

自創媒材《聽我說卡》及《我的翅膀在哪裡繪本》應用於醫療場域團體課程之探究 ——以神經罕見疾病病友會為例

A Preliminary Study of the Group Program Applying Authentic Counseling Materials "Where Are My Wings" Picture Books and "Listen To Me" Cards in Medical Settings: a Neurological Rare Disorder Patients Reunion Activity Case.

陳詒枚¹、吳珍松²、濮家和³、蕭真真⁴、劉青山⁵

Yi-Mei Chen¹, Chen-Sung Wu², Chia-Ho Pu³, Chen-Chen Hsiao⁴, Chin-San Liou⁵

摘要

本文旨在探討自創媒材應用於罕病病友會活動之情形，共邀請罕病病友、家屬及罕病協會人員為研究參與者，共34名。研究者為病友設計《我的翅膀在哪裡繪本》與《聽我說卡》，並由醫學中心罕病關懷諮商心理團隊於105年12月中旬帶領「珍情部落格」活動。整理量化與質性資料分析結果如下：（1）《聽我說卡》之三階段設計，符合罕病病友的生命經驗。（2）《聽我說卡》能促進病友與家屬的情感連結。（3）《聽卡》貼近病友患病後的失落與轉化。（4）《我卡》看見病友的需求由向他人或環境來滿足轉向自身。（5）《說卡》賦予病友找到自己生命的價值與意義。（6）《我的翅膀在哪裡繪本》具有催化團體氣氛、集中成員注意力的效果。綜觀之，繪本與牌卡得以貼近罕病病友的生命經驗，適合作為罕病病友心理健康促進活動及心理諮商運用之表達性媒材。透過病友聚會提升病友間的團體凝聚力，進而喚起社會關注與病友公民團體間之連結，為罕見疾病引入更多資源。最後，研究者提供牌卡及繪本的具體作法與建議，作為諮商輔導工作者及相關醫護人員之參考。

關鍵詞：罕見疾病、疾病適應、牌卡、繪本、醫療諮商

¹國立彰化師範大學輔導與諮商學系碩士生

²南華大學生死學系諮商組碩士生

³財團法人彰化基督教醫院心理諮商中心諮商心理師

⁴財團法人彰化基督教醫院心理諮商中心主任暨諮商心理師

⁵財團法人彰化基督教醫院醫療副院長

通訊作者：陳詒枚，(414) 台中市烏日區榮泉里健行北路41號，Email：jerg8035@gmail.com



壹、前言

財團法人罕見疾病基金會（2016）指出罕見疾病（係指盛行率小於萬分之一的疾病，以下簡稱罕病）病友在國內已知的病患人數從數百人到千餘人不等。國內醫療對罕見疾病的治療有限，罕病病友需面對罹患罕病的歷程，其自療又是什麼？助人者對罕病病友的心理健康照護又該從何協助？（王佩辰、林綺雲、蔡篤堅，2008）。然而，罕病病友真正的內心需求是什麼？又如何被聽見？罕病病友除了醫療的照護，大多數會組成病友的社群，以促進病友間的連結與互動，提供友善及穩定的支持系統。因此，研究者欲藉由牌卡與繪本融入團體課程，分析媒材在罕病病友之生命意義、情感連結、疾病因應以及病家調適之促進的適用性。

貳、文獻探討

近年來牌卡及繪本的運用在心理諮商領域相當盛行，市面上媒材眾多，但並無可如實貼近及反映罕病病友生命經驗之表達性媒材，於是引發研究者針對罕病病友發展牌卡與繪本等媒材。以下說明：

一、牌卡與繪本之探討

（一）牌卡的功能與設計

「牌卡」能幫助個案自我探索，透過牌卡使生命經驗有所連結，並與助人者建立關係（黃婷郁、嚴靚、郭人福、黃政昌，2016）。加上，多篇研究結果指出牌卡能促進口語表達、增加遊戲趣味性、注入希望、自我覺察與統合，以

及引發好奇等效果（江宛凌，2006；楊淑貞，2011；鍾明諺，2013；黃俊翰、連廷嘉、林俊德，2013）。在團體方案的帶領上，王韋琇（2013）研究指出將牌卡應用於活動方案中，能提高主動參與的動機。

研究者整理罕病病友的心理歷程（王佩辰、林綺雲、蔡篤堅，2008；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013），發現罕病病友的生命歷經低潮、堅強、接納與面對等歷程，而內心曾經出現的聲音與糾結又有多少人能聽見？然而，每位罕病病友隨著不同的發病歷程、罹患的疾病與症狀、所處的家庭及社會系統皆存有差異，使得每位病友的生命故事具有獨特性與意義價值。研究者以時間序列整理病友在罹患罕病前與後所發展的歷程，包含得知患病的徬徨與無助、接受治療的挫折與限制、重新覺察與療癒等三階段，進而發展出《聽我說卡》牌卡。

