出醫學知識，供照顧親人的人了解，何時何種情形會是醫療的終點，需要預做準備、如何陪伴，以及如何說再見。</p> <p>死亡並非一切的結束，而是另個似錦前程的展開。相信亡者還會繼續他下一段的旅程，也將使未亡親友安頓了對死者的牽掛。誠如聖嚴法師在接受採訪時所說，相信我們有無限的過去，也有無限的未來，我們仍將再與親人再相見，抱著這樣的信念，放心寫下人生最重要的企劃案，預立醫囑與遺囑，將是自己所能為自己做的最重要的生命安排，也將使家人安心放心。</p>			


書名	安寧的藝術			
作者	張明志	出版社	天下雜誌	
內容簡介	<p>馬偕醫院血液腫瘤科資深主治醫師張明志是位很特別的醫生，他的醫療學問與醫術受到很多病人肯定，也特別擅長溝通與鼓勵病家，照顧病人與病人相處如一家人，因為他關心的不只吃藥打針，還留意到病人在心理與靈性上的需求。本書是他照顧癌症病人與家屬心靈需求二十多年經驗的結集。</p> <p>當面對生命的終點，我們需要對生命依舊尊重與關懷，讓面臨難捱病痛與死亡關卡的靈魂，能找到安頓身心的處所，不再孤單面對。作者也大膽提出宗教性靈的探討，他認為宗教與人生哲理的探討更可以提昇靈性的修為，真正看得開、放得下，唯有如此，才能帶領家屬在陪伴的最後一程學習更多，也將會減少一些日後的哀慟，這樣才完滿地修完人生功課。書中並附有實例與有用的操作建議，例如剖析疼痛處理、以及腫瘤心理學的臨床應用，希望這本書也能成為臨床上的輔助手冊，提供醫療人員及家屬思考的方向。</p>			


書名	死亡如此靠近			
作者	蘇絢慧	出版社	大塊文化	
內容簡介	<p>本書作者是一位在安寧病房工作的社工師，從自己的生命歷程和工作經驗出發，要告訴大家：死亡並不是想像中那樣的毫無益處，而陪伴臨終病人也不是件讓人恐懼的事。</p> <p>作者在書中的第一部寫下了她照顧過的病人，記錄下這些生命勇者與智者的小故事，字裡行間流露出她對待病人的真心。她並且記錄了幾個瀕死病人能預知自己死亡的不可思議情節，讓人讀後心頭為之一震。第二部則提出了作者在安寧療護方面的心得，例如怎樣照顧喪親孩童的情緒、如何讓面臨親人死亡的家屬用健康的方式面對傷慟、關於安樂死的思考等等；她甚至自己預先設想了自己將來要如何向世界告別。</p>			

書名	於是，我可以說再見：悲傷療癒心靈地圖			
作者	蘇絢慧	出版社	寶瓶文化	
內容簡介	<p>《於是，我可以說再見》是台灣「悲傷療癒」諮商心理師蘇絢慧，在親身走過悲傷療癒過程，帶領悲傷團體進行諮商工作後，整理出的經驗與心得；蘇絢慧的文字蘊含著溫暖力量，能夠帶給悲傷者最柔軟的提醒，彷彿一位願意聽你說話的人，始終守在你身邊。本書同時收錄了多則真實發生的故事，能夠幫助閱讀者連結到自己的失落經驗，因為我們並不是孤單一人，唯有自己「好好的活著」，才能給逝去者一個最好的存在意義。</p>			





## ◎罕見疾病勵志類


書名	生命如此豐盛：郭惠恩的勵志故事			
作者	郭臨恩	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>這是一個關於一位多發性硬化症病友郭惠恩在愛與苦難中堅持的故事。作者藉由以自己為第一人稱的敘事方式，帶領讀者走入她的家庭，看到她父母如何在物資缺乏的大環境中，運用巧思克服種種難關，盡力維持孩子的生活品質；看到她與姊姊惠恩的手足之情；也看到惠恩在不服輸的個性下，自生病的苦難中所展現出對生命的傲人態度。</p>			


書名	罕病練功路－十年生死手記			
作者	吳彥竹	出版社	罕見疾病基金會	
內容簡介	<p>「罕病練功路」這是本書作者吳彥竹老師在書中的一句話，簡短的字句，透露出作者在遭逢原發性肺動脈高壓的罕病打擊之後，以豁達、清明的眼界，重新檢視生命的本質。</p> <p>十年患病的旅程有如蜿蜒山路般峰迴路轉。原本正值人生中事業展翅起飛的輝煌年華，熱愛教學的吳老師突獲疾病來襲的噩耗，以及隨後接踵而來的一連串醫療過程，為家庭生活帶來巨大的變化。作者在原發性肺動脈高壓引發心肺日漸衰竭的恐嚇及折磨之下與疾病共生共存十年中，進出醫院無數次。與醫療系統的貼近，讓他數次目睹生死交關的場景，於是，在疾病交鋒的第一手經驗之外，更啟發了他對生死學的興趣，為生命帶來新的啟發與反省。</p>			





