

因為罕見所以跨界——以跨專業團隊合作發展戲劇治療在遺傳性表皮分解性水皰症青少年之行動探究

張志豪¹、李貽峻^{2*}

¹實踐大學家庭研究與兒童發展學系 副教授

²成功大學國際傷口修復與再生中心 助理研究員

摘要

本研究旨在透過工作者之觀點探討戲劇治療運用於遺傳性表皮分解性水皰症（本文簡稱泡泡龍）青少年成員之團體方案實踐經驗。採行動研究，結合「行動」與「研究」，歸納整理 2022 年戲劇治療工作者於臺灣嚴重特殊傳染性肺炎（COVID-19）第二級疫情警戒下，針對七名成員進行住宿式戲劇治療團體方案，並透過訪談六位工作者，探索疫情期間戲劇治療運用於泡泡龍成員之行動方案設計、執行歷程，及戲劇治療所展現之能動性為何。本研究結果發現：（一）以實體結合線上的戲劇治療團體，讓成員能衡量自我身心狀態，提升參與的意願與可能性，且能營造兼具「治療深度」與鏈結「人際廣度」的平台，達到成員彼此間情感的支持與共鳴。（二）帶領者彈性調度、使用、創造活動空間與內容，以因應環境的不確定因素，能拓展成員被侷限的生活經驗。（三）行動方案以「過年」為主軸，營造過渡性的空間使成員能安頓身心，梳理生命故事。（四）自傳劇的創作與展演，使成員從被公共觀看的經驗中找到生活的意義感，而透過觀眾的回應可以讓觀演雙方建立非單一病理觀點，從而找到認識與理解的新視角。（五）行動前的核心價值帶來動能、行動中的工作彈性創造團體效能、行動後找回初衷的反思創造出再行動的反映。依據本研究結果可提供未來戲劇治療運用於罕見疾病泡泡龍成員之研究與實務應用之參考。

關鍵詞：罕見疾病、表皮分解性水皰症、青少年、線上工作、戲劇治療

*本文通訊作者：李貽峻；通訊方式：701 台南市東區大學路 1 號，國立成功大學成杏校區，國際傷口修復與再生中心，revlyc@gs.ncku.edu.tw

DOI: 10.53106/2304781X2024111202004

註：本文兩位作者為共同第一作者

緒論

一、前言

(一) 研究背景

遺傳性表皮分解性水皰症（Epidermolysis Bullosa，以下簡稱為 EB 或泡泡龍）為遺傳性罕見疾病，美國盛行率約為百萬分之 19（Laimer et al., 2014）；根據人口比率推測，臺灣目前應有五百位泡泡龍患者，然進行罕見疾病通報登記在案約 140 餘名。泡泡龍病友因其疾病伴隨的外顯皮膚症狀，大眾都專注在表皮生理症狀的臨床治療經驗探討（徐小惠等人，2015；Chan et al., 2019; Goldschneider et al., 2014; Weisman et al., 2021），其心理發展困境相對較被忽略。

人類心理發展的困境往往與身體、心理、社會乃至靈性的因素與需求密切交織，而當人們具有明顯的生理疾病時，又會因為生理因素所具有明顯的主導性，而形成了我們面對與理解其心理困境時的主要視角，順勢亦會以醫療處遇作為主要的行動反映策略。尤其是對於與生俱來的疾病造成其身體外觀、人際關係、家庭動力甚鉅的青少年泡泡龍患者而言，身為助人工作者如何跳脫單一疾病視角與醫療處遇，回到患者作為一個發展中的青少年的位置，去關照他乃是活在日常與現實中的一個「人」，兼顧其心理發展階段、身體功能限制、家庭動力關係、校園社會處境，以形成助人工作者對其心理健康的理解和促進策略，便成為在訴求全人醫療時重要的課題。本文二位研究者自 2020 年暑期起，每年寒暑假均會共同合作，設計執行針對泡泡龍青少年患者之戲劇治療團體方案，協助他們能夠透過戲劇活動探索生活經驗，並以自傳劇呈現的形式，與社會大眾分享自我的生命故事。後來在嚴重特殊傳染性肺炎（COVID-19）的防疫考量下，面臨疫情期間招募人數下降與有限的經費預算，2021 年嘗試改變純實體之外宿營隊結合線上參與的團體方式，讓皮膚罕見疾病的青少年患者，盡可能在生理疾病與物理空間的限制下，仍保有參與團體歷程的可能性。

(二) 動機與目的

身處疫情下，為青少年罕病患者規畫與執行實體的團體戲劇治療有其難度，再加上結合了「線上」參與的行動方案，更讓富有團體戲劇治療經驗的工作者面臨了很大的挑戰，也創造了一種前所未有的實作經驗。在這樣創新的戲劇治療方案下，研究者根據自身的行動經驗，更察覺這樣的行動嘗試，截然不

同於過去全然自主與較普遍運用的青少年團體，因為這是一個有具體生理疾病族群的實作場域，因此首要面臨的即是主事者都是促進個案（患者）健康的助人工作者，但卻是醫療專業與戲劇治療二種在本體思維和行動取徑上迥異的跨專業合作。簡而言之，醫療視野下的罹病者是有缺陷並待修復的弱勢個體，因此助人的行動策略傾向尋找待解決的身體問題進而嘗試導正；戲劇治療者對於健康促進的觀點則視個體為具有潛在優勢的暫受限制者，需要發展出新的認知與內在復原力，助人行動策略也傾向強調其被壓抑的優勢，進而使其重塑自己與生理疾病共融的生活。這樣的差異為協作過程提供了許多前所未有的經驗與方法，值得進行行動反映。

也因此，在實作場域及團體歷程上的發展，都與研究者過往自主與普遍運用的青少年團體工作方法不同。雖然研究參與者主要仍是青少年，但因為此一戲劇治療團體方案是由醫療團隊具名發起，並緊扣醫療場域，但又不同於參與者（患者）過往的醫藥治療經驗，這種不同專業團隊的合作發展，令此一行動對無論是主事者、參與者、帶領者都是值探究的創新性行動。

基於以上兩項跨領域特性，令身處不盡相同之助人領域的兩位研究者，想要記錄觀察與探究，這樣協作關係下的行動是如何在皮膚罕見疾病族群場域中發生作用，以及對於行動者（研究者）及行動夥伴在其行動質地上形成了什麼發現或轉化？因此透過研究者在行動期間方案發展歷程的檢視，並訪談其它團隊帶領者的經驗敘說與反思，分享實務現場中遭逢的困境，反映實況所變形出的戲劇治療的介入策略與方法，期待呈現以跨專業團隊合作發展戲劇治療於皮膚罕見疾病族群時之「結」與「解」，也能提供實務工作者於後疫情時代，面對多變環境、多方協作、多元受眾時，運用戲劇治療之參考。

也因此，本研究以形成對行動者的反身性意義為主要目的，以對戲劇治療行動或泡泡龍患者的變革為輔。從實務工作者（本文以下依語意脈絡，會簡稱為行動者或研究者）的觀點，探討在跨專業的協作情境下，當戲劇治療運用於泡泡龍族群時，為因應現況挑戰所發展的戲劇治療方法，是如何作用在下列三項問題？

1. 戲劇治療行動者在方案設計與執行歷程中，各階段所遭遇之困境與挑戰是什麼？以及為什麼會遭逢這些處境？
2. 戲劇治療行動者在方案設計與執行歷程中，因敏覺但不困囿於上述處境，所在各階段採用了什麼不同的介入策略與工作方法？
3. 透過行動者所嘗試建構之協作模式與機制，讓戲劇治療歷程對於此方案行動的參與者，所展現之能動性為何？

二、文獻回顧

（一）遺傳性表皮分解性水皰症的定義與治療

遺傳性表皮分解性水皰症（Epidermolysis Bullosa, EB），是一種遺傳性罕見疾病，患者因「表皮與真皮間黏著蛋白（adhesion proteins）的基因突變」，使表皮異常脆弱，使得皮膚與黏膜只要受到微小外力創傷，就會產生廣泛性水皰或糜爛（徐小惠等人，2015）。臺灣目前無 EB 盛行率統計數據，然而根據美國 EB 資料統計，每百萬新生兒，約有 19 人發生 EB，發生率不因種族與性別而有差異（Laimer et al., 2014）。EB 患者會出現一系列的皮膚症狀，中重度的個案可能會出現疤痕、傷口纖維化或肢體關節攣縮（contractures），疼痛分為急性與慢性疼痛，因此患者的生活獨立性（Activities of daily living, ADL）會受到極大限制，生活質量（Quality of Life, QoL）也會因此受影響（Frew et al., 2009）。

目前 EB 尚無治癒之道，當前國內外針對 EB 的臨床症狀護理，主要分為口腔黏膜護理；傷口護理；預防皮膚損傷護理，以及疼痛護理等（徐小惠等人，2015），由於 EB 患者症狀伴隨肢體攣縮，導致其生活功能下降，近年來也透過物理治療協助 EB 患者規劃支持性運動計畫等其他干預措施，預防患者的肢體功能下降（Weisman et al., 2021）。然而，透過不同領域的專業人士，包含職能治療、物理治療等多學科團隊（multidisciplinary team, MDT），期望有效舒緩 EB 患者的生理疼痛外，也能增進日常生活的適應與康復，以提升其生活品質（Chan et al., 2019）。

除了生理上的護理與支持性措施，Goldschneider 等人（2014）發現，疼痛管理的心理治療可以改變 EB 患者的疼痛強度。心理療法包含認知行為療法（CBT）、催眠、生物反饋（biofeedback）和放鬆訓練。其中，認知行為療法重點是協助伴隨慢性疼痛的 EB 患者改善其因疼痛帶來的負面想法與改善其生活方式（Gerik, 2005）。儘管認知行為療法目前已被臨床證實能有效降低小兒慢性疼痛的疼痛強度與頻率（Eccleston et al., 2014；Palermo et al., 2010），在使用認知行為療法時，依舊需要將 EB 患者的發展階段納入考量，包含患者的年齡、認知程度，和精神病理學（Zuck & Lynch, 2008），也須將個案父母納入行為疼痛管理干預中（Power et al., 2007）。

（二）罕見疾病當事人的身心處境與生命議題

綜上所述，以往國內外針對 EB 患者的臨床處遇聚焦於生理症狀上的舒緩，然而對患者的社會情感需求介入較少，近年來漸漸有人關注 EB 對兒童帶來的心理影響（Andreoli et al., 2002; Fine et al., 2004; Hall, 2004; Horn & Tidman,

2002)，然而這些研究都傾向於定量設計（quantitative in design），較少關注病友對於慢性病的信念與經歷（van Scheppingen et al., 2008）。因此以下探討罕見疾病患者的身心發展，統整對 EB 青少年病友身心發展困境的知識。

依據國內《罕見疾病防治及藥物法》，疾病盛行低於萬分之一即可認定為罕見疾病，因致病原因多與基因遺傳有關，需接受終生治療及承受難以預測的病程威脅，致使患者在身心發展、人際互動、家庭生活與社會適應上常造成即大的挑戰與影響（唐先梅、曾敏傑，2008；蔡財富，2017；Barlow & Ellard, 2006; Coleman, 1988; Dolgin et al., 1990; Gil et al., 1991）。因此研究者就生理、心理、與社會三個層次面臨之發展議題整理如下：