（二）繪本的功能與設計

王理書於2005年的繪本與治療工作坊中指出繪本治療即是利用繪本來當作為治療情境中的媒介。繪本被運用於輔導、諮商或心理治療情境，繪本、閱讀者與心理助人者所形成的三角關係，其交互滲透，將在人類意識與潛意識的流動裡發揮其有方向的影響力（引自楊淑涵，2013）。楊淑涵（2013）表示敘事治療的重新框架往往是繪本故事產生力量的來源。第二作者透過正向的意義詮釋，設計《我的翅膀在哪裡？》繪本，傳達罕病病友在失去生理上的健康，但只要心靈翅膀還在，就能作為面對未來生活的新能量，為原本深陷困境的生命創造希望感。

綜觀上述，牌卡與繪本具備能將故事具像化，為罕病病友帶來自我覺察、



與他人產生連結。罕病病友及家屬透過觀看繪本、挑選牌卡，將為他們帶來何種效果？而文字與圖像反映了哪些重要的生命片段，參與活動過程中引發何種情緒反應、如何安排未來的生活，與他人的互動等，皆是研究者所關注的重點。

二、諮商專業在罕病照護的跨領域團隊參與

罕病病友的實際需求是醫療團隊、助人工作者所關注的。Pauer, Schmidt, Babac, Damm, Frank and von der Schulenburg (2016) 探討罕病病友對外在訊息的需求排序，指出在醫療資訊上為首要須知的需求，對罕病病友而言，罹患疾病的診斷、後續治療備受關切。其次，則為社會資源協助服務，包含心理諮商、社會法律制度、自我療癒等。然而，在研究者群所參與之罕病臨床服務團隊中，包含神經醫學、基因醫學、復健科等西醫科部，以及中醫、營養、諮商心理、社會工作、基督教牧靈與醫學研究等專業人員，為每位罕病病友的生理、心理、社會及靈性等面向提供最佳的關懷與服務，組成「罕見疾病關懷與研究團隊」。

在諮商專業的臨床服務中，可發現家屬是病友的支持來源，但家屬所承接的是一般人無法體會的。鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲（2013）的研究結果指出罕病家庭在擔心身體功能受損、復健與照顧需求、行為與情緒困擾、托育與安養照護機制等深感壓力。加上，多數神經罕病病友可能面臨行動的不便，必須透過持續的復健來減緩功能的退化，使得罕病家屬需要付出持久的陪伴與照顧。由此可見，罕病病友所處的家庭、社會、生態系統彼此交互影響，而且當罕

病病友處於友善且正向的支持系統中，能帶來更多的安適感。加上，因著罕見疾病病患適應歷程的特殊性，研究者群的諮商心理師與實習諮商心理師不斷反思如何運用心理諮商工作者的專業能力，提供合宜罕病病友及家屬的心理諮商照護。

參、研究方法

一、研究設計

本研究旨在為罕病病友設計牌卡及繪本媒材，並應用於病友會活動。藉由檢核牌卡的操作與應用，以及觀察病友參與活動情形與口頭回饋進行分析。採Dye多元評估模式，藉以檢核與評估團體成效。Dye以「團體內與團體外」及「自我與他人」二變項二向度，共四個面向來評估團體（引自徐西森，2011）。

團體課程之領導者共計4名，分別為兩名具備豐富團體帶領經驗之諮商心理師、兩名實習諮商心理師，在實習期間具備團體帶領經驗，且已於碩士班修習「團體諮商」相關課程。研究者團隊共同研擬「珍情部落格」團體課程方案，並經過多次會議的討論與準備，在領導者背景、團體課程帶領準備上皆具備一致性。另外，關於牌卡與繪本在團體活動之運用皆透過多篇文獻探討，並由諮商心理師督導後設計而成，牌卡與繪本基於罕病病友量身訂作，能更真實反映罕病病友之經驗及感受，具有一致性與穩定性。

二、研究參與者

研究參與者為罕病病友、家屬及罕病協會人員等計34名。罕病病友罹患



「脊髓小腦運動失調症」(Spinocerebellar Ataxia, SCA)，即小腦萎縮症。罕病病友心智不受影響，但身體與肢體動作逐漸失去控制及動作失調，故罕病病友的長期治療與照護受到關注。

研究者群所組成之諮商心理團隊於105年12月中辦理罕病病友會，邀請罕病病友及其家屬參與。當天活動與醫學中心中醫部、復健科醫師與心理諮商中心諮商心理師共同合作，包含健康照護宣導、正確的醫療資訊提供，以及提升心理安適的團體課程。諮商心理團隊全程