書名	上帝看見我臉上的微笑			
作者	邱俊瑋·陳晶	出版社	文瀾資訊有限公司	
內容簡介	<p>「上帝看見我臉上的微笑」是一部奇幻寓言式的作品，也是一段生命成長與蛻變的過程。故事以主角罹患肌肉萎縮症的俊瑋為軸線，沿途上遇見蚯蚓吉丁、小狗吠吠與太陽臉等朋友，透過這些鮮明的角色的對話，反映出俊瑋對於自己生命體察的一種隱喻。</p> <p>書中的俊瑋與吉丁之間的簡單對話，呈顯出俊瑋生命中的細緻經驗。對話中無形地蘊含著某種「療效」，讓讀者順著故事情節的流轉，漸漸的體會生命的韌性與美好。人生總會面臨低潮，俊瑋選擇透過饒富童趣的寓言故事，將生命的沉重轉化成一抹微笑。</p>			

書名	微笑天使向前走—逆境家庭的生命復原力			
作者	吳庶深、黃菊珍	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>本書是由罕見疾病基金會委託研究計畫成果發展而成的書，這是國內第一本以罕見疾病家庭為主，剖析其如何展現復原力的著作，由八位已走出罹病陰影的病人父母現身說法，激勵所有生病或身處逆境的讀者，展現生命的韌性和美麗。</p> <p>在本書的研究中，我們發現人類的心靈確實擁有不可思議的復原能力，即使面臨生命無常、婚姻巨變、經濟失衡、家庭破碎，在走過震驚、否認、憤怒或焦慮的階段後，亦能在危難中發展出一套讓自己安身立命的調適模式。</p>			


書名	自在的少水魚			
作者	陳宏	出版社	香海文化	
內容簡介	<p>生命的意義不在活多久，而在生命寬度有多寬。《自在的少水魚》是漸凍人陳宏的第六本著作，作者以轉動眼珠的方式，藉注音符號，一字一句拼出對生命的關懷，對人生的熱愛，對佛法的信解。</p> <p>本書分為五卷，包含50篇深刻入裡的人生體悟，書中的字字句句，皆能看出作者對世人的關懷，希望世人看了他的書，知道他的人，都能夠了解世事的無常，進而珍惜生命、熱愛生命，即使遭遇無法克服的難題，也能積極自在的活著。</p>			

書名	Orange媽媽－四分之三的幸福			
作者	歐玲君	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>在經濟不景氣、政治氣氛烏雲遍佈的日子裡，情緒低落、沒有希望似乎成了大多數人的感觸。但若聽到：「我出生的目的就是要給別人勇氣」這樣成熟又充滿自信的話語，是出自於一個國小二年級、身患罕見疾病的孩子，或許，我們該開始學習著體會那四分之三的幸福。</p> <p>小小的永強從出生就被檢查出罹患了罕見疾病黏多醣症，因為黏多醣在關節、骨骼的堆積，造成永強的身體外觀隨者一天天的成長，而漸漸與其他小朋友不同，也因此受到同學好奇與異樣的眼光。相較於同年齡的孩子，永強失去的幸福是顯而易見的。但是，他卻仍然在家人及朋友的支持下勇敢面對疾病，甚至扭轉了疾病所帶來的不便，成為生命發光發熱的原動力以及創造力的來源。</p>			

書名	一生罕見的幸福			
作者	巫錦輝	出版社	張老師文化	
內容簡介	<p>每個家庭都有一則屬於自己的故事，每天都在台灣社會裡默默地進行著，這是一個發生在巫錦輝與周麗玲夫婦身上的故事。這對夫婦育有一子一女，姊姊以欣在國小二、三年級的時候出現功課退步、說話變慢的情況。以欣的媽媽，當初尋遍醫院，為了找出以欣生病的原因，需要做骨髓穿刺來做鑑定，當時住院十四天，需要麻醉，躺在病床上八小時不能動，周麗玲一度想放棄，但是以欣說：「你帶我來不就是要知道我生什麼病嗎？我會配合。」檢體送到澳洲化驗後，才知道以欣罹患的是罕見的尼曼匹克症C型，當時全家陷入一片愁雲慘霧，醫生建議他們可以將弟弟以諾的骨髓移植給姊姊以欣，但是以諾在檢體檢查後也發現患得相同的罕見疾病。而一場與病魔對抗的戰爭，卻讓這家人的親情與愛，更加的緊緊相繫。</p>			