1.生理方面

罕見疾病常帶來身體的缺陷，在有限的醫療訊息與經驗下，診斷、治療與照顧工作之成效不易掌握（Trulsson & Klingberg, 2003）。而表皮分解性水皰症患者由於其皮膚脆弱，受到微小外力即會產生廣泛性水皰或糜爛（如穿衣、行走、碰撞、甚至自然重力），而傷口癒合的過程會致使患者皮膚感覺搔癢（itch），加上天氣冷熱的變化、濕度與溫度的轉換，皆會導致皮膚不適。而 EB 患者抓癢所造成的惡性循環，尤其令青春階段的患者，在日常生活與人際關係上造成極大的不便與挑戰。此外，每日繁複、耗時的換藥步驟，也會為 EB 患者本身與其照顧者帶來的生理疼痛與心理上的折磨（van Scheppingen et al., 2008），因為生理困境而造成個人與家庭的衝擊，也是全方位的（Chateau et al, 2023; Sangha et al, 2021）。

2.心理方面

從 Erikson（1968）的觀點而言，青少年階段正處於建立自我認同的關鍵時期。當面對身心快速發展，家庭角色與功能的調整、社會中人我關係的轉化，他們要學習擔負、承接自我與社會的期待及責任，再加上升學壓力的作用，使其常情緒處於高度起伏的風暴期（朱惠瓊、胡名鎔，2020；張春興，1992）。然而，表皮分解性水皰症病友因皮膚表層長期處於受損與狀態，致使青少年 EB 患者常伴隨在日常生活中注意力無法集中與失眠（van Scheppingen et al., 2008），而傷口的可見性也往往限制了青少年 EB 病友與同儕互動的可能性（Rumsey et al., 2004）。另一方面，由於罹患 EB 人數稀少，在大眾對於 EB 的理解程度仍不足狀況下，病友往往需經歷被他人誤解或過度關注，因而感受到異於常人的自卑感。因此對於青少年階段的 EB 患者，協助其正視疾病之不可逆，與培育他們成為自己身體的專家，都是最重要的任務（Retrosi et al., 2022）。

此外，青少年成長階段，需經歷與家庭的分化，漸漸尋求自我生活的獨

立。多數罕見疾病的病友因其病況常需終生倚賴家人的照顧。有鑑於罕見疾病家庭長期負載對病友生活照顧、復健、照顧的辛勞（陳詒枚等人，2017；Dufresne et al., 2015），青少年常常不願加重家庭照顧的壓力，而無法充份表達自我的需求，處在內心對自我需求的失落感及對家庭照顧者的愧疚感中。

3.社會適應

泡泡龍病友往往會因為其身體外部明顯的傷口，遭受他人異樣眼光，甚至遭受冷漠迴避或負面評論，使病友逐漸拉開社會距離，遠離人際的互動（Rumsey et al., 2004），事實上這些社會壓力自學齡階段便開始出現（Retrosi et al., 2022）。而輕度或中度的患者，雖然手腳或顏面的可見傷口較少，但在眼睛或口腔粘膜，以及身體上被衣服遮蔽的傷口所造成的困擾，往往更不易被旁人諒解，而誤會患者是在「裝病」。Barlow 與 Ellard（2006）發現，在長期受疾病影響的學齡病友，需不時就醫或居家照顧，以致無法正常參與課程的學習，影響與同學建立穩定的關係，而在內心產生孤單的感受。即使功能比較健全的泡泡龍病友，仍因為疾病先天上的生理限制，使其無法正常參與同儕間的激烈活動，難以融入同儕之間（Rumsey et al., 2004）。致使泡泡龍病友在自信心不足下，自我隔絕與社會的連繫。另一方面，據研究表示，充足的社會資本有提供病友社會支持、資訊交流、協助其個人心理健康發展及家庭壓力適應的功能（Coleman, 1988）。然而，由於社會大眾對罕見疾病的接觸與認識極為有限，在我們社會未能深入理解、支持罕病病友及其家庭的特殊需求時，往往也限制了其社會參與的行動力與可能性。

綜上所述，罕見疾病病友在面對不同的症狀、病程，及所處的家庭社會環境下，展現獨特而多元的生命樣態（陳詒枚等人，2017）。泡泡龍青少年在生理上需承受長期傷口照護所帶來的不便與痛苦，在心理上則要面對症狀引發生活適應與家庭與人際關係的挫折感，在社會適應上也因社會的認識不足而面臨他者不友善的眼光與生活困窘。研究發現，病友需長期且反覆地遭逢、承接生命的失落與低潮，不斷學習強化自我的心理強度，嘗試接納無法復原的病況，開展多元與症狀共存的方法（王佩辰等人，2008；鄭芬蘭等人，2013）。

（三）戲劇治療在青少年工作的運用

國外針對罕見疾病的心理照護工作的焦點，多集中於透過認知治療協助當事人轉化因症狀引起的負向感受，以減緩生理症狀帶來的疼痛與不適感，而對於如何能全面提升其生活品質的可能性，較少給予具體的建議（Gerik, 2005）。因此，開創另一個支持性的治療空間，使泡泡龍青少年得以暫時將注意力由身體疾病帶來的困擾，轉化至個人生活經驗的整理與人我關係的連結，提升其生活的品質與拓展生命的可能性，成為實務工作者重要的任務。

而表達性藝術治療便是嘗試提供罕見疾病病友藉由藝術媒材，去探索與豐富自我的生活經驗。Innes 與 Jennifer (2011) 經由為期一週的營隊模式，使青少年在藝術治療的歷程中，強化自我的信心，並幫助緩解因病症所帶來於自尊、適應困難的負面影響，而 Pérez-Núñez 等人 (2021) 研究則是以音樂媒材幫助罕見疾病的孩童改善他們的身體動作、情感表達、學習和人際關係與創造力。國內部分以陳詒枚等人 (2017) 運用牌卡協助罕見病友進行內在的自我對話，從中學習接納患病後的失落，更進一步透過活動過程覺察內心真實的渴望，並表達出其感受。再者，透過梳理獨特的生命經驗，幫助增加病友與家屬的情感連結，並肯定自己與賦予自己生命的價值。

戲劇治療結合「戲劇」與「治療」的兩個概念，運用戲劇的理論與技術協助當事人達到心理治療目標 (Jones, 1996)，透過劇場情境的營造，當事人能積極探索深層的內在經驗，說出自己的故事，協助當事人在治療歷程中宣洩情緒、表達感受、進而解決問題 (North American Drama Therapy Association, 2024)。國外關於戲劇治療在青少年工作的運用已累積豐富的經驗，Emunah (2005) 認為戲劇治療的活動設計能降低青少年對心理治療的防衛與阻抗，增進青少年探索、表達自我的效益。研究也顯示透過戲劇治療能增進青少年在自我發展、人際互動與社會適應，拓展生活的可能性 (Bannister, 1995; Bannister & Huntington, 2002; Emunah, 2019, Jennings & Gersie, 1987)。近期在 Shepherd (2014) 的研究發現，戲劇治療可以協助青少年跨越文化的差異，理解與轉化自我的生命故事，提升青少年表達的自信心、以及面對未來的希望感。

2020 年 COVID-19 疫情衝擊全球，迫使戲劇治療相關訓練與實務工作需要改採線上模式來進行 (Adges, 2020; Dokter, 2020; Landis et al., 2020; Pilgrim et al., 2020)。戲劇治療透過整合數位科技的運用，能提供當事人以 3D 遊戲技術在虛擬形象的平台上，進行動態和視覺方式的交流 (Adges, 2020; Quigley, 2021)，結合網路平台回應不同服務對象的需求 (Atsmon & Pendzik, 2020; Millbrook, 2019; Sajnani, 2020)。此外，線上戲劇治療節省往返接受治療的時間與經濟的成本，克服地域的限制，讓更多不同國家、城市的當事人得以進行治療的歷程 (Atsmon & Pendzik, 2020; Kingwill, 2020)。如同 Atsmon 與 Pendzik (2020) 訪談七位世界著名戲劇治療師的研究指出，線上戲劇治療能整合各種資源、經驗和技術，並展現觸及不同的文化、環境與服務對象的潛力。近期研究也認為線上戲劇治療可以獲得與面對面實體治療相同的療效 (Bashshur et al., 2016; Kingwill, 2020; Sajnani, 2020)。

總而言之，線上戲劇治療可以協助不同族群與需求的當事人，在治療歷程中獲得助益。線上戲劇治療也為青少年工作注入新的可能性，如 Millbrook (2019) 在服務小學期間，那些長期被欺負而遭受抑鬱、焦慮和強迫症的影響之青少年，透過線上戲劇治療介入，克服其青少年參與治療歷程的抗拒，進而透過故事的敘說提升其生活中的復原力。因此，不論是實體或是線上戲劇治療的進行方式都展現其服務青少年走出生命困境的效能，值得實務工作者將此實

務與研究的成果，進一步探索、運用於泡泡龍青少年的團體工作。

研究方法

本研究以行動研究的原則，回應戲劇治療面臨現況處境時的因應之道，及其對於行動者自身所形成的意義，與對行動場域所產生的改變。以行動研究的觀點，理解團體方案進行之前、中、後三階段中，治療行動生成跟轉化的意義。研究以行動者在行動前與行動田野中之自我反思筆記，配合對行動方案帶領者的訪談為主要工具及方法，試圖從實務情境中，依據現場反饋之問題進行研究，擬出解決策略，並以實際行動執行解決策略後，再透過評估反思與文獻參照，讓行動實驗更具反身與前眺的意義。以下介紹本研究之研究架構、研究工具、分析方法：

一、研究架構

在本行動研究架構下，要先說明本研究所指的「戲劇治療方案」源於戲劇治療工作者與罕見疾病族群固定合作的戲劇治療活動，因面臨疫情變化的風險與參與者身體條件等主客觀因素之挑戰，故本方案係為了解決問題而應變發展出的行動介入計畫，並在方案活動結束後，二位研究者反思這段因應主客觀環境變化的歷程與田野工作經驗，透過個人反思與工作者的訪談，重新勾勒與梳理此一帶有探究價值的行動經驗，並參照戲劇治療理論將此行動歷程經驗反映為罕見疾病處境的戲劇治療介入樣貌，並促成後續行動之改變。

回看此一行動歷程所關照的時間面向，包含了以下三個行動研究的螺旋階段與內涵：

第一階段為「行動『前』」：與醫療團隊討論並進行文獻探討，反思過往合作經驗並評估在疫情期間，如何生成既能回應主客觀挑戰，亦可回應泡泡龍青少年族群實務問題之戲劇治療行動計劃。

第二階段為「行動『中』」：共同執行戲劇治療方案的帶領者，於活動歷程中透過每日反思與回饋，檢視使用於泡泡龍病友的戲劇性介入媒材及形式，並依團體現場狀態調整隔日行動策略與所採取之行動實施方案。

第三階段為「行動『後』」：檢視本戲劇治療方案之預期與非預期效益，並結合研究者與方案帶領者之田野筆記與訪談資料，反思遺傳性表皮分解性水疱症青少年戲劇治療團體歷程，對於跨專業行動者所形成之作用力。

二、研究工具

（一）跨領域研究者

陳向明（2002）主張在質性研究中的研究者，是以自身獨特的觀點及視角進行研究，不論是研究資料的分析、歸納與整理，處處都有研究者自身的獨特視框，因此，研究者應該具體闡述自身的經驗性知識及背後的思維脈絡，研究者這樣的現身，不僅是對於讀者的一種開誠布公，同時也增加質性研究的可信賴度（credibility）。

