

東吳大學社會工作學系碩士論文

Department of Social Work College of Soochow University

Master Thesis

指導教授：莫藜藜 教授

Advisor： Mo, Li-Li

找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例

Finding the Power of Family Resilience: Take the Three
Families of Rare Diseases Child as the examples

研究生：楊智凱 撰

Yang, Chih Kai

中華民國九十九年七月

July, 2010

本研究獲得

財團法人罕見疾病基金會

第 11 屆博碩士論文獎助學金獎助

給我的兒子歡歡——代謝誌

歡歡，終於也到這個時刻，記得那是六年前九月的盛暑，我和媽咪分別抱著襁褓中的你和推車裡的姊姊，延著外雙溪畔徒步到校註冊的那一刻，心頭不知該形容那樣的感覺，但清楚在腦海中呈現的是「畢業生」這部電影結尾——Dustin Hoffman 和 Katharine Ross 從婚禮禮堂逃出，跳上公車後望向前方，但兩人的臉上盡是茫然。

是啊，那時我和媽咪心裡揮之不去的是你會不會突然離我們而去的惶恐，這六年以來經歷許多好的事情，也有許多不好的事情，幾次重大的挫折讓我想放棄學業，轉而專心地維持家中的溫飽就好，但想到仍欠你一份論文和媽咪在這過程中的犧牲與支持，總得咬牙撐過去（其實媽咪比阿爸更聰明、更適合進修的…）。看，這本實際上是我們全家人共同的作品，可不是嗎？

兒子啊，阿爸能夠在有些許成就，還真的有許多貴人在人生的路途中，給我莫大的支持。有些你再熟不過了，有些我真希望你能認識。阿爸年少時也曾因著無止盡的家暴夢魘與絕望情緒裡放棄自己，但在高職鬼混的歲月裡，當年的班導師李芳華女士是我生命中最重要的天使，她是用心疼沒指責地陪我走下去的，那是我第一次感受到被關懷的溫暖；二專時的黃熾霖老師，他是第一個在公開場合誇獎賞識我的，多麼刻骨銘心的經驗。少了他們，阿爸恐怕沒能讀到大學吧？

及至大學階段，曾抱過你徐震爺爺和王行老師，他們用肯定的回饋讓阿爸真切體會到什麼是「我是」、「我能」、「我會」，進一步反饋到對於「我」的認識，展開雙翼走上自我認識之途應是從那時開始的吧。指引這一本論文進展的是莫老師，從大學念書時就熟稔到現在的，也是我的恩師之一，她在阿爸大學時也如其他幾位恩師一樣，不斷鼓勵、肯定和接納，在研究所時專業教導與學術指點，其中還有濃濃的耐心與包容。能先後受幾位恩師指導，是很幸福的。

歡歡，我要在這裡說聲謝謝你，與其擔心你的疾病與障礙，我現在更在意與你相處的日子，引我走上對罕見疾病議題的關注，都從你被確切診斷開始，這一路跌跌撞撞，太多太多不足為外人道的經歷。你和姊姊用全部的生命愛我，是讓我在疲累中無可替代的安慰，儘管你們兩個小鬼調皮還蠻常惹我生氣的，但仍要肯定你們仍是體貼、乖巧的孩子。

謝謝媽咪吧，我想我這輩子再也找不到可替代她的好友、情人了。阿爸六年的研究所還沒能帶給媽咪什麼「好處」以先，就讓媽咪做了辭職的決定，專心照顧你們兩個，承擔那麼多沈重的家務，常常覺得身心疲憊，這份恩情可欠大了，所以我們三個可別讓媽咪因為我們三個而抓狂。

你再熟不過的外公、外婆，也是要好好致謝的，他們倆樹立了相當成功的為人父母的典範，在許多次我和媽咪因著家務、課業和工作忙不過來時，他們兩老總是伸出援手，除了帶給你們兩個孩子不一樣的歡樂，也讓我放心去完成手上在進行的事。他們倆對阿爸有著不一樣的意義，那是彌補阿爸在成長過程中應來自於父母的支持與關愛，我真切地體驗到為我一點點小成就而大力喝采，就是來自於他們倆。

