

## 罕見疾病患者母親之壓力源、心理健康與相關輔導策略

### 一.前言

還記得去年中電視新聞頻繁報導的「冰桶挑戰嗎(Ice Bucket Challenge)」？此活動藉由淋冰桶的舉動來讓挑戰者體驗肌萎縮性脊髓側索硬化(Amyotrophic lateral sclerosis, ALS, 俗稱「漸凍人」)患者漸漸失去身體活動功能的感受。此活動短時間內在世界各地掀起一片熱潮,也使得 ALS 這項罕見疾病(Rare Diseases, 以下或簡稱罕病)廣為人知。

然而,較鮮為人知的是,包含漸凍人在內,在台灣目前政府公告的罕見疾病總共有 204 種,也許隨著冰桶挑戰活動熱潮的退去,許多人已經漸漸遠離與「罕見疾病」有關的世界,然而對於罕病家庭來說,家中有人罹患罕病便是一輩子的事,疾病照護對照顧者(caregivers)來說幾乎已經成為日常生活中的一部分甚至全部。有研究分析罕病家庭的壓力源,發現罕病家庭中的主要照顧者承擔著最大的壓力與責任,且以「母親」為主要照顧者佔最大的比例,許多母親甚至因長期擔任照顧者而影響自身的健康狀況(鄭芬蘭、蔡孟芬和蔡惠玲,2013)。基於社會關懷與提供輔導工作者相關資訊,本文將探討罕病患者母親的壓力來源與心理健康,並整理相關輔導策略的發展與運用。

### 二.什麼是罕見疾病？

#### (一) 罕病定義與現況

事實上,罕見疾病在各個國家的定義不同,在美國,依據「孤兒藥品法」(Orphan Drug Act)之規定,只要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;而日本的「孤兒藥法」則界定疾病人數少於五萬人者屬之。在

台灣，依據罕見疾病防治及藥物法（2000，以下簡稱罕病法）的規定，罕見疾病指的是疾病盛行率在萬分之一以下，並以「罕見性」、「遺傳性」及「診療困難性」三項指標來綜合認定（衛生福利部國民健康署婦幼健康組，2015）。截至2014年底，台灣共有204種政府公告的罕見疾病種類（罕見疾病基金會，2015），較為人所知的罕見疾病包括：小腦萎縮症、苯酮尿症、成骨不全症、軟骨發育不全症和漸凍人……等。

在罕病法通過之前，罕見疾病因罹病人數稀少，藥商往往因為成本高市場小無利潤可圖，不願意投入罕病藥物的開發與製造，造成罕病患者取得治療藥物相當不易（衛生福利部國民健康署，2013）。值得慶幸的是，罕病法通過後，除了美國、日本、澳洲、歐盟，台灣不僅成為世界第五個立法保障罕病患者的國家，更為加強對罕病病人的照顧，由衛生福利部國民健康署統籌設置「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心」，以協助各醫療院所及罕見疾病患者能夠取得維持生命所需之特殊營養食品及緊急需求之罕見疾病適用藥物。

另外，2001年身心障礙者權益保障法的第五次修正，更將「因罕病而致身心功能障礙者」納入身心障礙者權益保障法的範圍，說明罕病患者不只是有醫療需求的病人，更是有公平參與社會生活權利的公民。而全民健保也在2002年將衛生福利部公告的罕見疾病全數納入重大傷病範圍，免去就醫時的部份負擔，且永久不必換發新證（罕見疾病基金會會訊，2002）。此政策對所需醫療費用龐大，且多數無法治癒的罕病患者有莫大的幫助。

綜合上述，雖然罕見疾病在相關單位的努力與奔走下漸漸被看見與關注，然而，許多母親在獲知子女罹病的消息時，往往因疾病的嚴重性與複雜性，導致身心壓力與恐慌（柯識鴻，2002），且由於罕病的種類繁多，每一種疾病類別都有

在照護上特別需要注意的地方，後續的追蹤與治療更是一條漫漫長路，這些都是罕病患者母親需要面對的狀況，因此，以下將探討罕病患者母親之壓力源與其心理健康之狀況。

### 三.罕病患者母親之壓力源

#### (一) 壓力源的定義

壓力源可能為內在或外在破壞身心平衡的事件，可以是生理、心理或社會的 (梁淑華, 1997;引自柯識鴻, 2002) 而壓力為影響心理健康的重要外部因素(曾柔鳴、黃財尉、盧奐均、林佩蓉、李美遠, 2014)，過度的壓力會引起心理健康失衡。