參與此次活動，藉以瞭解每位罕病病友的生理狀態與心理需求。

此外，基於諮商專業倫理，研究參與者在知悉研究目的與進行方式後，同意參與本研究者皆簽署研究同意書。本研究參與者人數分配及病友背景資料請見表1及表2。

三、研究工具

本研究工具為自創媒材《聽我說卡》與《我的翅膀在哪裡繪本》，由研究者團隊共同研擬「珍情部落格」方

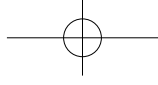
表1
本研究參與者人數分配表

研究參與者	男性	女性	合計
罕病病友	8	8	16
罕病家屬	6	8	14
罕病協會人員	2	2	4
小計	16	18	34

表2
罕病病友背景資料人數分配表

項目	次數	百分比(%)	項目	次數	百分比(%)
年齡			運動失能程度		
30-39歲	1	6.25	9分以下	4	25
40-49歲	1	6.25	10-19分	3	18.75
50-59歲	5	31.25	20-29分	3	18.75
60-69歲	3	18.75	未施測	6	37.5
70-79歲	1	6.25			
未公開	5	31.25			
醫療診斷					
SCA第三型	12	75			
SCA第六型	1	6.25			
已發病未確診	3	18.75			

註：運動失能程度量表 (Scale for the Assessment and Rating of Ataxia, SARA) 用來評估脊髓小腦運動失調之情形，由行走、站姿、坐姿、語音評估、手指追蹤測試、指鼻測試、手部快速交替、腳跟滑動測試等八項得分總和。總分範圍從0至40分，分數越高表示運動失調情形越嚴重 (Schmitz-Hübsch, du Montcel, Baliko, Berciano, Boesch, Depondt, Giunti, Globas, Infante & Kang, 2017)。



案，並執行60分鐘的單次性團體課程，由四位領導者協同帶領。以下分述活動流程、繪本、牌卡。

(一)「珍情部落格」活動流程

本研究之活動流程「珍情部落格」由諮商心理團隊設計，融入《我的翅膀在哪裡繪本》與《聽我說卡》之應用。活動目標旨在協助病友看見患病後自我價值與失落，並鼓勵病友參與利社會活動。依據活動目標，首先以《我的翅膀在哪裡繪本》作為引言，與病友產生連結。接續，邀請一名小腦萎縮症病友現身分享自發病至今歷經的辛苦與正向看待生命的力量，且投入校園宣導，創造新的生命價值，其生命故事不僅與現場的病友產生連結，也透過相互提問與分享，獲得新的看見與鼓勵。

經上述繪本的引言、病友經驗分享後，由一名主要團體領導者將34名病友及家屬依其鄰近座位分成五組，引導進行《聽我說卡》活動。領導者邀請病友在「聽卡」與「我卡」兩種主題的卡片中，選取與自己生命經驗相呼應的牌卡，包括發病後的重要生命經驗，或者內心曾經出現的心聲與主題，其他三名團體領導者則至各組協助團體的進行，並提供傾聽、同理、情感反映。藉

由小組的相互分享，病友回顧過去重要的經驗，重新看見內在的渴望與自我覺察。活動尾聲，邀請病友或其家屬挑選一張「說卡」，予以賦能及自我肯定，看見能量與優勢，使病友能鞏固此力量，持續邁入未來的人生。病友於活動中所挑選之牌卡，皆於活動結束後致贈病友攜回。罕病活動流程表如下表3所示。

(二)罕病繪本《我的翅膀在哪裡繪本》

《我的翅膀在哪裡？》為第二作者所設計與繪製。內容以一隻小鳥莫名其妙失去翅膀作為開場，象徵罕病病患突然失去健康，倉皇失措的心情，猶如庫伯羅斯在失落五階段中的否認期，小鳥花了非常多的精力不斷尋找翅膀與嘗試恢復飛翔，希望能夠恢復健康。結果卻一再落空、挫敗的情況。小鳥不得不面對沒有翅膀所帶來的憂傷與失落，不能再輕鬆自在的翱翔天際，連要回在樹上的家也困難重重。最後只能望著黃昏的海面悲傷落淚，頓失存在的意義與價值。繪本的轉折在小鳥心情跌落谷底之後的黑暗期，發現其實除了有形的翅膀之外，原來自己的心靈也擁有一雙美麗而強壯的翅膀。只要閉上眼睛，心靈

表3
罕病活動流程表

單元名稱	活動內容	時間
我的翅膀在哪裡	播放《我的翅膀在哪裡繪本》，喚起病友發病生活變化之經驗，催化分享氛圍。	10分鐘
珍情部落格	邀請病友分享利社會經驗，決定走出去的心路歷程及自我價值的提升。	20分鐘
聽我說卡	1.以《聽我說卡》的「聽卡」與「我卡」，催化病友發病前後生活改變經驗，並透過團體分享，建立普同感。 2.邀請病友選出《聽我說卡》的「說卡」作為禮物，注入希望與賦能。	30分鐘