歡歡，這篇論文能夠完成，還有幾位值得致上誠摯謝意的人，一位是曾敏傑老師，這位也是喚起社會對罕病的關注的家長與學者，他與陳莉茵女士一同奔走及至成立罕病基金會，讓和你一樣遭遇的罕病兒不致於陷入絕境之中，他爽朗地同意擔任阿爸的論文口試委員，提供不少專業上的協助。相當疼你和姊姊的祖維哥哥，更是在阿爸寫論文遭遇困頓時提供不少意見，協助阿爸渡過難關。

走筆至此，歡歡，我想說不管未來境遇如何，我們總是「靠著那加給我力量的，凡事都能做」，在上主的眷顧裡，繼續記下屬於我們家的故事，我和媽咪會陪你，直到我們衰老。還有我們愛你。

阿爸筆

ps. 其實還有很多在阿爸論文研究進行過程裡給我們加油打氣的人沒在這裡告訴你，會找機會介紹給你知道和認識的。

摘 要

本研究立基於質性研究中建構理論典範之研究設計，以半結構式個別訪談方法進行資料蒐集，針對罕見疾病兒童家庭於多元困境中展現的韌力特質與過程為主題加以瞭解與分析，提供實務工作者在協助罕見疾病家庭時，透過時間發展的觀點與有系統架構的評估與介入，幫助多元困境家庭展現家庭韌力，以獲致良好的因應。研究之主要發現如下：

一、罕見疾病兒童家庭遭遇的主要困境，可從家庭成員、家庭互動、生態系統與家庭發展四大層面切入探討。進一步與罕見疾病相關文獻提出之困境進行比較，本研究發現現階段罕病兒童家庭面對的困境有五點仍須特別關注，分別為：（1）罕病造成生命的衝擊程度未見降低；（2）醫療照顧資訊成長進展仍然有限；（3）立法保障十年有成，但進步的空間仍大；（4）家庭內外系統對於罕見疾病觀念存有偏見，甚至歧視仍然可見；以及（5）罕病困境對於家庭發展層面的多元影響。

二、罕見疾病兒童家庭展現家庭韌力時，所具備之靜態特質可從三大內涵深入探討，分別為：

- 1.信念體系：這些罕病兒童家庭在面對罕病所衍生出的逆境，會賦予意義，並抱持正面的態度與勇氣，他們仍對未來充滿盼望，並藉由更高層次如宗教信仰等價值觀維繫家庭內部身心靈的穩定，進而超越逆境。
- 2.組織模式：指具有韌力的家庭特質，其家庭組織結構是彈性不僵化的，成員彼此的關係是相互聯結，但仍保有互相尊重、差異與界限的；同時對外互動是保持開放的，除在逆境不穩定中盡力維持家庭經濟穩定外，亦能充份運用外在社會資源來支持家庭因應多元困境。
- 3.溝通過程：具有韌力的家庭，其溝通模式之訊息交換是清晰一致的，並能充份坦誠地分享感受，以及溝通的主要目的多聚焦在共同合作以解決罕病所衍生出的各項問題。

三、由研究樣本中罕病兒家庭韌力過程展現，可區分成四個階段，分別為：

- 1.困境形成階段：此時家庭內部韌力展現是個別零散而未加以整合，家庭內部韌力不足以因應逆境，因而落入困境中。

2.韌力啟動階段：家庭陷入困境後，衝擊造成家庭有形結構與無形規範的變形，惟家庭韌力特質保護家庭免於崩潰。在此同時，家庭仍有主客觀因素無法接受困境形成，產生部份解組、崩解的現象。在變形的同時，韌力特質與困境產生交互作用，積蓄脫困的能量。