#### (二) 罕病對母職照顧者之影響

唐先梅和曾敏傑 (2008) 指出，罕病家庭面臨的壓力源有(1)疾病照顧困難(2)家庭系統改變(3)疾病診療複雜(4)家庭資源陷入困境(5)承受社會排斥的壓力(6)擔心病童個人發展等六項。鄭芬蘭、蔡孟芬和蔡惠玲 (2013) 亦指出類似的研究結果，表示罕病家庭最主要的壓力源為：(1)對患者的照護問題(2)家庭生態系統受到影響，如生育計畫、經濟平衡與家庭成員間的關係(3)罕見疾病異質性高，診療不易。由於罕病家庭最大的壓力來自照顧患者，主要照顧者-母親所需面臨的種種照護困難便不難想像，除了華人傳統「男主外，女主內」的觀念容易讓接送病童就醫、就養、上學的責任，自然而然的就落到母親身上外，罕病母親由於罕病的特殊性，更承擔了許多外界難以想像的心理壓力。其一，「生殖者有罪」的內疚感：罕病母親往往對自己身為生殖者而覺難辭其咎，尤其當自身為罕病基因帶原者，而另一半無法接受子女離病的事實時，病患的母親即需壓抑自己喜怒哀樂，獨自承受照護的壓力。其二，家族長輩的不諒解：罕病患者母親的壓力源

之一來自於婆家，最常見的是病童母親遭受公婆責難，婆媳關係因罕病陷入緊張（唐先梅、曾敏傑，2008；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013）。亦有研究者針對特定罕病患者母親做為研究對象：對苯酮尿症患者母親的研究指出，母親的壓力源來自疾病的不確定感、醫療照護的壓力、疾病症狀的壓力、對疾病知識認知不足的壓力、照顧患孩的壓力以及人際互動的壓力柯識鴻（2002）；羅鳳菊（2006）研究先天性代謝異常疾病患童母親的親職壓力與生活品質，並以健康兒童的母親做為對照組，其研究結果指出，患童母親的壓力主要來自於親職愁苦。

綜合上述的文獻可得知，罕病患者母親的主要壓力源來自於（1）疾病診療的複雜性，如不確定感、疾病症狀；（2）疾病照顧的困難性；（3）家庭生態系統因疾病改變的壓力，如因疾病衍生的婆媳問題、夫妻隔閡等。而上述壓力來源，也對罕病患者母親的心理健康(mental health)狀態產生重大的影響，以下將討論之。

#### 四.罕病患者母親之心理健康

##### （一）心理健康之定義

根據世界衛生組織（world health organization，2014）對「健康」提出的定義為：「健康不僅是疾病的消除，而是身體、心理與社會之完全健康的狀態。」。黃財尉、盧兔均、林佩蓉、李美遠（2014）的研究結果顯示，較佳的心理健康內涵應包括：心理（焦慮、憂鬱與正向心理）、生理〔軀體化（somatic symptom）〕，以及社會（社會困擾）等三層面。

##### （二）罕病對母職照顧者心理健康的影響

林綺雲（2006）指出，當罕病患者本身受病痛所折磨時，與其一起生活的家人們也會隨著病患的狀況而情緒跟著起伏，且在面對疾病照護需求時，家人們

也各自有著不同的責任與壓力，特別是主要照顧者與病患的關係更是密切，幾乎承擔了所有的照顧責任，也因為忙於照顧病患，主要照顧者卻忽略了自身的需求與身心健康。劉葶萱( 2013 )的研究指出，小腦萎縮症照顧者心理健康狀況越差，其照顧負荷感受越大。羅鳳菊( 2007 )在探討先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力和生活品質時發現，親職壓力越大，心理範疇的生活品質越低，此心理範疇指的即是心理健康，包括身為照顧者的母親是否常有負面感受( 傷心、緊張、焦慮、憂鬱)、自覺生命有無意義.....等。由上述研究看來，罕病的降臨除了對患者本人造成重大的影響，也對其主要照顧者-母親的心理健康有著一定程度的負面影響，此時若能夠提供母親所需的協助顯得非常重要。以下將針對母親在因應罕病上所需的社會支持與因應策略上做探討，期能替照顧者與相關輔導工作者在面對罕病患者的工作上有所幫助。

## 五.相關因應與輔導策略

罕見疾病的降臨，就如同一個突如其來的重大災難，向患者與其家庭席捲而來，醫療、經濟、就學、就養的問題接踵而來。面對這樣不可避免的壓力，患者與照顧者又是如何因應與調適？

### (一)主要照顧者之心理調適

研究指出，以不同的態度面對罕見疾病將會影響照顧者感受壓力大小的程度，認為即使傾家蕩產也要治好病患的照顧者，所承受的壓力高於認為疾病是不治之症但仍願意試著治療的照顧者( 陳梅影，2006 )。Cheng( 2001 )提出因應彈性的研究即指出，倘若遇到無法消除的壓力源時，還執意進行問題導向的因應策略( 以往的研究總是認為這是比較好的策略 )，這樣對身心適應不見得會產生正向的效果，他認為當個體面對不可控制的壓力事件時，不宜採取問題導向策

略，而適宜採取情緒導向策略，乃因此刻使用情緒導向策略，方能降低個體的焦慮感，進而緩衝壓力源所帶來的衝擊。罕見疾病可說是一個不可控制的壓力來源，前述照顧者之所以感受的壓力較小，是因為已經知道這是不治之症，所以並不抱著很大的希望去治療，就算是治不好也比較不會有失望，但仍要試著治看看（陳梅影，2006），而也就是因為有著這樣的因應彈性，照顧者較能平衡生活中的基本需求，不會讓生活因為罕病的出現而亂了步調，或即使因家人罹患罕病受到很大的衝擊，仍能儘量去平衡自己生活的其他層面，維持心理健康。