的翅膀就能帶著小鳥四處翱翔冒險。

繪本主旨在於重新框架「生理健康」與「心理健康」的價值，以「有形的翅膀」與「無形的翅膀」作為比喻，透過繪本故事發展的新契機，開啟另一道思維之光，讓罕病病友試著覺察自己身上有許多的正向資源。繪本圖像請見附錄一。

（三）罕病牌卡《聽我說卡》

《聽我說卡》由第一作者設計牌卡架構與文字，第二作者繪製牌卡圖像。罕病病友從得知患病的那一刻起，就改變了生命原本的方向，這是他人無法深刻體會的失落歷程。每位罕病病友依照自己的速度，重新建構新的人生與意義，這條路雖然漫長，但具有他人意想不到的勇敢與獨特。第一作者依據不同失落階段、牌卡的功能進行《聽我說卡》的設計，牌卡包含三個主題，分別為「聽卡」協助罕病病友與自我對話、接納失落，「我卡」覺察內在真實的渴望與感受，「說卡」說出自身的正向力

量與感謝，並進一步梳理自身的獨特生命經驗，繼續活出精彩的人生。「說卡」的語句設計為「因為…（個人特質或行為），所以我才…（結果與正向力量）」，旨在引導罕病病友看見自身的優勢，並肯定自己在生命困頓與挑戰時挺身而出，且陪伴自己的力量，藉此發揮賦能的效果。

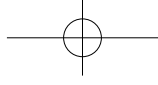
每個主題有12張牌卡，三組牌卡合計36張。此外，三類牌卡亦根據患病三階段進行語句設計，如下表4所示。牌卡圖像見附錄二、牌卡列表見附錄三。

以下簡述三組牌卡的操作方法與功能：

1. 「聽卡」及「我卡」：分別從「聽卡」及「我卡」兩組牌卡中挑選出自己生命經驗中「在意」或「重要」的感受或想法，並進一步分享其內涵。領導者協助當事人回顧重要經驗與感受，進行深度自我探索。不僅有助於當事人的自我覺察外，也能同理當事人的狀態，深度貼近當事人的真實經

表4
《聽我說卡》三大主題卡片之內容與語句設計列表

牌卡	內容	階段一：得知患病	階段二：接受治療	階段三：展望人生
聽卡	概念	得知患病後無法接受之失落感	投入治療，但仍看不見希望之失望感	接納失落，選擇轉念並正向展望
	語句設計	突然之間：能告訴我這只是一場夢嗎	對不起：請原諒我無法對自己負責	逆轉人生：我找到一個方式過我的人生
我卡	概念	期待別人或環境來滿足自身需求	嘗試透過自己來滿足自己需求	肯定自己可以為自己的情緒與需求負責
	語句設計	陪伴的渴望：我想要有你在身邊	把不可能變成可能：我知道要改變事實很難，但我會努力	突破限制：在我可以範圍內，我願意努力
說卡	概念	透過別人對自己的接納（關係），肯定自己的價值	看見自己的選擇或努力帶來價值與意義	看見自己存在的本質就具有意義
	語句設計	愛笑的眼睛：因為你的接納，我才有笑容	勇敢的力量：因為我的勇敢，才得以走到現在	利社會與他人：因為有我，才能為別人帶來快樂



驗。

2. 「說卡」：從「說卡」中挑選出生命經驗中陪伴自己度過的力量來源。除了當事人自我覺察外，亦能邀請其重要他人或病友夥伴，給予符合當事人生命經驗的牌卡作為回饋。

四、研究資料分析

研究者根據本研究蒐集到的量化資料與病友的質性分享，藉此分析牌卡及繪本的執行效果。

（一）量化資料分析方法

研究者以描述性統計分析牌卡被挑選的情形，即統計34名病友、家屬及協會人員在《聽我說卡》活動中挑選與自身經驗相符之牌卡，凡該張牌卡被挑選次數高於3次者，顯示該張牌卡內容，對病友及家屬有普同的經驗。牌卡選擇次數描述性統計分析表呈現如下表5。

（二）質性資料評估向度

研究者依Dye多元評估團體成效之模

式檢核媒材使用的成效，包括團體內自我報告、團體內他人回饋、團體外自我報告、團體外他人回饋等四個向度，如表6所示。團體過程中，非主要帶領者擔任觀察員，留意每個小組中罕病病友及家屬的語言與非語言訊息。由於研究者亦為團體帶領者，為避免研究者對資訊過度的主觀推論，質性回應乃經由研究者群的共同核對後，始採用為研究結果。