3.家庭重整階段：此時家庭統合內部脫困的力量，並結合外在資源的協助，奮力脫困。同時家庭內各復原議題已形成初步的雛型。

4.迎向未來階段：病家受制於困境所影響的現象變少，明確區別各項復原議題，就議題的特性與影響程度，找出最佳解決方法，進一步統整各方面資源，維繫家庭穩定與永續發展。此外，家庭仍維持著開放、彈性與明確的界限與外在環境互動。

四、本研究發現家庭韌力展現，對罕病兒童家庭所產生的影響有四點，分別為：

（1）共同正向信念，（2）有效的問題因應調適及解決，（3）良好的資源運用能力，以及（4）家庭永續維繫與生存。

關鍵字：韌力（復原力）、家庭韌力、罕見疾病、罕見疾病病患、質性研究

Abstract

The research adopts qualitative method and collects data by in-depth interviews. The purposes of the research are to understand and analyze the key elements and processes of resilience from the families of rare disease child in multidimensional difficult issues; and then the research aims to provide social workers that help the families in multidimensional difficulty obtain positive adaptations in assessments, and interventions of system construction, and is based on the perspective of time development.

The results of this research include:

1. The plight of the families of rare diseases child has five points that should be focused upon which are (1) Rare diseases still caused the families being high risk of injury; (2)The development of medical care information is still insufficient; (3)The executions of social policy or social welfare for helping families of rare disorders needs to be strengthened; (4) Discrimination and prejudice still exists in the inner and outer family systems; (5)The plight of rare diseases multidimensional affects the family development tasks.
2. There are three key processes of family resilience. They are(1) Family Belief Systems, (2)Organizational Patterns, and (3)Communication Processes. These support the helping profession empower the families in plight to overcome prolonged adversity.
3. The families showed the process of family resilience can be divided into four stages. They are (1)the difficulty has happened; (2)turn on the power of resilience; (3)families rally; and (4)future challenging.
4. The power of family resilience may empower the adversity families in (1)keeping positive belief in unison; (2)effective problem solving and adaptation; (3)better capacity utilization of social resources; (4)sustainable maintenance of the families.

Key words: resilience, family resilience, rare diseases, rare disorders, qualitative research.

目 錄

第一章	緒論	001
第一節	問題背景與研究動機	001
第二節	研究目的	007
第二章	文獻探討	009
第一節	罕見疾病現況	009
第二節	韌力觀點的相關理論	018
第三節	家庭韌力	025
總 結		034
第三章	研究方法與設計	036
第一節	研究方法	036
第二節	研究對象	041
第三節	資料蒐集與分析	044
第四節	研究的嚴謹性	048
第五節	研究的倫理議題	050
第四章	罕病兒童家庭韌力展現的故事三則	053
第一節	追風初雪	053
第二節	上主之聲	069
第三節	夏綠蒂的網	082
第五章	罕見疾病兒童家庭韌力分析	093
第一節	病家韌力展現的舞台——困境描述	093
第二節	罕病兒童家庭韌力因子分析	117
第三節	家庭韌力動態呈現	146
總 結		155
第六章	結論與建議	158
第一節	研究發現	158
第二節	研究限制	173
第三節	研究建議	175

跋	177
參考文獻	179
【附錄 1】 罕見疾病基金會之罕見疾病分類	185
【附錄 2】 歷年罕見疾病個案或家庭困境相關研究	186
【附錄 3】 罕病患者與家庭困境比較	191
【附錄 4】 訪談大綱	193
【附錄 5】 訪談同意書	194

圖表目次

表 2-1 家庭韌力的關鍵過程	030
表 3-1 研究對象資料表	042
表 3-2 研究對象訪談資料表	044
圖 2-1 韌力的展現流程圖	022
圖 3-1 研究設計流程圖	039
圖 5-1 困境形成階段的家庭韌力展現狀態圖	148
圖 5-2 韌力啟動階段的家庭韌力展現狀態圖	151
圖 5-3 家庭重整階段的家庭韌力展現狀態圖	153
圖 5-4 迎向未來階段的家庭韌力展現狀態圖	154
圖 6-1 家庭韌力展現流程模型	167