## （二）尋求專業人員協助

罕見疾病基金會於2006年開辦「心理服務方案」，由心理諮商師提供有需要的家屬或病患心理諮商的服務，希望能透過晤談協助罕病家庭渡過因罕病而起的心理困擾與生命所面臨的挑戰。另外，亦有研究指出，社會系統的支持有助於減緩照顧者面對罕病時的照護壓力，如醫師、護理人員與復健治療師等專業人員的協助（陳梅影，2006）：當照顧者面臨對罕見疾病不了解的狀況下，醫護人員可提供正確的醫療知識與照護方法，促使照顧者適應疾病帶來的不安與不確定感，維持照顧者的身心健康。

## （三）家屬支持與體諒

家人與社會的支持對母職照顧者的壓力減低也有正向的作用。鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲（2013）的研究指出，當丈夫願意共同承擔照顧罕病患者的責任而非置之不理時，能讓母親在照顧過程中有喘氣的空間，減輕母職的壓力。另外，若婆家或娘家能夠關心罕病患者或適時的協助照護活動，亦有安定因罕病而造成的家庭系統變動之效。

## （四）社會資源的運用

陳梅影(2006)的研究已指出社會支持系統是影響罕病家庭壓力的主要因素之一，因此增加社會支持系統的力量與功能，亦是對罕病家庭有幫助之處。目前政府單位已將罕病列入重大傷病範圍，一旦確診即可申請重大傷病卡，減低罕病家庭在醫療資源上的負擔;若因罕病造成患者有身心障礙的狀況，亦可依法申請身心障礙者補助，協助病患在就養、就學、就業上的安置。

## 五.結語

為人父母者，皆希望子女能夠平安健康的長大，然而罕病的降臨如生命中不可承受之輕，嚴重擾亂為人父母的喜悅，甚至造成整個家庭結構的劇變。而華人傳統「男主外，女主內」的觀念，亦讓困難重重的照顧責任落於罕病患者的母親身上，由於罕病幾乎影響了患者的人生發展，因此亦連帶影響了主要照顧者-母親的人生發展，而這樣的改變，也讓母職照顧者有著他人難以體會的照顧壓力與責任，繁重的就醫、就學、就養……等照護活動幾乎損害母親的心理健康。在此，丈夫與家中長輩的協助與體諒顯得格外重要，此外，尋求專業人員的協助亦能減輕母職照顧者的壓力，藉由此家庭內部支持與外在社會系統的合作下，協助母職照顧者與罕病家庭共同面對處理與適應罹病後的生活。

## 參考文獻

罕見疾病防治及藥物法(2000年12月18日)。

身心障礙者權益保障法(2007年7月11日，原名稱：身心障礙者保護法)。

林綺雲(2006)。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【部落格文字資料】。取自 <chrome-extension://ecnphlgnajanjnkcmbpancdjoidceilk/http://www.tfrd.org.tw/upload/manual/aca/95plan-v2.pdf>

柯識鴻(2002)。苯酮尿症患者母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討(未出

版之碩士論文)。國立台灣大學護理學研究所，台北。

唐仙梅、曾敏傑(2008)。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。**特殊教育月刊**，**33**，47-70。

財團法人罕見疾病基金會(1999)。認識罕病【部落格文字資料】。取自  
[http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare\\_a#](http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#)

衛生福利部國民健康署 ( 2013 )。國民健康署年報【部落格文字資料】。取自  
[http://health99.hpa.gov.tw/educZone/edu\\_detail.aspx?CatId=21758](http://health99.hpa.gov.tw/educZone/edu_detail.aspx?CatId=21758)

陳梅影(2006)。**罕見疾病兒童家庭壓力之研究**(未出版之碩士論文)。中國文化大學生活應用科學研究所，台北。

曾柔鳴、黃財尉、盧奐均、林佩蓉、李美遠(2014)。心理健康構念的後設分析與測量模式檢證。**測驗學刊**，**61**，1-26

劉葶萱(2013)。**小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷**(未出版之碩士論文)。天主教輔仁大學兒童與家庭學系，新北市。

衛生福利部國民健康署 ( 2014 ) 什麼是罕見疾病？【部落格文字資料】。取自  
<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/TopicArticle.aspx?No=201109150001&parentid=200712250007>

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

羅鳳菊( 2006 )，**先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討**(未出版之碩士論文)。台灣大學分醫所遺傳諮詢組，台北。

Cheng, C. (2001). Assessing coping flexibility in real-life and laboratory settings: A multimethod approach. *Journal of Personality and Social Psychology*,

80,814-833.

World Health Organization [WHO] (2001). The world health report 2001: *Mental health: New understanding, new hope*. Retrieved March 1, 2008, from <http://www.who.int/whr/2001/en/index.html>