二位研究者之行動位置，分別為於青少年戲劇治療工作與皮膚罕見疾病照護團隊之實務現場，故如前言所述，本研究係跨專業之第一線實務工作者，針對場域現況所生成之行動研究。研究者均為心理學博士，一位係資深戲劇治療與心理諮商之實務工作及教育者，自 2003 年起致力推廣及運用戲劇治療，幫助不同社會處境與際遇的服務對象，活出生命的復原力。另一位自 2018 年起在醫學中心投身皮膚罕見疾病全人關顧，以包括但不限於心理照護之全方位處遇，回應泡泡龍族群需求之服務實踐與教育研究者。彼此於 2020 年以人的本質優於病的現象為理念，合作推動泡泡龍青少年及其照顧者之心理工作團體方案，選擇以實驗性之方法發展此一罕見疾病之身心處遇，並轉化服務歷程與經驗，試圖在醫療建制下撐出罕見疾病心理工作之實踐知識與方法。

研究者的合作分工與動能關係，是建立在如前言所述對彼此專業視框的覺察與反思上，身處醫療端的研究者深知遺傳性表皮分解性水疱症患者面臨巨大的非生理需求與跨域介入的重要性（Jones et al, 2022; Retrosi et al., 2022; Sangha et al, 2021），但基於醫療視框對於「非院內資源的治療介入模式」（包括表達性藝術治療）並不熟悉，同時對缺乏充足實證資料的創新行動也有較多顧慮，因此研究者在行動中所導入的動能，是藉由激發病友團體或家長的需求來進入，因為他們往往有更強烈的動機去改善孩子的整體狀況（Choudhury & Saberwal, 2019），進而由下而上地繞過（by-pass）醫療介入邏輯而生成行動。同時也放手另一位身處青少年戲劇治療工作的研究者，先就其經驗去發展出不受醫療視框所影響的行動方案，然後再根據研究參與者實際的受限情況進行滾動調整，這樣的過程在研究結果中可以看見很細微的變化軌跡。

（二）方案帶領者

共有六位方案帶領者，主要職責為執行研究者預先規劃之方案內容，並於行動期間，每日與研究者進行歷程回觀與反映，共商次日行動調整。方案帶領者均具有以下條件：曾修畢團體諮商與心理治療及戲劇治療課程之心理相關背景大學生及研究生，完成國內戲劇治療相關專業協會辦理之戲劇治療協同領導

者 100 小時培訓，其相關基本資料整理如下表 1：

表 1

方案帶領者基本資料

編號	學習背景	年齡	服務 EB 資歷
D	諮商所碩士生	29	帶領過三次團體
J	家兒系所學士	24	帶領過四次團體
Y	諮商所碩士生	23	帶領過四次團體
X	臨床心理學士	24	帶領過三次團體
S	諮商所碩士生	24	初次帶領團體
C	心理學系學士	24	初次帶領團體

(三) 方案參與成員

本次泡泡龍戲劇治療團體方案由二位研究者透過長期與泡泡龍族群之工作關係，邀請病友參與本次活動。活動共有七位成員，其中參與實體團體計三人，參與線上團體計三人，另有一人於第一天參與實體團體，後因家庭行程而參與線上團體。其相關基本資料整理如下表 2：

表 2

方案成員基本資料表

編號	背景	年齡	參與戲劇治療方案次數	本次參與方式
TA	EB	17	1	實體參與
TB	TA 的手足	17	1	實體參與
TC	EB	19	1	實體參與
TD	EB	17	3	線上參與
TE	EB	15	3	線上參與
TF	EB	21	2	線上參與
TG	EB	15	3	先實體後線上

（四）方案時間地點與形式

本次團體方案於 2022 年一月份進行，為期四天。因考量減少日常移動並強化團體生活，活動直接於參與者所下榻之飯店房間內進行，第一天上午因未達飯店住宿時間，故先於鄰近之校園空間進行活動。活動主題配合時令節期設定為「開心過好年」，藉由團圓與飲食的文化氛圍觸動方案成員對自我生活與家人關係的探討，非結構式規劃的活動行程，每日由研究者與方案帶領者共同檢視探討當日團體動力，與方案歷程中之團體變化或介入因素，據以檢討及設計次日所採用之活動形式。第四天下午則會在校園進行本方案之自傳劇公開呈現。參與觀眾對象包括：皮膚罕病醫療團隊，以及大學所開設之皮膚罕見疾病寒假密集課程之學生。透過自傳劇之公開展演與呈現，使醫療團隊以及修課學生能增添對皮膚罕見疾病患者之生活實境理解，而非僅停留在「疾病」之層次的認識。

（五）行動研究歷程與方法程序

行動研究旨在產生對行動者有用的知識（Argyris et al., 2012/1985），是由研究者與參與者創造一同尋求問題解決，生產實踐知識的動態歷程（陳惠邦，1998；蔡清田，2000；Schön, 1984, 1987）。因此，研究過程中研究者與六位泡泡龍團體方案帶領者（以下簡稱帶領者）透過發現問題、分析問題、擬定計畫、搜集資料以及修正與實施至資料分析等五大步驟往返檢視並修正（Elliott, 2005; King & Lonnquist, 1993），一同透過行動回觀與反映，回應實務現場之困境，討論與謀求其改變之可能性，使成效回歸至社會的真實情境中，引導社會改變並開啟行動（Lewin, 1948）。

鑑於此行動研究精神，研究者在執行基於反映處境中遭遇之困境與挑戰而發展規劃的團體方案時，會於每日活動結束後，召集帶領者共同進行行動歷程回觀與反思，特別針對戲劇治療方案設計與執行歷程中，各階段的介入策略與工作方法進行檢視，並敏覺那些預期或非預期的效果。而在方案結束後二位研究者亦檢視自身的田野工作筆記與經驗，從中進行深度對話及檢證，以核對及澄清在行動中基於各自位置的觀察和反思，並為未來的活動介入方針提供建議與調整策略。

研究結果

以下呈現本研究之行動歷程與結果，內容包含了行動前的情境評估與問題設定，以及行動策略基礎與行動方案設計，接著描述在行動中的團體歷程，從第一天至第四天依序檢視及說明場域現象、因應策略、結果省思與再行動如

下：

一、評估實務問題情境及擬定行動計畫

（一）行動研究之場域挑戰

本研究秉持「先評估後介入」的理念，二位研究者基於過往數次與泡泡龍青少年病友的服務經驗，發現他們在與疾病交纏所致的生活中，透過戲劇治療介入有助將病友因病而受限的生活經驗予以美感化，藉由戲劇治療能梳理、重塑其家庭動力、人際關係、學校經驗為主的內在世界。2022 年初國內疫情稍緩時，決定再次舉辦泡泡龍青少年病友戲劇治療方案。雖然過往已有實際方案的執行經驗，但每次在擬定介入策略、規劃方案流程時，因泡泡龍青少年病友的疾病特殊性以及個別化需求，都為行動本身增添許多複雜性。因此，本戲劇治療方案並非單純地針對泡泡龍青少年病友設計之套裝方案，而是須涵蓋每位病友的個別化需求，應變高度不確定性的行動計畫。這些特殊挑戰包括：

1.醫學語境下的疾病意涵：一般而言，泡泡龍患者的皮膚脆弱，雖然不同的亞型的皮膚表徵嚴重性不盡相同，但皮膚傷口的日常照護都是生活中的重要任務。無論是嚴重型患者需要家人協助，或是中度患者可以自行處理，每日至少3-4小時的換藥工作，都成為他們日常生活中很巨大的時間與身心負擔。如此終其一生異於常人的生活經驗，最直接的影響就是造成患者對於出外活動的意願降低，再加上皮膚疾病的外顯性異樣，造成必要的就學就醫之外，對於較不熟悉群體社交活動與外宿，往往參與意願低落。

2.疾病所牽動的個人議題：罕見疾病患者的生理脆弱性，造成其在成長歷程中與家人的連結變得十分緊密，無論基於日常照護的必須性、家長的保護或擔憂、患者在無形中的依賴心態等，長期下來會發現患者與照顧者的期待與需求之間，也往往面臨難以分化的困境。研究者發現醫療現場並無暇針對這類長期性的心理甚至家庭議題，發展有效的介入，因此在個別化的處遇原則下，開始思考嘗試由少年本身來界定目標和問題，透過任務中心取向發展優勢觀點的處遇策略。

3.疫情造成的危機與不確定：2021年7月國內新冠肺炎疫情降為二級警戒，2021年年底更維持了長期的本土零確診，這為預計於隔年1月舉辦的團體戲劇治療方案，注入了成功籌辦的底氣。但當年12月9日臺灣在間隔34天後卻再度出現本土個案；12月11日首例「Omicron變異株」境外移入個案；2022年1月3日，桃園機場確診個案為國內首位Omicron變異株之本土病例，這些儼然為將在1月24日進行的活動造成嚴重影響。罕見疾病患者與家屬的防疫意識原本就較高，因此研究者必須迅速調整因應之道，決定採取實體合併線上的活動方式。

4.罕病族群的醫療信賴與阻抗：研究者長期身處此一罕病族群中，發現他

們內心與醫療端之間具有一種微妙的關係，由於罕見疾病的稀有與難纏，導致患者面對能夠瞭解並回應其需求的醫療團隊時，往往交織著感激與信任。但鑑於目前並無治癒之道，所以面對成效不顯著的醫療介入時，內心又有挫折與無力的情緒，造成對於所給予的醫藥治療行為抱持觀望態度。這種對醫療團隊的信賴與阻抗，便巧妙地撐出了此一戲劇治療團體方案的作用空間，即此方案活動必須要由醫療團隊具名發起，並緊扣醫療場域，但又要迥異於過往的醫藥治療經驗，讓方案以「營隊活動」、「出來玩交朋友」的形貌繞過參與者內心對於「治療」的寄望與挫折。這意謂了研究者及方案帶領者都要卸下治療者的專業身分，鬆動預測及控制的思維，允許專業邊界的模糊，能轉化甚至跨出專業視框的行為模式，進入同行、陪伴、共玩、傾聽的友伴位置。

5.兼顧罕病照護的教育意義：研究者之一的身份，身處在醫學中心，提供醫療服務、關顧照護、教育研究等工作面向，並在其中發展罕見疾病全人關顧照護創新模式。此亦存在於此方案設計所關照的範疇，即需要讓方案團體得以同時拓展醫護人員與學生對於泡泡龍的深層理解，一窺在醫療與機構處遇之外的罕病照護視野，這對於在制式化的醫療處遇中追求照護的理想極為重要。因此與此方案活動同步進行的是另一門為期一週的皮膚罕病課程，而此團體活動最後的自傳劇公開呈現，邀請對泡泡龍有表淺認識、卻又沒有真正接觸經驗的醫學系學生擔任觀眾，將其觀看經驗轉化為劇場中的治療作用力。

（二）研究者行動策略之基礎

在方案設計之初，研究者以過往的經驗作為擬定行動策略的基礎，認為泡泡龍與家人的生活變得十分緊密，使當事人與照顧者的期待和需求往往面臨難以分化的困境，他們的家庭與生活經驗，往往會固著在特定的互動模式中。因此反映在核心的工作方針設定上，計畫透過團體方案的設計營造一個安全的過渡性空間，除了提供照顧者喘息的機會，更讓泡泡龍青少年可以體驗不需倚賴照顧者的短暫獨立生活，進而能在戲劇活動中探索與整理過往生命經驗，學習以新的視角迎向未來。而此一在方案前的規劃，也隨著方案進行過程而出現了更具質地的理解及修訂。