第一章 緒論

「殺不死我的，使我更堅強。」～尼采

第一節 問題背景與研究動機

壹、研究問題背景

「罕見疾病」(Rare Diseases)顧名思義，係指罹患率極低、患病人數極少的疾病，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(罕見疾病基金會，2008)。從罕病基金會網頁(www.tfrd.org.tw)上得知至2007年12月止，通報國民健康局之罹病個案為3026人(含未公告罕病病類)，基金會另從政府通報、基金會資料庫及其他機構團體所提供之資料綜合推估，國內目前罹患罕病人數約5000人。2001年當時「身心障礙者保護法(現已修法更名為身心障礙者權益保障法)」修法增列第十五類「經衛生主管單位認定之罕見疾病患者」皆可領取殘障手冊，以取得相關社福資源，依內政部統計處公告之「列冊身心障礙者人數統計」中，發現以罕見疾病為由領取身障手冊者，及至2008年止，共計1211人。依據「罕見疾病防治及藥物法」第7條規定，醫事人員發現罹患罕病或因而致死之個案，需通報中央主管機關(指衛生署)，然而過去衛生署並未就彙總之統計結果予以公告週知，及至2009年教育部為罕見疾病學童之就學需求進行相關研究，衛生署始釋出相關資料供研究用，從該研究內容才得知及至2008年8月31日之通報個案，全國共有2443人，其中近半數為12歲以下的未成年兒童。

各罕見疾病對於罹病患者的影響迥異，按罕見疾病基金會整理分類，將基金會所服務之含括未公告罕病類型共計202種區分成18類，研究者將之整理成附錄1。罕見疾病病患相較於一般疾病，人數稀少而且疾病影響層面與程度個別差異甚鉅，難以就病患狀況進行完整地掌握，並且做成具體的統計資料，以形成流行病學資訊，僅只能從有限資料中進行推估。

陳亭華（2002）指出罕病患者家庭主要的壓力主要來自以下面向：醫療診斷治療方面、醫療照護知識方面、疾病嚴重程度方面、醫療藥品取得方面、醫療可近性方面、經濟安全方面、社會能見度方面、壓力團體動員能力等方面。上述種種因素之交互影響，更使得罕見疾患者家庭對這些社會資源的資訊可能缺乏或不足而喪失應有的權益，特別是社經地位較差的個案家庭。社會上普遍對於罕見疾病及患者遭遇到的困境所知有限，並且容易將罕病病患視同為身心障礙者，而忽略罕病病患及其照顧者的真正需求；在同一研究中，陳亭華指出罕見疾病患者個人及其家庭所面臨的困境遠甚於身心障礙者，其生活困境境主要來自於：（1）醫療不確定性，主要來自於國內醫學界對罕見疾病研究仍顯不足、專業人力之缺乏，以及藥品取得不易，使罕見疾病患者無適當的治療與照護，延誤診療控制的時機，而使患者之疾病嚴重程度與致障可能性提高；（2）經濟安全問題，罕見疾病患者的醫療成本非一般家庭所能負擔，造成其家庭的經濟壓力；（3）社會資源不足，由於罕病罹患率非常低，社會缺乏對罕見疾病之認識與瞭解，無法正視罕病患者及其家庭之困境與需求，而且因疾病特質與面臨之困境，相較於其他弱勢團體，罕見疾病患者的社會能見度相形偏低，其壓力團體動員能力亦較弱，而無法爭取合理的社會資源。長期以來，罕病病患及其家庭，與上述之困境彼此交互影響下，深化其疾病所導致之困境，成了弱勢中的弱勢。