肆、結果與討論

一、《聽我說卡》之三階段設計，符合罕病病友的生命經驗

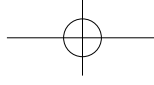
分析「得知患病」、「接受治療」、「展望人生」三階段之牌卡選擇次數統計顯示，本次活動的35名病友及家屬共選取《聽我說卡》78張，其中佔44.9%之罕病病友與家屬選擇「展望人生」階段的牌卡，代表病友已歷經患病

表5
《聽我說卡》選擇次數之描述性統計表

類別	得知患病		接受治療		展望人生		合計	
	張數	比例(%)	張數	比例(%)	張數	比例(%)	張數	比例(%)
聽卡	4	5.1	7	9	13	16.7	24	30.8
我卡	5	6.4	13	16.7	11	14.1	29	37.2
說卡	5	6.4	9	11.5	11	14.1	25	32
合計	14	17.9	29	37.2	35	44.9	78	100

表6
媒材使用成效評估向度表

項目	團體內	團體外
自我報告	罕病病友參與團體過程的口頭回應與感受	活動結束後多名罕病病友向工作人員表達感謝與口頭回饋
他人回饋	團體領導者針對罕病病友及家屬參與的行為及態度之觀察	活動結束後罕病病友的家屬或其他關係人的反映或回饋



初期之失落、接受治療，並展望未來、為自己負責。而在「接受治療」與「展望人生」兩階段的牌卡，則佔55.1%的病友所選擇，顯示半數的病友對患病後的不知所措、迷網與失落，以及接受治療過程的辛苦及無力感。在質性口頭回饋中，病友A挑選展望人生中的「生命的奇蹟—因為我的活著，才得以創造意義」，表示「我兩年前因騎腳踏車常常跌倒，到醫院檢查才發現自己罹患小腦萎縮症，當時很不能接受，可是如果一直無法接受，我自己也沒辦法走出來，於是還是要靠自己想通，接受自己就是生了這樣的病，加上家人也很辛苦的照顧我，我還是要接納生病的事實。」病友A認為因不被患病擊倒，堅持活下去，就會看到生命的意義，言談中亦透露出系統中親友的不放棄與照護支持也是支持生命意義建構的重要因素。顯示病友透過牌卡訴說著生命的多元向度的看見，調整自身與患病事實之間的關係，嘗試以「意義健康」替代「生理健康」的現象觀，而其中親友的支持，以及自我在面對生理機能不斷惡化歷程的生命意義建構再反思，都是屬於病友創造關於自身生命觀的奇蹟。從而隨著從自己與疾病之間的糾葛中「想通」、「接受」，進而能自我增能為現階段尚能把握的身心狀況與能力進一步安排生活。

二、《聽我說卡》能促進病友與家屬的情感連結

《聽我說卡》活動協助病友回顧自身生命經驗，也透過與其他病友交流與分享，建立普同感，與他人產生連結。病友家屬A挑選出「把握當下—因為我把握當下，所以好好的過每一天」，指出「我年輕的時候嫁給先生，那時就開始照顧發病的公公，直到公公離開，先生

也發病了，於是中年的我，又開始照顧先生直到他離開人世間。現在我老了，兒子又被診斷為小腦萎縮症。我在想人生就是要把握當下，生命很無常，很多事都由不得人，所以要珍惜跟家人相處的時間。」透過牌卡的催化，病友家屬得以創造一個自我敘說的時空，進而揭露一個關於身為人媳、人妻、人母面對罕見疾病的生命歷程，訴說是一種主體性的彰顯過程，作為照護者，其聲音與感受往往被隱身於罕見疾病的強大衝擊之下。牌卡語句中蘊含的多元性與普同性，在病友家屬與病友之間搭建了一個生理照護之外的心靈橋樑，也在這樣的語言道說之間，人與人在疾病的巨大覆蓋下，得以看見彼此的連結與共在。病友與家屬之間往往因為彼此不捨與疾病焦慮，而小心翼翼地於生活表面日常事務溝通，牌卡作為溝通的中介，讓病友或家屬透過分享自身的處境與經驗，進而彼此心安，彼此珍惜，如同家屬A所言，「珍惜相處時間」是家屬因應至親罹病的積極面向，在如此積極面向的展露之間，病友與家屬達到更為緊密的相互支持與珍惜，在疾病的關注之外，重新喚起情感連結。而團體的其他成員，亦可藉此分享所迴盪出的共情同感，進而與身邊的親友及其他病友及其家屬產生相互同理與支持的效果。

三、《聽卡》貼近病友患病後的失落與轉化

「聽卡」被挑選次數超過三次的牌卡為「謝謝我自己」、「我可以這樣過」、「只要我可以」，且佔半數病友挑選此三張牌卡。加上，此三張牌卡分別屬於「接受治療」及「展望人生」階段，顯示佔50%的病友進入接納失落的階段。病友B挑選展望人生中的「謝謝我自