（三）行動方案設計及工作方法

研究者綜合前述因素，意識到團體方案必須具有高度彈性，並協調方案帶領人必須抱持開放的態度，而在瞭解所需考量及關照的面向後，擬定團體方案的介入策略如下：

1.住宿型的團體方案：為減少泡泡龍成員在車程往返中可能造成的生理及體力的負擔，研究者將團體活動集中於下榻飯店進行，以為參與者創造一個有別於過往和家人緊密依存的生活經驗，並與病友同儕拓展共同生活的經驗。

泡泡龍患者由於其皮膚表皮脆弱，環境中氣候、溫度、與濕度的變化，需可能帶來皮膚的不適與傷害（van Scheppingen et al., 2008）。因此，研究者採用非結構式的團體設計，在過程中帶領人能視參與者的生理狀態與需求，彈性調整方案內容，這也意謂會將方案所出現之預期與非預期效果，轉化為每日活動的推進動力與依據。

2.允許實體團體融入「線上」參與者：受到新冠肺炎本土疫情突變的影響，本次活動的報名參與人數臨時出現變化。研究者討論後，深感不確定因素常會理所當然地成為罕病族群的限制因素，因而決定以行動突破慣性思維，融入「線上參與」結合「實體團體」進行，讓無法到場參與實體團體的泡泡龍病友也能在線上一同參與，這也反映了在罕病族群對於社會脈絡極度敏感下的專業工作變形能力。

「因為疫情沒有像上次那麼嚴重，所以有北部的人也報名要來參加，他們有意願，所以這就變得很尷尬，那好不容易有意願的，我們服務泡泡龍就是希望他能夠走出家裏面，有跟別人互動的不一樣的經驗，那好不容易他願意報名了，那難道我們又要拒絕嗎？所以那個，活動主辦人就問我說能不能想到一個方案，一個方案就是可以讓少數來的可以參與，沒有來的也可以參與。」（J-00-01）

3.以「過年」做為團體設計主軸：活動前三週適逢農曆新年，所以透過「過年」的意象做為貫穿四天團體方案的主軸，發展出四天不同的次主題（如下表3），讓泡泡龍們不只是因為「疾病分類」的共同性而相聚，也可以是「共同生命經驗與情感的歸屬」，使能參與實體活動的人能透過「一起圍爐」分享與拓展生活經驗，也讓無法參與實體活動的人，能透過線上參與「打電話來拜年」來呼應經驗與凝聚情感。

4.選擇跨越生理限制的媒材：戲劇活動媒材往往涉及諸多生活性的物件，但考量參與者的身體限制，在設計活動方案時會選擇有利於泡泡龍使用的媒材（軟質、無刺激性），減少需要身體大幅度或激烈移動，或是刪除需要精細小肌肉的動作而改以口語表達的活動。

「我們可能會因為她是泡泡龍的關係，然後我們就會選擇一些比較靜態的活動，或是只要動嘴巴的節奏性活動。就比較不會是跑跑跳跳，有危險性的。」（Y-01-06）

5.以工作團隊進行方案服務：這裡的工作團隊包含了醫療照護團隊與六位方案帶領者，前者因為是參與者所熟悉與信賴的對象，並可以調動前述罕病族群對醫療信賴與阻抗的能量，來維繫參與者對於本方案之於「泡泡龍全人關顧」的一致感；後者則是有研究指出罕病患者成長過程中因長期需要依賴照顧

者，致使無法充分表達自我的需求（陳詒枚等人，2017），研究者也觀察到過往在活動執行中，當事人較缺乏自主的能動性而需要較多的催化與引導，故在方案設計上邀請六位團體帶領者組成工作團隊，協助參與者提高在活動執行過程中能自由活動與移動的可能性，也能更深入覺察、答覆其自我內在需求。

「我覺得他們（參與者）可能沒有把目光放在自己身上，所以他們就會，不會知道自己喜歡什麼跟注意自己。比較少把注意 focus 在自己身上，我覺得應該是這樣。」（J-02-19）

6.以劇場空間之公開呈現觸發療癒力：泡泡龍患者的生活世界不易被理解，以戲劇治療團體工作所梳理及重整的生命經驗，可藉由公開呈現而在被觀看與互動的經驗中觸發新的觀點。同時在此一跨專業合作的脈絡下，因公開呈現的觀眾為醫療團隊照護者與正接受罕見疾病照護教育的學生，如此所形成的跨域穿透力，將突破醫療照護端對疾病的慣性理解，觀眾的力量也會在團體參與者及其家長當中，創造出被深度支持的情境。因此在規劃介入策略時便導入於最後一天會公開呈現的計畫。

以上六項方案設計的方針，二位研究者有高度的默契，經初步評估後有高度可行性而且因為帶領者與參與者的比例（6:6），亦使方案本身具有足夠的彈性與涵容力去回應在行動現場的變化。「容納可變性」是研究者在跨專業協作時必須具有高度共識的原則，但也往往是與醫療嚴謹慣性背道而馳的邏輯，其解決之道在本方案中並不是透過更密集的溝通，去彌補雙方——帶著截然不同視框的領域——的認知落差，以達致每個細節流程的確認，而是要讓研究者是平等且互為主體地存在於方案行動中。

表 3
活動主題與戲劇遊戲單元

日期	活動主題	工作目標	戲劇遊戲
第一天	除夕圍爐	認識成員、建立關係 了解成員對營隊之期待 分享近期生活經驗	1-1 用心寫春聯 1-2 果園菜園動物園
第二天	大年初一年獸來作客	整理家庭年節記憶 回顧過往生命中的困境 拓展成員生活經驗	2-1 感恩紅包 2-2 迎春桌遊館 2-3 新春 KTV 廣播電台 2-4 人生特調
第三天	大年初二回娘家	探索新年願望 發掘轉化困境的復原力 整理、轉化成員生活經驗	3-1 許願拖鞋 3-2 新年走春 3-3 新春 KTV 廣播電台 3-4 自傳劇創作

日期	活動主題	工作目標	戲劇遊戲
第四天	大年初三 新春團拜	增進當事人自我價值感 整理、轉化成員生活經驗 拓展社會大眾對泡泡龍生命故事的理解與認識	4-1 自傳劇排練 4-2 自傳劇演出 4-3 經驗統整與回顧

註：本表中之戲劇內容，係最終執行之版本。源於在活動過程中，每天都必須要將原訂計畫做滾動修正（詳見下文。）

二、第一天的場域現象與因應策略

第一天的活動目標在於與成員建立關係，並了解當事人對營隊活動之期待，因此在介入策略上應用到戲劇治療中「戲」的部分：透過戲劇性的遊戲提升凝聚力；並透過寫春聯的活動，協助成員回顧與整理過去半年的生活，增進工作者對成員生活狀態的了解。

（一）活動場域的現象

1.活動場地與時間的改變：第一天的活動介入中，因參與者報到集合的時間延遲，疫情也使得飯店的入住時間延誤，所以工作者決定臨時調整活動場地。而為了確保首日的團體動力，帶領者便把握等待與移動行進的時間，各自與參與者展開個別關係的建立。

「就是邊走邊聊就是我可能比較沒辦法專心，就是因為可能還是會有一些外務影響，那如果很專心聊天可能就會有一些危險。」（Y-01-19）

「我覺得沒有一個穩定的空間，或是一個他們讓他熟悉的跟自在的空間，就今天一直在找尋各種不同的地方，然後一直在移動。」（D-01-01）

2.團體活動參與有賴帶領者個別性協助：寫春聯的活動中，帶領者們觀察到參與者一開始較難將過往繁瑣的生活經驗用一個字加以象徵、濃縮，需要個別性給予成員較多的引導，或提供具體建議。

「因為他可能會有個字都可以代表過往，可是他可能不知道要選哪個字，才是真正代表過往的。」（Y-01-09）

3.在參與者的多重角色間發展團體動力：第一天的活動執行過程中，因為

照顧者一開始還不放心，所以在活動進行時便一起參與，讓成員在表達自我需求與感受上比較受到干擾或限制。而由於手足議題往往是罕病患者成長中的重要議題，因此每次活動都歡迎手足一同參加，有一位患者與其妹妹一起參與造成一開始便在團體中形成了次團體。這是與罕病患者工作時難以完全阻絕，而需從中發展動力的必然。

「因為有媽媽的參與，那他對自己的經驗，好像比較沒有辦法談得很自然。像比如說，你大概要幾點起床，你比較不會累然後媽媽就搶著說，他平常都很晚起，等等的。」（J-01-01）

「因為是手足，而且又不是每天住在一起，所以他們就變得很珍惜，彼此就變成了一個次團體，所以那時候就在討論要怎麼樣打開他們的次團體，不要讓妹妹變成姊姊的代言人。」（J-01-01）

（二）採取的因應策略與工作方法

1.增加個別工作及提早休息時間：活動開始的集合地點到活動場地需多次移動，帶領者利用在移動到下一個場地的過程中，就把握時間先與成員建立個別性的關係。帶領者也發現部分成員在場地移動的行走過程中傷口擴大，故提議第一天提早結束活動內容，讓成員能夠提早休息，這是皮膚罕病團體工作中必須應變的身心需要。

「當時遇到這個狀況的時候我們就會是，我們就是會一直陪在成員旁邊，可能邊走邊聊，可能也一邊認識他們。」（Y-01-17）

「我們使用的方式是各個跟孩子們建立關係，然後先透過以一對一或是一對多，然後先熟識，然後所以最後到活動主辦方的家裡面的時候。其實，他們也開始熟悉我們部分的老師，所以在那個牧師家的時候就稍微暖身完了，所以在裡面時候就可以快速的開始進入到我們今天的主題。」（D-01-01）

2.以工作者自我經驗催化成員探索自我經驗：團體或活動初始，當成員無法透過立即性的語言或行動來回應活動指令時（如分享過年經驗或是近況感受），工作者使用較多具體的例子，旁敲側擊地引導成員回顧與聚焦自身經驗。

「舉例引導然後示範，我的介入應該就是示範，就像我可能是用一個字是忙，就像我可能會跟他們說為什麼我選這個字是忙，就是因為我這半年的重心都在做什麼，對對，就是讓他們比較有聚焦的答案，比較有聚焦比較可以聚焦思考。」（Y-01-09）

3.協助成員放下生活角色聚焦於團體角色：活動一開始有陪同的照顧者介入，導致成員比較少談論自我需求，帶領者在討論後，建議照顧者接下來可以放心地離開或安排其他活動，好讓成員可以完整地體驗四天非家庭式的團體生活，另外，面對在團體成員中手足關係形成的次團體，帶領者提議：「明天的話工作人員可能會介入坐在他們兩個人中間。」（J-01-01）

三、第一天的結果與省思

實施第一天的介入方案後，研究者於活動結束後召集並訪談團體的帶領者，從第一天活動的成員反應與實務現場遇到的狀況，並共同討論出第二天可行的行動策略。

（一）成員因空間變動無法專注投入團體歷程

「我覺得，這個是我們明天要去找一個，會有一個比較安心的或是一個比較安全的地方，因為今天晚上傍晚的時候也是在大廳的空間嘛，所以它是一個很空曠的空間。」（D-01-01）

（二）成員與工作者建立個別性關係

第一天活動的尾聲，帶領者邀請團體成員一起用餐，在用餐過程中觀察到成員在輕鬆與封閉的空間中，他們其實很樂於分享自我經驗與凝聚力的生成。

「我特別喜歡的時刻是那個我們在吃晚餐，然後在老師的房間一起跟學生們一起吃晚餐的那個時刻，我覺得很像在圍爐，就是今天晚上的主題是圍爐，比較有統一，其同在一起在一個團體的感覺，然後比較沒有外在的因素干擾。」（D-01-01）