1999 年 6 月以罕見疾病為名的「財團法人罕見疾病基金會」成立，短短數年的時間，推動諸多法令、政策，以及在個別病家的協助，與社區層面的教育宣導企圖在政府政策、社會福利、醫療照顧、民間支援等交織出支持資源網絡，讓罹病患者及其家庭獲得相當程度的協助，應可減少因疾病衝擊而形成創傷。然而從罕病基金會成立，暨相關福利、法令制度實施後，再看罕見疾病相關研究，其主題仍舊圍繞在病家所承受的家庭困境、醫療困境、社會歧視與排擠，及從中衍生而出的壓力與因應調適等議題上（陳亭華，2001；羅一中，2002；黃瑋寧，2004；曾敏傑，2004；陳梅影，2005；鄭芬蘭等，2005；蔡孟芬，2005；吳庶深等，2006；游淑媛，2006；劉梅瑛，2006；賴妍妃，2007；以及曾敏傑、唐先梅，2008）。

由此可見罕見疾病仍對病患家庭帶來龐大而沈重的壓力與困境，例如曾敏傑與唐先梅（2008）指出罕見疾病形成的壓力來源有來自疾病診療複雜的壓力、因為疾病照顧困難的壓力、擔心病童個人發展的壓力、面對家庭資源困境的壓力、承受社會排斥的壓力、家庭系統改變的新壓力，加上家庭壓力以動態歷程呈現與單一理論無法完整透視罕病家庭的壓力，此外罕病差異影響使得每個罕病家庭有著不一樣的壓力源，各項因素彼此影響交織成罕病家庭身處在繁雜與多元樣貌的困境之中。

但是即便是多元而複雜的困境，難解的問題隨時間逐一出現，一些罕病家庭似乎仍展現其生命的韌性，堅強地面對疾病所帶來的各項考驗。在罕見疾病家庭一同對抗疾病的記錄或例證中，就以真人真事改編的電影「羅倫佐的油」（Lorenzo's Oil）最具代表性，羅倫佐夫婦在發現幼子罹患腎上腺腦白質失養症（Adrenoleukodystrophy；簡稱 ALD），在夫妻各自經歷一段傷慟期後，便一同投入於 ALD 疾病的相關研究，在兩人皆沒有醫學背景的狀況下，羅倫佐夫婦遂以自修的方式大量閱讀神經學、基因學、遺傳學等醫學院學生才會接觸到的書籍，並透過圖書館取得相關研究文獻，另與專業醫師、病友團體密切合作，以及向油品製造商爭取等，終於研製出對 ALD 具有預防性治療效果的脂肪酸混合劑。這樣的發明儘管在實證醫學上仍將之認定為實驗性治療，然對於當時醫療造成革命性的影響，也造福許多罹病的病患及其家庭。

在羅倫佐夫婦的例子，不難看見罕見疾病家庭所遭遇到於前述提及的諸多壓力與困境，如遺傳源自於父母任一方所致的愧疚感、疾病無法治癒與無藥可醫的絕望感、專業醫師對於疾病也處於且戰且走的處境、散盡家財的經濟危機、漫長照顧造成照顧者身心靈各方面的耗損等。然而更教人感動的是諸多困境與壓力依舊，卻並沒有瓦解掉羅倫佐一家，這對夫婦藉由共同的信念與良好的溝通與配合，以改變家庭原本的動力結構來因應 ALD 所帶來的衝擊。但促成他們如此因應的力量是什麼？是這對夫婦的個人特質中與生俱來的？抑或是外在環境促成的？這麼神奇的力量竟能讓承受如此沈重壓力的家庭安渡各階段的難關，那麼助

人專業能否運用這股神奇的力量呢？

人類的生命歷程，向來是一連串問題解決與選擇的過程，無論面對預期或非預期的壓力與挑戰時，身處於其中的每位主角與配角皆不免要在身、心、靈上經歷一番調整與適應。通常在可預期的挑戰上，大多可在問題形成衝擊前有所預備，以避免挑戰或壓力演變成創傷。然而，人生當中再怎麼預備仍不乏面對意料之外的挑戰，得知家中成員罹患罕見疾病便是明顯的例子。如同家中有人生病一般，所有成員無一人能置身事外，在生理、心理及社會三大層面，皆必須做程度不等的調整，以維持家庭的平衡，同時面對疾病所帶來的問題、影響，甚至是壓力、困境，試圖解決、超越，或是與之和平共處，所有家人尋求安適生存。