己一謝謝自己一路相伴與不放棄」，指出「雖然我無法決定不發病，但是謝謝一路以來的自己，以及能在現有的資源與能力之下安排生活。」透過牌卡的挑選，病友從患病的失落裡長出對自己的感謝，跨越情緒的低潮，關注在現有資源與能力之下，重新安排自己的生活。病友C挑選得知患病中的「我做錯什麼—為什麼要給我這樣的考驗」，表示「我努力接受治療會真的痊癒嗎？還是只是延緩症狀的產生？為什麼我要遇到這樣的考驗。」病友C對治療的後續充滿未知，擔心治療僅是減緩神經萎縮的症狀，但無力自我控制。加上，無法接受患病發生在自己身上，團體課程參與中帶有情緒，眼眶泛淚。聽卡的三階段設計與病友所回應的想法與情緒狀態相吻合，可作為對罕病病友的心理狀態有初步的了解。

四、《我卡》看見病友的需求由向他人或環境來滿足轉向自身

「我卡」被挑選次數超過三次的牌卡為「感恩惜福」、「我是自己的專家」、「把不可能變可能」、「解脫」，以及「幸福就在轉彎處」，且佔62%的病友選擇此五張牌卡。加上，此五張牌卡屬於「接受治療」及「展望人生」階段，顯示佔62%的病友們不過度期待透過他人或環境來滿足自身需求，而是轉向自身為自己負責。病友D及病友E皆挑選「感恩惜福：我知道你們都愛我，我也愛你們」，病友D表示「謝謝身邊照顧自己的人，雖然復健很辛苦，但他們仍願意在身邊支持我、鼓勵我，我會繼續努力下去。」病友E表示「我之前是工程師，後來到彰基給劉醫師看診。醫師人很好，我生病後一度很沮喪、走不出來，劉醫師一直鼓勵我，給我希望

跟信心。我現在有勇氣面對我現在的情況，因為有相信的力量，也因為身邊的人的支持，讓我更有信心。」病友F挑選「我是自己的專家：消極無法解決問題，但我能勇敢面對」，表示「我相信人只要還活著，就一定會有希望，雖然我現在行動不便（坐輪椅），可是我還能夠活動，也還能跟大家在一起，還能夠幫助其他病友，我覺得自己現在的人生很有意義。」透過牌卡說出病友對生命與重要他人存有感激，相信自己的自癒能力，化為行動創造可能性。患病初期病友關注於生病的當下、沮喪的情緒，希望醫院有效治療疾病。患病後期，轉而關注在自身需求，看見自己的限制與優勢，讓自己的生活帶來力量與希望感。

五、《說卡》賦予病友找到自己生命的價值與意義

「說卡」被挑選次數超過三次的牌卡為「把握當下」、「接納不完美」、「生命的奇蹟」、「原諒與體諒」、「相信的力量」，以及「做自己的主人」。病友G選擇「把握當下：因為我把握當下，所以好好的過每一天」，指出「雖然不知道我還可以活多久，不過我有好好的把握當下，讓每一天的自己都是有力量。」病友在未知生命可延續多久之下，選擇把握當下，並相信自己能帶著力量過每一天。研究者統計佔76%的病友選擇此六張牌卡。此外，僅「接納不完美」牌卡屬於「得知患病」階段，其它五張牌卡屬於「接受治療」及「展望人生」階段。病友回歸自身存在的本質，接納自我，把握當下，重新創造生命的價值與意義。



六、《我的翅膀在哪裡繪本》具有催化團體氣氛、集中成員注意力的效果

活動開始以《我的翅膀在哪裡繪本》作為暖身活動，藉此催化團體氣氛，播放繪本後成員們表示深受感動，少部分成員留下眼淚，達成聚焦成員注意力以及催化的效果。

伍、結論與建議

一、研究結論與貢獻

本研究透過繪本的隱喻、牌卡文字的聯想，喚起罕病病友獨特及共同的生命經驗，如同《聽我說卡》之命名，病友的生命故事能被真實的聽見，能看見自己的重要需求與渴望，珍視身邊的重要他人，並且發展正向力量，進而規劃與展望人生。以下說明本研究貢獻：

（一）珍視罕病病友的生命經驗，拓展諮商在醫療場域的專業性

過去研究者多數採以質性研究進行病友生命經驗的探索，本研究進一步將罕病病友的生命經驗結合繪本與牌卡媒材，藉由團體課程之帶領，協助罕病病友及家屬能獲得心理的安適，同時，瞭解罕病病友是否有諮商的需求，作為後續轉介的評估。

（二）發展罕見疾病之表達性媒材，提升諮商在醫療場域的多樣化

隨著藝術媒材的發展，加上繪本與牌卡的普遍運用，研究者針對罕病病友設計符合其生命經驗與歷程的多元媒材，藉以反映罕病病友無論在生命經驗或自我修復與因應生活的過程，皆有其獨特性與普同性。在牌卡運用實務上鮮少依據特定族群而專屬牌卡，而本文所