（三）應減少活動場地的移動

為減少因為反覆的場地移動而增加病友皮膚受損之風險，因此研究者適時調動活動場地，將活動場地移動到距病友更近之處。同時，為增加活動吸引力、建立戲劇情境，研究者將空間打造成受青少年歡迎的 KTV 形式，讓未能實體參與的成員也能線上點歌，增加活動參與感。

「所以我們才決定，把房間變成 KTV 式，因為 KTV 本來就很小，那大家也能夠在裡面盡情歡唱，加上廣播電台的元素，好像就可以架構

一個平台，讓沒有參與的人，可以變成是他們聽廣播，然後我們也可以透過廣播跟他們互動。」（J-01-02）

四、第二天再行動的場域現象與因應策略

帶領者於第二天的活動中，結合 KTV 場館與廣播電台的活動方案，用 Google meet 線上會議平台，邀請線上參與者參與單元活動。並於今日進一步透過戲劇性遊戲活動幫助參與者覺察過往生命經驗，引導他們探索未竟生命事宜與內在困境與需求。

（一）活動場域的現象

1.成員不熟悉生活經驗交流與對話的進行：由於活動有未罹病的手足參與，所以於活動介入中發現，參與者由於自身疾病而長期在父母過度的保護下，生活中較缺乏與他者對話的經驗。

「雖然那兩個是雙胞胎，但我感覺他們就是在人際的應對，有很多不一樣。妹妹比較有經驗，可以跟我們正常哈拉這樣。」（S-02-03）

2.成員較難表達內在的情緒經驗：泡泡龍成員在進行需要表達與關注自身經驗的活動中，較無法具體的表達出自己的想法。「不像 TB，像 TA、TC、TG 就比較想不出他要唱什麼歌，然後不知道我們再問她想要什麼歌是在逼他，還是其實他是 OK 的，這方面比較不太懂她真實的想法是什麼。對因為他...比較多...他比較常用不知道來回應，所以你就會比較難知道他內心真正喜歡的是什麼。」（Y-02-16）後來，在「感恩紅包」和「迎新桌遊館」的活動中，成員漸漸能分享自我較私密的情緒經驗，但多為報導式的事件陳述，較無法理解其內在的情緒與感受。「就是講了很多難過的事情，可是一滴眼淚都沒有流的樣子，明明那件事情就是很難過的經驗，可是他就是用一種很平靜的、平靜的很奇怪的感覺去講這樣。」（S-02-05）

3.單一活動空間讓成員感到乏味：雖然固定空間改善了移動所造成的問題，但成員於活動中能集中注意力的時間反而開始減短，有時反而會表達渴望到戶外進行活動的渴望。

「大家都只能夠被關在這裡的感覺，然後，那個動力就會比較弱，然後空間又比較小，所以就沒有辦法有一些，比較活潑或是比較，怎麼講...。」（D-02-04）

（二）採取的因應策略與工作方法

1.帶領者變身為 DJ 的角色協助豐厚成員分享的内容：透過廣播電台的時間，帶領者扮演了電台節目主持人的角色，邀請參與者擔任節目特別來賓，這時對參與者的引導，就成為了一種遊戲過程而不是呆板的問答，而參與者藉由這種節目訪談、點歌甚至其他參與者 call in 的方式，豐厚了成員於之前活動中未能進行充分分享及對話的主題與經驗。

2.帶領者揭露自我經驗，深化成員探索情緒經驗：面對泡泡龍成員常會採取較遠的心理距離來表達過往經驗，帶領者揭露具體而且是自身的例子，引導成員連結過往經驗。

「老師也會舉很多例子，老師也會舉它們的例子，然後整個狀況就會比較，他們就會覺得欸比較沉浸在那個...喔...老師可能是什麼狀況，那我有沒有可能朝這個方向的例子去想。就會比較容易作答。」（Y-02-13）

3.與參與者共同討論對活動空間的期待：帶領者面對因空間單一需在第二天更動場地的問題後，與參與者共同討論對於這兩天活動的内容想法，讓成員一同參與未來活動的規劃或是地點。

五、第二天的發現與省思

（一）「生命特調」串連出參與者不同的生命困境

在自行以不同的非酒精性飲料為基底調配出的「生命特調」活動中，成員在投射性媒材的使用下，能專心參與，並聚焦對自身過往生命困境的整理與分享。

「讓他們直接講祕密、講困境的話，那個感覺不一樣，可能會覺得很彆扭，可是如果是調出一杯有味道，可以用各個味道代表他的心情，先調再講，我覺得這個方法蠻厲害的，然後他們也願意講很多。」（S-02-01）

（二）活動設計以「實作」取代「口語」

承上，帶領者認為因為泡泡龍成員過往較少將注意力放在自身需求上的經

驗，所以需要設計較多經驗性、體驗性的活動，而非停留在抽象或口語上的討論與經驗交流。

「可能是在實體操作的環節，可能對於他們來說，會比較有興趣。像是調飲料，他們就可能會更專心更仔細，可是像我們早上的分享時間，沒有一些道具的話，他們可能就會發散掉。比較沒辦法聚焦在活動裡面。」（Y-02-08）

（三）帶領者與成員關係建立而提升團體信任感

帶領者觀察到，第二天的活動介入中，與參與者的關係開始深化，成員也比較願意分享深層的生活經驗。

「我覺得比較正向的回應應該是他們真的有去想要感，就是想到要感謝誰，對然後也很真心的要給他們祝福，像 TC 就會想感謝他的醫生嘛！就是不為敷衍回答，而是你真誠的感謝。」（Y-02-15）

（四）參與者對帶領者主動提出支持性反饋

活動進行中，團體帶領者常會擔憂泡泡龍成員坐在地板上會使皮膚不舒服，所以會邀請成員坐到椅子上，但這時帶領者發現，成員多次婉拒團體帶領者，表示不需過度擔心其症狀對參與活動的影響，並希望和帶領一樣能一起坐在地板上。這樣的意思表示明顯不同於之前的被動感，而能夠主動表達意願，並且是不需要特別被對待，願意融入促進團體動力發展的意願。

「我覺得他們應該會希望別人能用一般的眼光。如果特別對待，他們會有反抗心的感覺，就是例如我們叫他們坐上面，他們就會覺得不用，我跟大家一樣坐下面就好，不用特別被對待。」（S-02-02）

（五）評估發展戶外活動的可能性

帶領者觀察到參與者渴望融入的意願，似乎降低了其對於自己身體特殊性的顧慮（也可能一開始就不顧慮，只是怯於表達），而開始期待能到戶外進行活動，帶領者因而開始評估調整第三天的活動空間與設計。

「像以前我們就會去可能會稍微，可以去戶外一下，或是可以，空間可以在這個，比如說在平面空間可以做移動啊或是什麼，可是他們就只能在同一個地方，就是在一個位置然後坐一整天。」（D-02-06）

六、第三天再行動方案的場域現象與因應策略

第三天的工作目標為發掘與轉化成員面對困境的復原力，帶領者因應前日評估而將活動場域延伸到戶外，帶領成員前往市區嶄新的台南市立美術館踏青。

（一）活動場域的現象

1.活動主題需連結成員生活經驗：帶領者發現，因為自身心裡具有活動目標與整體方向的藍圖，所以在一開始所帶領的活動主題，較急切朝向活動目標導致不夠貼近成員的生活經驗，致使成員分享内容很有限。

「我們就是太想要去用意象的東西去含括我們整個活動，可是我覺得那樣會比較沒有感覺就是，會很快就忘記。」（Y-03-02）

2.關照泡泡龍成員生理需求的必要性：承襲前一天的反思，在活動中觀察到參與者在單一空間中的動力疲乏，與漸漸長出對團體融入的意願，所以帶領者開始平衡變換活動設計與場域，以及移動導致成員的傷口擴大經驗之間的解決之道，於是在活動的安排過程中積極尋求醫療團隊的建議和參與者共通討論可行方案。

「我是要怎麼到外面去走春一下啊！去外面，於是就要考慮新的環境，那當時我們就在盤點可行的交通工具。」（J-03-01）

3.探索難以言說的生命經驗很重要：本次參與實體活動的成員過去並沒有這樣參與團體的經驗，所以在自我揭露程度較少，這也是每一次在這類病友活動中都會出現的歷程，尤其當動力發展到可以相互成長的階段，更需要推波助瀾讓他們可以跨越對生命經驗探索之難。因為患者稀少，所以每一位新的參與者都很珍貴，也因此都需給予更多的時間，去整理被新成員壓抑在日常之下，呼之欲出的生活經驗。

「感覺他把很多情感都壓抑住，所以他在講事情的時候他都會說『隨便、不知道、沒感覺、還好』，但是我覺得好像更多的是，那個感覺是甚麼他不知道，他好像已經選擇一種沒有感覺的感覺。」（X-03-01）

（二）採取的因應策略與工作方法

1.以「畫拖鞋」隱喻走出僵化空間創造新的生活：工作者嘗試使用飯店房間的白色紙拖鞋作為畫布，並透過「拖鞋」做為出門走春踏青的意象，也回應前一天期待轉換場域外出走走的需求。

「加上新年走春的意象，那所以我們就在想說走春，要移動到哪個空間去，第二個是要給一個意象，未必能走但又有走的感覺，所以我們那時候才會一起畫鞋子。」（J-03-02）

2.擴大線上參與，增進生活經驗交流：延續前日「廣播電台」活動，帶領者利用線上會議軟體 Google meet，邀請過去曾經參與團體的泡泡龍病友、親屬、及關心泡泡龍的朋友，共同線上參與活動。同時，為推升團體互動氣氛，研究者引導每位參與者點播一首歌曲獻給想感謝的人，在「虛實之間」創造出人際互動與交流，不僅擴大了人際的廣度，也深化治療團體的動力。

「老師（按：本篇第一位作者）覺得，有時候不是成員沒有分享的內容，是他們生活經驗比較有限，實體的三位都是新人，用線上團聚，能讓舊成員加入，他們比較有經驗，比較能分享，也可以加入新的成員，可以有過年熱鬧的氣氛，大家一起聊，或聽別人聊，就有共鳴、就有想法。」（D-03-05）

七、第三天的發現與省思

（一）戶外活動增進帶領者與成員之間的關係互動

帶領者認為，第三天室外活動對於提升團體凝聚力有顯著的效果，藉由這樣包含了環境刺激、口語表達、身體經驗所創造的過渡空間，有助於帶領者聚焦整理成員的生命經驗，提升當晚的自傳劇創作的效能。

「第三天到外面的走走就好像可以稍微的放鬆然後，有點像家人一起出遊的，一家人一起出遊的活動，所以有幫忙到我們晚上在做劇的時候有其實，我們有稍微，我覺得關係有稍微近一點啦，就是有更近一點這樣。」（D-03-02）

（二）虛實交融有助經驗分享的廣度與深度

過去參與過的成員透過線上進行經驗分享，讓參與實體活動的新成員，更有方向整理自身經驗，在這樣的互動中，也會藉由一個一個的經驗故事，牽動出實體參與者的生命故事，從中擷取創作自傳劇的素材。

「我覺得算很有幫助，因為去年他有說自己故事的經驗來幫助他，後來大家就越拋越多，他就是很願意丟東西給我們，而且他還在那邊演邊說。」（X-03-16）

（三）善用引發共鳴的實用媒材

帶領者發現，成員對於先前活動所使用的「過年」主題共鳴較少（一起吃飯、圍爐夜話），但畫拖鞋的活動卻因媒材選用得宜，能激起成員的興趣與投入，將團體活動中的表現作品和寓意，帶回自我的生活空間中。