書名	絕地花園			
作者	鄭慧卿	出版社	天下文化出版公司	
內容簡介	<p>這本書中有七個罕見疾病故事，記錄了一小族群的逆旅生涯。故事中的朋友，走入疾病，掙扎求生，將決絕苦地，耕耘成生機之田。他們在病榻之中，對生命的咀嚼，對美善未來的追求，對難友的無私相助，開拓了平常健康者所不知不見的眼界，豐富整體社會的心靈。他們寫下的是真正用力的、崎嶇滿路的詩篇。</p>			



書名	強悍弱女子－曾晴教我的八堂課			
作者	曾國榮	出版社	天下雜誌	
內容簡介	<p>曾晴，在93年聖誕節出生，出生後沒有哭聲、沒有力氣呼吸、全身癱軟無力，經過數個月密集檢查，才終於知道患有罕見疾病中的「肌小管病變」。曾晴出生身上就插著呼吸管、餵食的鼻胃管等許多管子，讓人看了很心疼，然而曾晴的父母和醫師摸索著如何治療和照顧曾晴，勇敢堅持從沒放棄。</p> <p>曾晴生命不完美，卻教了我們擁抱愛、分享愛，於是愛的流動，讓生命顯出意義，整個社會更加光亮溫暖。</p>			

書名	潛水鐘與蝴蝶			
作者	尚-多明尼克·鮑比	出版社	大塊文化	
內容簡介	<p>當軀體僅剩左眼能夠眨動，我們可以如何謳歌生命？44歲的鮑比是法國時尚雜誌 Elle 的總編輯，才情俊逸，開朗健談，熱愛人生。然而，1995年12月 8日那一天，他突然腦幹中風，全身癱瘓，不能言語，只剩左眼還有作用。在友人協助下，靠著眨動左眼，他一個字母一個字母寫下這本不同尋常的回憶錄。出書後二天，他去世。</p> <p>藉著這本書，他告訴世人，他被禁錮的靈魂永遠活著。一個人在這樣絕望的情況，依然不放棄創作，這本書當然是以全部的生命寫成的。在困頓如繭的肉體裡，一個勇敢瀟灑的靈魂，寫下一則毫無自憐之情，卻幽默輕盈如飛翔之蝴蝶的回憶錄，化生存的絕望為文學的奇蹟。</p>			



書名	追逐奇蹟			
作者	約翰·克勞利及肯恩·柯森		天下雜誌出版	
內容簡介	<p>這是一本回憶錄，記述了一位父親為了拯救兩位患有「龐貝氏症」（Pompe Disease）孩子的生命，在尋找希望和幸福的過程中，自始至終永不言棄的感人故事。</p> <p>克勞利和妻子艾玲得知兩個孩子患有罕見的遺傳疾病時，身為父親的克勞利毅然放下事業，創辦了一家生物技術公司，致力於尋找治療龐貝氏症的藥物，他們終於製造出治療龐貝氏症的藥物。本書不僅記錄著這個家庭的生命軌跡，也詮釋了愛與生命如何戰勝逆境，他們沒有選擇坐等奇蹟發生，而是去努力創造奇蹟！</p>			

若您欲查詢更多罕見疾病相關叢書與影音作品，請至本會官方網站「好書（影音產品）推薦」[http://www.tfrd.org.tw/resource/book.php?kind\\_id=2](http://www.tfrd.org.tw/resource/book.php?kind_id=2)





Memo









Memo





Memo



Memo



國家圖書館出版品預行編目資料(CIP)

罕見疾病資源手冊.--；初版.--臺北市：  
罕見疾病基金會，民97.12-  
冊；公分.--(罕見疾病叢書；15-)  
ISBN 978-986-81759-9-0 (第三冊：平裝)

1.罕見疾病 2.醫療資源 3.手冊

415.9026

97012450

## 罕見疾病資源手冊 Ⅲ

發行人：曾敏傑

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

地址：台北市長春路20號6樓

電話：(02)2521-0717

網址：<http://www.tfrd.org.tw>

郵政劃撥：19343551（帳戶：財團法人罕見疾病基金會）

印刷者：宏鑫資訊設計有限公司

中華民國一百年八月再版

封面畫作由病友 陳芯瑤提供

內頁畫作由病友 黃彥瑜提供