設計之《聽我說卡》適合運用於罕見疾病病友、家屬，未來亦可隨著使用對象之特性，延展至醫療諮商其他的服務對象。

（三）凝聚病友團體連結，促進社會資源之連結與引入

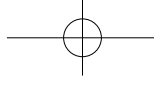
對於罕病患者而言，由於病友人數實屬稀少，社會能見度低，許多病友因不知患病而延誤就診，導致悲劇發生。是故，連結各界社會資源，提高大眾對於罕見疾病之認識是目前罕病醫療當務之急！但即使醫療院所定期舉辦病友會活動、同時罕見疾病之公民團體亦時常連結病友之感情，但病友的聚集若缺乏適當規劃，不但無法發揮生命經驗分享所帶來之普同感療癒因子，更無法凝聚病友之間的感情與連結，對於病友社會處境改善之功效雖是無害，但也無益。本研究試圖發展適合作為罕見疾病病友心理健康促進活動與心理諮商使用之表達性藝術媒材，希能透過促進病友聚會的分享品質，來提昇病友間的團體凝聚力，進而喚起社會關注與病友公民團體間之連結，為罕見疾病的未來引入更多資源！

二、媒材使用建議

依據活動方案設計與實際帶領情形，提出繪本與牌卡之使用建議，供未來助人者參考：

（一）考量活動帶領深度，牌卡的活動時間宜安排至少40~50分鐘

本次活動時間60分鐘，其中《聽我說卡》活動僅佔30分鐘，在帶領上容易淪為操作流程，而難以「深度」分享與討論每人生命故事，顯得有些可惜。病友選擇的每張牌卡，對其生命經驗皆有其重要性與獨特性。此外，相信罕病病



友有其獨特與病共處的方式（王佩辰、林綺雲、蔡篤堅，2008），透過自我調整的方式得以展望人生。因此，若有足夠的時間聆聽病友分享並予以回應，則能促進病友有更深的自我覺察與發展自癒的能力。

（二）「聽我說卡」未來持續進行實徵性研究，以提升牌卡的信實度

本研究「聽我說卡」首次使用在病友會活動中，牌卡經由研究者文獻探討及團隊共同修訂而成，具有一定的信實度，牌卡應用於罕病病友及家屬，得以反映病友的獨特生命經驗、訴說內在想法、情感連結、重新定義生命意義、發展疾病因應等。不過隨著病友患病的時程，會影響牌卡的挑選，以及當下與牌卡產生不同的連結。研究者會持續進行牌卡修訂與實徵性研究，以提升牌卡使用的效果及一致性。

（三）以小組形式進行，建立病友互助社群，得以獲得普同感與支持

本次活動將病友及家屬分為五組，大約每組5~7人。以小組形式進行，在病友分享自己的生命故事時，能獲得病友回饋。此外，對於其他病友也能從他人的分享中得到普同感與回應。此呼應王佩辰、林綺雲、蔡篤堅（2008）的研究指出病友發展相互支持的互助社群，能增強及滿足病友的需求。因此，活動中透過分組安排，使得病友能連結情感與獲得支持。唯須留意活動場地及分組桌椅的安排，對於行動不便的病友能如何更自在且安全的參與活動。

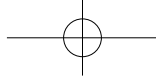
（四）帶領牌卡活動之前，應安排暖身活動，得以催化團體氣氛

本次進行《聽我說卡》活動前，安排《我的翅膀在哪裡繪本》及病友分享等催化病友與自我產生連結，在兩個暖

身活動的安排中，病友相當專注傾聽，對繪本亦表示深受感動，一部分病友也紅了眼眶。由此可見，適當的暖身活動安排，有助於引導病友參與活動，並催化團體氣氛。

參考文獻

- 王佩辰、林綺雲、蔡篤堅（2008）。飛躍漸凍生命～運動神經元罕見疾病患者的口述生命史。生命教育與健康促進學術論文研討會論文集，91-104。
- 王韋琇（2013）。「命運好好玩」——從算命觀點應用OH卡於EAP。輔導季刊，49（4），73-77。
- 江宛凌（2006）。以塔羅牌為媒介諮商中低自尊大學生所知覺重要事件與晤談感受之研究。國立屏東教育大學教育心理與輔導學系（碩士論文）。取自臺灣博碩士論文知識加值系統<http://handle.ncl.edu.tw/11296/ndltd/88049791580236934207>。
- 吳珍松（2016）。我的翅膀在哪裡繪本。未出版。
- 徐西森（2011）。團體動力與團體輔導（第二版）。心理出版社，台北。
- 財團法人罕見疾病基金會（2016年12月4日）。罕病知多少【網站文字資料】。取自http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a。
- 陳詒枚、吳珍松（2016）。聽我說卡。未出版。
- 黃俊翰、連廷嘉、林俊德（2013）。應用塔羅技術融入阿德勒取向青少年人際困擾諮商之任務分析。台灣遊戲治療學報，3，67-91。
- 黃婷郁、嚴靚、郭人福、黃政昌（2016）。「牌卡」的出版概況與諮商中的應用分析。諮商與輔導，365，59-63。