「鞋子你畫完你是不是還是可以再帶回去穿，所以那個是會一直在保留在你自己，而且那個是你自己弄的，鞋子你畫了的話你還可以再繼續穿，就是那個是你自己的東西，可是你貼春聯可能有限制就說，你可能家裡可能不准貼或是家裡可能有一些貼春聯的規定。」（Y-03-05）

（四）戶外活動調轉關係位置與活化成員間的情誼

戶外活動模糊了帶領者和參與成員之間「助人者（醫）／受助者（病）」的界線，讓團體的關係及動力朝向更自然有機與即興的發展。

「我覺得去美術館有一種好像大家突然變得很凝聚，然後一起出去玩，然後一起拍照，然後一起玩團康，然後就變成大家好像，就是其實我們全部都是在一起，就是一個 team，好像沒有分老師跟學生，就有點像朋友同學的那個關係。」（X-03-01）

（五）運用外化技巧有助將生命經驗議題化與戲劇化

部分成員擔心自身家庭或私密經驗，「不適合進行自傳劇形式的公眾演出而遲疑，但在第三天的團體發展下，帶領者已有足夠的關係與動力資源，可以突破僵局去協助成員站在第三者的角度，將自己私密經驗轉化為值得討論的生命議題，重新審視自己的生命歷程，找到自傳劇創作的課題與方向。經過這

樣的工作歷程，才能濾除自傳劇創作的干擾因素，聚焦於長出讓生命經驗在美感化與戲劇化之後，所產生的治療效果。

「針對他們分享到比較是家庭內在衝突的議題，那他們會擔心演出……所以我們就在討論針對這些家庭衝突，或者是家庭議題的部分，怎麼可以在戲劇上做議題化的處理，讓當事人能夠比較有一個安全感，願意繼續去探索跟表達。」（J-03-01）

八、第四天再行動方案的場域發現與策略

（一）活動場域的現象

1.演出前的緊張由於第四日的重要活動為自傳劇展演，成員大多表達演出前的緊張，但也表達對自我演出的期待。當日活動多聚焦於演出工作的排練與技術性準備，減少成員因第一次舞台演出的不確定性所帶來的焦慮。

2.團體結束的分離焦慮：工作人員製作的紀錄片回顧四日團體歷程，並安排感謝時間讓成員在團體中互相表達對彼此的感謝與支持，也分享團體結束後，即將回到現實生活的不捨與失落。

3.自傳劇演出的觀眾力量：演出時的觀眾除了來接參與者離營的家長，亦有原本即與團體參與者相熟的醫療團隊成員，另有三十多位剛完成一週泡泡龍醫學課程的大學學生。在演出場域中近五十位觀眾，形成了一種熱鬧又充滿期待的氛圍。演出之後，觀眾絡繹不絕地分享對於戲劇內容的回應，內容除了對於患者的敬佩與鼓勵，也包含了觀眾透過自傳劇呈現而察覺對於自己無論作為學生或醫護人員的眼界拓展。

（二）採取的因應策略與工作方法

1.以演出的意義取代演出的焦慮：帶領者當日多聚焦於演出工作的排練與技術性準備，協助參與者自傳故事的完整性，以減少他們因第一次舞台演出的不確定性所帶來的焦慮。雖然他們焦慮的氛圍提供了帶領者很好的工作空間，可以強調演出的意義在於透過自傳劇來見證、活化生命中的復原力。因此，在協助成員整理、排練自傳劇時，更重視正處在困境中的生命議題，是否轉化出正向的角度與力量。同時成員對於自我揭露的期待顯示了團體工作的成效，他們已有能力從不同的位置重現與觀看自己的經驗，而演出的緊張並非負面的作用力，帶領者可以調度這樣的情緒，轉換為團體的正向凝聚力與支持感。

「怎麼去增能這些參與的當事人，讓他好像可以從演出，這件事情開

始在想什麼，或從這件事情轉化到其他，變成他有一個新的想法，就比較有收穫，也比較不會緊張」（J-04-01）

2.以戲劇性儀式延續、深化成員活出復原力的信念：工作者透過書寫給予個別成員在團體活動參與歷程的回饋卡片，讓成員深化對自身復原力的看見，也透過一同祈福的儀式，增進對自我在生活中活出復原力的許諾。

「他們可能在活動的過程中其實多少也忘記我們大概在幹嘛，可是它可以記錄老師的觀察跟老師的關心，肯定自我的價值，相信自己的能力。」（Y-04-02）

九、第四天的發現與省思

（一）成員對工作者的回饋感到驚喜與感動

自傳劇演出結束後，工作者將卡片送給成員時，觀察到成員在有體驗到新的被愛經驗。「唸那個感謝小卡的時候，看見他們眼神流露出一種感動嗎，就感覺好像我們老師們真的把他們放在心裡的那種感覺，對。」（Y-04-01）透過工作者的正向回饋，幫助成員增能。

（二）成員肯定線上團體的進行方式

成員認為線上參與的方式，雖然只能透過視覺、聽覺與大家一起活動，少了身歷其境的感覺，但在疫情的影響下，仍是一種值得發展的進行方式。

「聽到 TF 說：『老師用線上的方式，讓我們可以在一起，好像你們就在我身邊，讓我一種回到家的感覺』，我覺得一切努力，很值得。」（D-04-01）

（三）以儀式串連真實的生活與虛擬的舞台

工作者認為當日活動結束後，如果除了給予個別成員回饋的小卡片以外，能夠讓線上、與實體參與的成員，能共同有一個儀式性的活動作為結束，可以讓活動更有完整性。

「最後一天的自傳劇就是一個療癒嘛！那原本都會有一個儀式的結束，讓大家也為這幾天的經驗做一個整理，然後也象徵，好像在這裡

也幫忙處理自己的議題或某種的，準備好帶著這樣的能量，重新回到自己的生活，可是我覺得就少了一個這個部分。就覺得還蠻可惜的這樣子。」（D-04-02）

結論與討論

從以上針對行動方案內容的逐步呈現，研究者統整團體方案前、中、後三治療行動生成跟轉化的歷程，可以看見方案設計與執行歷程中的各種挑戰，主要源於在罕見疾病患者工作中的高度不確定性。面對這種不確定性的發生，若以結構性的醫療處遇回應，只會更僵化了他們原本即因病而受限的生活經驗。例如在擔憂疫情的時候直接考量感染風險而合理地停辦活動，在移動過程出現傷口的時候立刻以處理傷口為優先，或是當參與者的故事中交換著自己或他人醫療經驗時響起病人隱私的警鐘而制止等等，這些都是本於「行動前」的核心價值帶來的動能。雖然團體方案創造了一個過渡性空間，但依舊存在著糾結在日常生活中的一切好與壞，以及常規與意外的並存。例如過程中照顧者的介入、姊妹手足因為成長環境分離所造成的議題差異，都使得這類的戲劇治療方案，並不能套用標準的模式或流程指引來進行，因此工作者能夠在不斷變動的服務場域中具有自發與創意的彈性，就成為動力發展與治療成效的關鍵因素。不因為合作行動包含了醫療專業而讓帶領者和參與者的角色始終卡在「醫/病」的框架中，反而是行動者（戲劇治療、醫療單位）與參與者（皮膚罕病患者及手足）必須處在互為主體的關係下，在相互作用中反映出行動的細微作用與成效，這些則是「行動中」保持工作彈性所創造出的團體效能。

而「行動後」找回初衷的反映與再行動，則展現在行動者始終敏覺工作現場具有上述挑戰，以及在跨專業合作的關係裡所存在的許多可能導致行動遲滯或受阻專業慣性。例如帶領者因為沒有醫療背景而過於擔心參與者的身心狀況，或基於尊重而失去主體性地順從醫療建議；也可能會因患者本身長期習於的療效視框，會將參與戲劇治療的意義，誤解為這只是冬令營般的團體活動，導致錯失戲劇治療行動的可能性，亦或抗拒具有潛在醫療風險的實驗性行為；也可能基於患者自決的思維而避免團體動力與歷程中具有指導性或促進性的指令。然而，之所以在歷程的各階段能夠持續推進，並變化著不同的介入策略與工作方法，主要的原因在於研究者願意掌握自身的主體性，意識到核心的工作方向是讓參與者能在團體所創造的情境中發聲，同時也願意鬆動自身專業慣性，接納異質性的工作方法進場，這是多元協作模式下的重要機制。

研究者檢視行動的「前、中、後」階段，提取研究結論如下：

1. 透過「實體」結合「線上」團體方式，讓成員能衡量自我身心狀態，提升參與的意願，且能營造兼具「治療深度」與鏈結「人際廣度」的平台，達到成員彼此間情感的支持與共鳴。

2. 帶領者彈性調度、使用、創造活動空間與內容，以因應疫情或環境的不確定因素，能拓展成員被侷限的生活經驗。且運用「過年」為行動方案的隱喻，營造過渡性的空間使成員能安頓身心，藉由生活經驗與劇場活動結合，讓成員能整理生命故事。

3. 自傳劇的創作與展演，使成員能表達內心壓抑的情感與想法，並從被公共觀看的經驗中找到生活的意義感，而透過觀眾的回應可以讓雙方建立非單一病理觀點，從而找到認識與理解的新觀點。

最後，綜合回應討論本研究以跨專業協作模式進行戲劇治療介入時的三個核心問題：遭逢挑戰的情境、介入與反映策略、復原力與能動性展現。以下列五方面的討論來呈現：

一、罕見疾病患者的生命需要被「款待」（hospitality）

因為患者身體的特殊性並不利於頻繁的移動空間，所以在一開始我們最大的挑戰是很難找到合適的場地，讓參與者可以將生活與戲劇活動可以融為一體。我們可以商借學校的教室空間或專業的團體治療室，也可以找到有無障礙設施或設備舒適的專業旅宿，但當我們要二合一地為參與者創造有別於過往和家人緊密依存的生活型態，又能與病友同儕拓展新的共同生活空間時，卻非常困難找到合適的環境。專業化社會對這些特殊需求與處境的人，提供了分化的服務（各種專業人員、服務、空間），但卻讓「一家人」這類一般人最原始的生命經驗，難以在他們的情境中被再現。而這類「款待」的思維是醫療人類學中所深刻反省的，特別是在權力關係與文化因素的層面（Kelly et al, 2015; Kleinman & Benson, 2006; Mol, 2008; Shryock, 2012），當代醫療處遇要落實款待並不容易，但罕見疾病患者提醒了我們，他們需要回歸到一個「人」所處的脈絡，而不只是被視為需要治療的「病人」或需要住宿的「旅人」。

二、抽象難言的生命經驗需要被具體表徵

參與者固然同為泡泡龍患者，但日常缺少交集所以彼此並不熟悉，加上身體限制侷限了他們廣泛的生活體驗，成員因此較難表達內在感受，呈現對自我經驗的疏離，這使得方案帶領者必須轉而透過揭露自我經驗，去凝聚與深化成員探索情緒經驗。曾有一位泡泡龍患者（非本次參與者）向研究者表達：「我們真的很需要心理上的支柱，爸爸媽媽們或許覺得我們身體健康就好，但不經意忽略心理健康其實有蠻大的危險。」無論是家長老師，對於患者身體的照顧遠超過對於內在情緒的關注，而醫療人員又常基於治本（身體疾病改善）重於治標（促進情緒或生活品質）的邏輯，這些都使得泡泡龍青少年的情緒發展缺

少出口。根據一個長達二十年的研究顯示，對於十二歲以上的青少年患者需要直接去與之對話以尋找其新的生活動力，甚至共商治療策略，因為他們正面臨心理發展與身體限制出現巨大衝突，而處在與自我關係的改變，加上對於無法獨立又意識到自己無法治癒時的挫折（Retrosi et al., 2022）。本研究同時也發現因為成員過往較少將注意力放在自身需求探索，所以這種直接對話需要設計較多具體經驗引導性的活動，而非停留在抽象或口語表達與經驗交流，讓感受藉由引導敘事而表徵為有脈絡的故事。

三、受限的空間發展出虛實穿透的意義

因前述合適的場地難尋，最後是租賃所住宿旅館的一間房間內並將內部家搬移堆疊後使用。這固然改善了移動所造成的問題，但房間畢竟狹小單調，成員於活動中能集中注意力的時間反而開始減短。而當嘗試改變為戶外活動時，甚至參與者期待戶外活動與渴望融入的意願，降低了其對於自己身體特殊性的顧慮，也藉由這樣包含了環境刺激、口語表達、身體經驗所創造的過渡性空間，有助於帶領者聚焦整理成員的生命經驗。同時無邊際的戶外空間也模糊了帶領者和參與成員之間「助人者（醫）／受助者（病）」的界線，讓團體的關係及動力朝向更自然有機與即興的發展。除此之外，當活動設計調整出「廣播電台」的線上形式時，又藉由這種「虛實之間」所撐出的人際廣度，深化了治療團體的動力。這對於生活與行動受限制的泡泡龍患者來說，有計劃地以線上線下虛實穿透的互動，的確突破了侷促與受限的生理空間。而藉由所形成的安全心理距離，有助於形塑、建構理想的自我形象，增進自我的信心（Atsmon & Pendzik, 2020; Millbrook, 2019）。

四、成為自己的專家以建構生活意義感

意義感是人類天性的追求，而罕見疾病患者對自我生命意義的思索自然不例外。透過自傳劇的團體發展，帶領者會建立出足夠的關係與動力資源，去突破僵局以協助成員站在第三者的角度，將自己私密經驗轉化為值得討論的生命議題，重新審視自己的生命歷程。透過外化技巧讓生命經驗在美感化與戲劇化之後，形成治療效果。研究指出，泡泡龍患者最常關注的自我價值或生命意義的形式，包括了對正常生活的渴望、自我認同的發展、從助人或社會參與形成的意義、成為自己的專家與醫療人員平起平坐（Adni et al., 2012; Dures et al., 2011; Sangha et al., 2021; von der Lippe et al., 2017）。而為期四天的團體方案最後運用「自傳劇呈現」這個具體且公開的演出行動，向參與成員指出這麼做的意義在於透過自傳劇來見證、活化生命中的復原力，而透過「被觀看」與「彼

此觀看」的經驗，讓他們有機會從不同的位置重現與檢視自己的經驗。而所謂成功的呈現就是可以調度出這樣的情緒，轉換為團體的正向凝聚力與支持感，這樣的行動促使參與者經驗到人際互動下的自我意義，而同時向觀看者（家長、醫療人員、醫學生）輸出自己的生命經驗時，也建立起自身具有主體性與能動性的價值感。

五、跨域合作創造服務罕病的可能

對研究者而言，此次戲劇治療團體從一開始便刻意維持跨系統合作的本質，這也是 Retrosi 等人（2022）透過長期研究所觀察到的重要原則，對青少年患者而言，醫療人員所扮演心理支持的角色更為重要。也因此直到最後公開的自傳劇呈現——團體戲劇治療行動的尾聲——仍試圖維持跨系統合作的行動姿態，就是將此演出作為醫學院一門以皮膚疾病為題的密集課程的尾聲。此時，自傳性戲劇呈現作用於觀眾的，除了是患者內在的生命故事，更欲撐出觀眾在病理性視野下的心理性視角，並形成立體的反思。而這群具有醫學背景的觀眾，所作用於自傳劇呈現者的，不只是提供了患者在自我揭露後的療癒性，更讓患者他們從自身被理解的經驗中，曉得自己的生命意義對台下這群來自醫療端的觀眾來說，不再只有病理性的解讀。對於無論泡泡龍患者、家長、醫療人員、心理工作者，這都是需要在傳統醫與病關係中綻放出的新眼光，與跨界融合的新視域。

研究歇筆、行動正興。戲劇治療團體對於泡泡龍成員具有正面效益，而跨專業團隊協作所形成的治療意義，更作用於行動者對自身專業方法的重新理解，有助於戲劇治療作為醫療介入方法的策略擬定或概念修正。而研究者建議，未來可針對新、舊跨領域工作者經驗的差異分析；並訪談泡泡龍青少年之參與經驗以擴充成員觀點，使能豐厚醫療／心理跨界協作運用於罕見疾病泡泡龍青少年的實踐經驗，提供未來之研究與實務應用的參考。

參考文獻

- Argyris, C., Putnam, R., & Smith, D. M. (2012)。行動科學：探究與介入的概念、方法與技能。（夏林清譯）。教育科學出版社。（原著出版年：1985）[Argyris, C., Putnam, R., & Smith, D. M. (2012). *Action science: Concepts, methods and skills for research and intervention* (L. Q. Xia, Trans.). Educational Science Publishing House.]
- 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。載於國立臺北教育大學生命教育與健康促進研究所主編，

- 生命教育與健康促進學術論文研討會論文集（頁 91-104）。國立臺北教育大學生命教育與健康促進研究所。
<https://doi.org/10.29869/LIFEHEALTH.200804.0091> [Wang, P. C., Lin, C. Y., & Tsai, D. J. (2008). Flying crossing freezing life: The oral history of rare disorder patients with motor neuron disease. In Graduate School of Life Education and Health Promotion (Ed.) *Proceedings of the academic conference on life education and health promotion*. (pp. 91-104). National Taipei University of Education.]
- 朱惠瓊、胡名鎔（2020）。單次黏土治療應用於有負向情緒的青少年之成效初探。中華輔導與諮商學報，59，69-102。
<https://doi.org/10.3966/172851862020090059003> [Chu, H. C. (2020). The effectiveness of single clay therapy on adolescence with negative emotions, *Chinese Journal of Guidance and Counseling*, 59, 69-102.]
- 唐先梅、曾敏傑（2008）。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，33（2），47-70。
<https://doi.org/10.6172/BSE200807.3302003> [Tang, S. M. (2008). The sources of distress for families with children affected by rare diseases: An exploratory qualitative study, *Bulletin of Special Education*, 33(2), 47-70.]
- 徐小惠、鄭心宜、許美玉（2015）。照顧一位表皮溶解水皰症新生兒之傷口護理經驗。護理雜誌，62（6），112-117。
<https://doi.org/10.6224/JN.62.6.112> [Hsu, H. H., Zheng, X. Y., & Hsu, M. Y. (2015). Nursing experience with providing wound care for a newborn with epidermolysis bullosa, *The Journal of Nursing*, 62(6), 112-117.]
- 張春興（1992）。現代心理學-現代人研究自身問題的科學。東華書局。[Chang, C. H., (1992). *Contemporary Psychology: The science of modern people studying their own problems*. Tung Hua Book Co.]
- 陳向明（2002）。社會科學質的研究。五南。[Chen, X. M. (2002). *Qualitative Research in Social Science*. Wunan.]
- 陳惠邦（1998）。教育行動研究。師大書苑。[Chen, H. P. (1998). *Educational action research*. Lucky Bookstore.]
- 陳詒枚、吳珍松、濮家和、蕭真真、劉青山（2017）。自創媒材《聽我說卡》及《我的翅膀在哪裡繪本》應用於醫療場域團體課程之探究－以神經罕見疾病病友會為例。輔導季刊，53（2），22-34。[Chen, Y. M., Wu, C. S., Pu, C. H., Hsiao, C. C., & Liou, C. C. (2017). 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. *Guidance Quarterly*, 53(2), 22-34.]
- 蔡財富（2017）。從社會資本解析罕見疾病患者的網絡支持。護理雜誌，64（5），18-23。
<https://doi.org/10.6224/JN.000064> [Tsai, T. F. (2017). Analysis

- of social network support for rare-disease patients from a social capital perspective. *The Journal of Nursing*, 64(5), 18-23.]
- 蔡清田 (2000) 。教育行動研究。五南。 [Tsai, C. T. (2000). *Educational action research*. Wunan.]
- 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。
<https://doi.org/10.6251/BEP.20110829> [Cheng, F. L., Tsai, M. F., & Tsai, Agnes H. L. (2013). Stressors coping and needs of the families with rare disorders. *Bulletin of Educational Psychology*, 44, 433-458.]
- Adges, J. (2020). How to run a drama therapy group from your childhood bedroom: reflections on working as a drama therapist during COVID-19. *Drama Therapy Review*, 6(2), 33-37. https://doi.org/10.1386/dtr_00039_1
- Adni, T., Martin, K., & Mudge, E. (2012). The psychosocial impact of chronic wounds on patients with severe epidermolysis bullosa. *Journal of wound care*, 21(11), 528-538. <https://doi.org/10.12968/jowc.2012.21.11.528>
- Andreoli, E., Mozzetta, A., Angelo, C., Paradisi, M., Foglio Bonda, P. G. (2002). Epidermolysis bullosa. Psychological and psychosocial aspects. *Dermatology and Psychosomatics / Dermatologie und Psychosomatik*, 3(2), 77-81.
- Atsmon, A., & Pendzik, S. (2020). The clinical use of digital resources in drama therapy: An exploratory study of well-established practitioners. *Drama Therapy Review*, 6(1), 7-26. https://doi.org/10.1386/dtr_00013_1
- Bannister, A. (1995). Images and action: Dramatherapy and psychodrama with sexually abused adolescents. In S. Jennings (Ed.), *Dramatherapy with Children and Adolescents* (pp. 169-186). Routledge.
- Bannister, A., & Huntington, A. (2002). *Communicating with children and adolescents: Action for change*. Jessica Kingsley.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Bashshur, R. L., Howell, J. D., Krupinski, E. A., Harms, K. M., Bashshur, N., & Doarn, C. R. (2016). The Empirical foundations of telemedicine interventions in primary care. *Telemedicine and e-Health: The official journal of the American Telemedicine Association*, 22(5), 342-375. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0045>
- Chan, J. M., Weisman, A., King, A., Maksomski, S., Shotwell, C., Bailie, C., Weaver, H., Bodan, R., Guerrero, E., Zmazek, M., & Khuu, P. (2019). Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 129. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1059-8>