- 楊淑貞 (2011)。藝術圖卡於諮商輔導中之運用。《諮商與輔導》，307，58-61。
- 楊淑涵 (2013)。「繪本」在個別諮商上的應用。《諮商與輔導》，331，37-41。
- 鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲 (2013)。罕見疾患的家庭壓力因應與需求——以高雄市為例。《教育心理學報》，44，433-458。
- 鍾明諺 (2013)。運用投射性牌卡創意玩出心理位移效果——以OH卡為例。《諮商與輔導》，335，26-30。
- Pauer, F., Schmidt, K., Babac, A., Damm, K., Frank, M. & von der Schulenburg, J.M. (2016). Comparison of different

approaches applied in Analytic Hierarchy Process - an example of information needs of patients with rare diseases. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 16: 117. doi: 10.1186/s12911-016-0346-8.

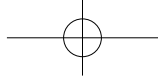
Schmitz-Hübsch, T., du Montcel, S.T., Baliko, L., Berciano, J., Boesch, S., Depondt, C., Giunti, P., Globas, C., Infante, J., Kang, J.S. (2017, March 17). *Scale for the Assessment and Rating of Ataxia*. [Psychological Scale]. Retrieved from <http://www.ataxia-study-group.net/html/about/ataxiascales/sara/SARA.pdf>

附錄一 《我的翅膀在哪裡？》繪本-I



《我的翅膀在哪裡？》繪本-II





附錄二 《聽我說卡》圖像



附錄三 《聽我說卡》列表

主題	階段一	階段二	階段三
	得知患病	接受治療	展望人生
聽	<p>A1.突然之間：能告訴我這只是一場夢嗎</p> <p>A2.我做錯什麼</p> <p>A3.給我希望：請給我一個好的結果</p> <p>A4.不會好的病：這個世界沒有人可以拯救我</p>	<p>A5.只要我可以：只要我聽他們的話，我就可以...</p> <p>A6.徒勞無功：我的努力終究只是一場空</p> <p>A7.怎麼活下去：我活著還有什麼意義</p> <p>A8.對不起：請原諒我無法對自己負責</p>	<p>A9.只有我可以：我慶幸我可以做到的...</p> <p>A10.逆轉人生：我找到一個方式過我的人生</p> <p>A11.我可以這樣活：與其痛苦過每一天，不如快樂的生活</p> <p>A12.謝謝我自己：謝謝自己一路相伴與不放棄</p>
我	<p>B1.還我健康來：我還有好多事情想做</p> <p>B2.終極的孤單：我好害怕獨自一人面對</p> <p>B3.離死亡好近：我不想離死亡這麼近</p> <p>B4.陪伴的渴望：我想要有你在我身邊</p>	<p>B5.好好聽話：我知道我必須聽話，要好好的</p> <p>B6.把不可能變成可能：我知道要改變事實很難，但我會努力</p> <p>B7.解脫：我希望這一切早一點結束</p> <p>B8.感恩惜福：我知道你們都愛我，我也愛你們</p>	<p>B9.突破限制：在我可以的範圍內，我願意努力</p> <p>B10.置死地而後生：我已經沒有什麼可以失去的了</p> <p>B11.我是自己的專家：消極無法解決問題，但我能勇敢面對</p> <p>B12.幸福就在轉彎處：在過彎的道路上，走出幸福的人生</p>
說	<p>C1.情緒爆發：因為情緒爆發，我才有出口</p> <p>C2.接納不完美：因為我的接納，我才能面對一切</p> <p>C3.生氣抱怨：因為我的生氣抱怨，才看見我有多愛我自己</p> <p>C4.愛笑的眼睛：因為你的接納，我才有笑容</p>	<p>C5.我的願意：因為我的願意，所以才能接受治療</p> <p>C6.勇敢的力量：因為我的勇敢，才得以走到現在</p> <p>C7.生命的奇蹟：因為我的活著，才得以創造意義</p> <p>C8.原諒與體諒：因為我的原諒，彼此才能相互體諒</p>	<p>C9.相信的力量：因為我相信，所以才有可能</p> <p>C10.把握當下：因為我把把握當下，所以好好的過每一天</p> <p>C11.做自己的主人：因為我是OOO，我可以決定我的人生</p> <p>C12.利社會與他人：因為有我，才能為別人帶來快樂</p>