- Chateau, A. V., Blackbeard, D., & Aldous, C. (2023). The impact of epidermolysis bullosa on the family and healthcare practitioners: A scoping review. *International Journal of Dermatology*, 62(4), 459-475. <https://doi.org/10.1111/ijd.16197>
- Choudhury, M. C., & Saberwal, G. (2019). The role of patient organizations in the rare disease ecosystem in India: an interview based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 117. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1093-6>
- Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94, S95-S120. <https://doi.org/10.1086/228943>
- Dokter, D. (2020). Everybody in their boxes: Practising in COVID times. *Drama Therapy Review*, 6(2), 55-60. https://doi.org/10.1386/dtr_00043_1
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Harow, E., & Zeltzer, L. K. (1990). Parental management of fear in chronically ill and healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(6), 733-744. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/15.6.733>
- Dufresne, H., Hadj-Rabia, S., Taieb, C., & Bodemer, C. (2015). Development and validation of an epidermolysis bullosa family/parental burden score. *The British Journal of Dermatology*, 173(6), 1405-1410. <https://doi.org/10.1111/bjd.14072>
- Dures, E., Morris, M., Gleeson, K., & Rumsey, N. (2011). The psychosocial impact of epidermolysis bullosa. *Qualitative Health Research*, 21(6), 771-782. <https://doi.org/10.1177/1049732311400431>
- Eccleston, C., Palermo, T. M., Williams, A. C., Lewandowski Holley, A., Morley, S., Fisher, E., & Law, E. (2014). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2014(5), CD003968. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003968.pub4>
- Elliott, J. (2005). Educational action research. In J. Nisbet, J. Megarry, & S. Nisbet (Eds.), *World yearbook of education 1985: Research, policy and practice* (pp. 231-250). Routledge.
- Emunah, R. (2019). *Acting for Real: drama therapy process, technique and performance*. Brunner-Routledge.
- Erikson, E. (1968). *Identity: Youth and crisis*. W. W. Norton.
- Fine, J. D., Johnson, L. B., Weiner, M., & Suchindran, C. (2004). Assessment of mobility, activities and pain in different subtypes of epidermolysis bullosa. *Clinical and Experimental Dermatology*, 29(2), 122-127. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2004.01428.x>
- Frew, J. W., Martin, L. K., Nijsten, T., & Murrell, D. F. (2009). Quality of life evaluation in epidermolysis bullosa (EB) through the development of the QOLEB questionnaire: An EB-specific quality of life instrument. *The British Journal of Dermatology*, 161(6), 1323-1330. <https://doi.org/10.1111/j.1365->

2133.2009.09347.x

- Gerik, S. M. (2005). Pain management in children: developmental considerations and mind-body therapies. *Southern Medical Journal*, 98(3), 295-302. <https://doi.org/10.1097/01.SMJ.0000154772.49481.53>
- Gil, K. M., Williams, D. A., & Thompson, R. J., Jr, & Kinney, T. R. (1991). Sickle cell disease in children and adolescents: The relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 643-663. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.643>
- Goldschneider, K. R., Good, J., Harrop, E., Liossi, C., Lynch-Jordan, A., Martinez, A. E., Maxwell, L. G., Stanko-Lopp, D. (2014). Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines. *BMC medicine*, 12, 178. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0178-2>
- Hall, S. (2004). Life, epidermolysis bullosa and chasing tornadoes. *Journal of Wound Care*, 13(10), 405-406. <https://doi.org/10.12968/jowc.2004.13.10.27266>
- Horn, H. M., & Tidman, M. J. (2002). Quality of life in epidermolysis bullosa. *Clinical and Experimental Dermatology*, 27(8), 707-710. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2230.2002.01121.x>
- Innes, J. (2011). Fostering self-esteem in Adolescent with Epidermolysis Bullosa: Group art therapy in summer camp [Master's thesis, Unpublished]. Notre Dame de Namur University.
- Jennings, S., & Gersie, A. (1987). Dramatherapy with disturbed adolescents. In S. Jennings (Ed.), *Dramatherapy: Theory and Practice I* (pp,162-182). Routledge.
- Jones, R., Hiscock, H., Wurzel, D., Kao, K. T., Freeman, J. L., & Ride, J. (2022). Mental healthcare for children with chronic conditions: A qualitative study. *Archives of Disease in Childhood*, 107(2), 134-140. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-321795>
- Jones., P. (1996). *Drama as therapy: Theatre as living*. Routledge.
- Kelly, M. P., Heath, I., Howick, J., & Greenhalgh, T. (2015). The importance of values in evidence-based medicine. *BMC Medical Ethics*, 16, 69. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0063-3>
- King, J. A., & Lonnquist, M. (1993). *A review of writing on action research (1944-present)*. Center for Applied Research and Educational, University of Minnesota. <https://hdl.handle.net/11299/180177>
- Kingwill, P. (2020). Online drama therapy: Lessons from a cattle farm. *Drama Therapy Review*, 6(2), 39-44. https://doi.org/10.1386/dtr_00040_1
- Kleinman, A., & Benson, P. (2006). Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it. *PLOS Medicine*, 3(10), e294. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030294>

- Laimer, M., Bauer, J., & Murrell, D. F. (2014). Epidemiology, pathogenesis, and clinical features of epidermolysis bullosa. *UpToDate*. Retrieved November 15, 2024, from <https://www.uptodate.com/contents/epidermolysis-bullosa-epidemiology-pathogenesis-classification-and-clinical-features#H2900857>
- Landis, H., Hughes, A., & Kay, C. (2020). Staring into a blue circle: reflections on school-based drama therapy during COVID-19. *Drama Therapy Review*, 6(2), 21-28. https://doi.org/10.1386/dtr_00037_1
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts: Selected papers on group dynamics*. Harper.
- Millbrook, A. (2019). Digital storymaking: Dramatherapy with young people online. *Dramatherapy*, 40(1), 28-40. <https://doi.org/10.1177/0263067218817296>
- Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Routledge.
- North American Drama Therapy Association. (2024, October). *What is Drama Therapy?* North American Drama Therapy Association. <https://www.nadta.org/what-is-dramatherapy->
- Palermo, T. M., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., de C Williams, A. C., & Morley, S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: an updated meta-analytic review. *Pain*, 148(3), 387-397. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.10.004>
- Pérez-Núñez, P., Lázaro, E., Amayra, I., López-Paz, J. F., Caballero, P., Martínez, O., Pérez, M., Berrocoso, S., Al-Rashaida, M., García, M., Rodríguez, A. A., & Luna, P. M. (2021). Music therapy and Sanfilippo syndrome: An analysis of psychological and physiological variables of three case studies. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 486. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02123-6>
- Pilgrim, K., Ventura, N., Bingen, A., Faith, E., Fort, J., Reyes, O., Richmond, M., Rosenthal-Schutt, S., Schwinn, S. A., & Butler, J. D. (2020). From a distance: Technology and the first low-residency drama therapy education program. *Drama Therapy Review*, 6(1), 27-48. https://doi.org/10.1386/dtr_00014_1
- Power, N., Liossi, C., & Franck, L. (2007). Helping parents to help their child with procedural and everyday pain: Practical, evidence-based advice. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(3), 203-209. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00113.x>
- Quigley, C. A. (2021). ProReal®: The ‘good enough’ online alternative to face-to-face Dramatherapy. *Dramatherapy*, 41(2), 90-99. <https://doi.org/10.1177/02630672211020886>
- Retrosi, C., Diociaiuti, A., De Ranieri, C., Corbeddu, M., Carnevale, C., Giancristoforo, S., Marchili, M. R., Salvatori, G., Atti, M. L. C. D., El Hachem, M., & Raponi, M. (2022). Multidisciplinary care for patients with epidermolysis bullosa from birth

- to adolescence: Experience of one Italian reference center. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 58. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01252-3>
- Rumsey, N., Clarke, A., White, P., Wyn-Williams, M., & Garlick, W. (2004). Altered body image: Appearance-related concerns of people with visible disfigurement. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 443-453. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03227.x>
- Sajnani, N. (2020). Digital interventions in drama therapy offer a virtual playspace but also raise concern. *Drama Therapy Review*, 6(1), 3-6. https://doi.org/10.1386/dtr_00012_2
- Sangha, N., MacLellan, A. N., & Pope, E. (2021). Psychosocial impact of epidermolysis bullosa on patients: A qualitative study. *Pediatric Dermatology*, 38(4), 819-824. <https://doi.org/10.1111/pde.14656>
- Schön, D. A. (1984). *The reflective practitioner: How the professionals-think in action*. Basic Books.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the reflective practitioner: Toward a new design for teaching and learning in the professions*. Jossey-Bass.
- Shepherd, L. (2014). Communication through comedy: A drama and theatre project with young people for whom English is a second language. *Support for Learning*, 29(2), 167-176. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12055>
- Shryock, A. (2012). Breaking hospitality apart: Bad hosts, bad guests, and the problem of sovereignty. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 18(s1), S20-S33. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9655.2012.01758.x>
- Trulsson, U., & Klingberg, G. (2003). Living with a child with a severe orofacial handicap: Experiences from the perspectives of parents. *European Journal of Oral Sciences*, 111(1), 19-25. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0722.2003.00001.x>
- van Scheppingen, C., Lettinga, A. T., Duipmans, J. C., Maathuis, C. G., & Jonkman, M. F. (2008). Main problems experienced by children with epidermolysis bullosa: a qualitative study with semi-structured interviews. *Acta Dermato-Venereologica*, 88(2), 143-150. <https://doi.org/10.2340/00015555-0376>
- von der Lippe, C., Diesen, P. S., & Feragen, K. B. (2017). Living with a rare disorder: A systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 5(6), 758-773. <https://doi.org/10.1002/mgg3.315>
- Weisman, A., Chan, J. M., LaPointe, C., Sjöholm, K., Steinau, K., Artus, K., Widhiati, S., Bodan, R., Wood, M., Salas-Alanis, J. C., Rocha, A. C., Faitli, B., & Khuu, P. (2021). Physiotherapy for epidermolysis bullosa: Clinical practice guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 406. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01997-w>
- Zuck, S. K., & Lynch, A. M. (2008). Psychological interventions for chronic pain. In

G. A. Walco, K. R. Goldschneider, & C. B. Berde (Eds.), *Pain in children: A practical guide for primary care* (pp. 145-152). Humana.
https://doi.org/10.1007/978-1-59745-476-6_15

收稿日期：113 年 05 月 28 日
一稿修訂日期：113 年 07 月 31 日
接受刊登日期：113 年 08 月 20 日

An Action Research on the Development of Drama Therapy for Adolescents with Epidermolysis Bullosa through Interprofessional Team Collaboration

Chih-Hao Chang¹、Yi-Chun Lee^{2*}

¹ Associate Professor, Department of Family Studies and Child Development, Shih Chien University

² Assistant Researcher, International Center for Wound Repair and Regeneration, National Cheng Kung University

Abstract

The purpose of this study is to investigate the experience of using drama therapy in group programs for members with hereditary epidermolysis bullosa (EB) through practitioners' perspectives. This study used qualitative action research as the analytic method. Through semi-structured interviews with six drama therapy practitioners, the study explored the design of the action plan, the implementation process, and the therapeutic factors of drama therapy in serving EB members during the covid-19 epidemic. The findings of this study revealed that: (1) The "physical" combined with "online" group approach can enhance the members' willingness and possibility to assess their physical and mental state and participate in the group. (2) By combining "physical" and "online" group approaches, we can create a platform that combines "therapeutic depth" and "interpersonal breadth" to achieve emotional support and empathy. (3) During the epidemic, workers flexibly allocate, use, and create activity space and content to expand the limited life experiences of members. (4) The action plan uses "Chinese New Year" as a metaphor to create a transitional space for members to settle down and to organize their life stories through theater activities. (5) The creation and performance of the autobiographical drama allows members to express their repressed emotions and thoughts to find a sense of meaning in their lives, and also allows the audience to build an understanding and appreciation of the non-single pathological perspective of EB members.

Keywords: adolescent, drama therapy, epidermolysis bullosa, online camp, rare disease

*Corresponding author: Yi-chun Lee, E-mail: revlyc@gs.ncku.edu.tw

DOI: 10.53106/2304781X2024111202004

Note: Chih-hao Chang and Yi-chun Lee have equal contributions to this article.