貳、研究動機

一、罕見疾病與研究者的連結

2002 年 7 月，懷著整裝待發的心情告別了大學助教工作，投入第一線醫務社工實務，承接新職擔任北市某醫學中心的急診室專科社工師。

2004 年 5 月，我和內人，與罕見疾病，產生了關聯。是那麼不經意的、沒有預告的、毫無選擇地發生，讓我們深刻地瞭解到束手無策的滋味。

家中再添一個新成員，我們的兒子。在經歷安胎、手術等等幾番折騰總算平安地把他留了下來。小兒送進保溫箱才不過數日，主治醫師拉著正巧巡房的小兒遺傳科醫師前來看看，幾位醫師討論片刻，當著我的面前，用頗為和緩平常地語氣，給我們重重地宣判——『罕見疾病』。

當時的頭腦一片空白，以致於醫師後來說了究竟是什麼樣的病名，對我們來說，不重要！空留心頭不斷盤旋著「我們該怎麼辦？」揮之不去，在醫院服務的這幾年裡，什麼樣惡劣、困窘的場景都給經歷了，但頭一次這麼地徬徨驚恐。我害怕嗎？是的！生氣憤怒嗎，絕對是的！若上帝真站在我面前，我一定要狠狠質問祂，究竟什麼才算是『不教我們遇見試探，救我們脫離凶惡』？

我們全家，就在這樣的疾病當中面臨前所未見的衝擊。我與內人從行為與情緒上的逃避、沈默與壓抑，逐漸演變成夫妻之間口角不斷、家人不斷叮囑著孩子的病情一律噤聲不提、其他家人的誤解、偏見和指責。爲了照顧孩子，內人毫不遲疑地辭去工作專心照顧，家中經濟頓時失去助力。在內憂外患夾攻的窘境中，我們有好長的一段時間，因壓力未得抒緩變得易怒，警戒著孩子生命健康而顯得過度神經質，對於未來感到茫然無助，伴隨著失眠、慢性疲勞、注意力愈顯渙散不集中等等。我們的生活在孩子兩歲前夕，才逐漸走向正軌，因爲我們深知若再不找出問題解決或共處之道，我們這個家必定瓦解。

二、思考

至今我們康復了嗎？我們不敢如此肯定，只能說我們一家四口仍舊共同生活著，面對著問題根本沒能解決而且仍不斷地從我們未能意料之處發生，我們徬徨失措的情緒少了，但警覺度增加了，解決問題的方法老練許多，也大膽地結合各種資源來陪伴與尋求支持和分享。有一股莫名的力量讓我們抵抗毀滅，使我們面對問題時顯出自信，在每日生活之中存著安適自在的感受，對於相似於我們家處境的陌生人，多了一份關心與共鳴。

研究所修讀期間，我前往罕見疾病基金會實習，在實習的過程裡，經驗到各種罕見疾病病友家庭，感受到這些病友和家人長期背負著更倍於身心障礙者家庭的困境與從中而來的壓力，儘管有著各方資源可提供協助，但受制於資源的有限與適切性，仍難以滿足各病友家庭獨特而多元的需求，以致於壓力困境仍是罹病家庭必須面對的問題。

有的家庭不堪困境的折磨走向崩潰，但在那一次的實習過程中，卻看到有些家庭雖仍陷在困境之中或曾經歷瓦解，卻有病友或家屬始終不放棄的硬頸姿態對抗困境，超越困境進入更好的生活品質者有之，回復原本生活水準者有之。但最讓我感動的卻是，有更多的家庭仍身陷疾病的所帶來的諸般威脅，卻在那樣的環

境之中與問題共存共處，而且感到安適自在，甚至仍在生活之中存著幽默感。這樣存著諸多危機的生活不是無疑地讓全家走向絕境嗎？我曾如此質疑，『你知道嗎？我們感謝有這樣的孩子降生在我們家，因為如此，我們家才能認識生命之中的美，才能緊緊地連在一起，相互扶持。』一位庫榮氏症孩子的母親是這樣回應的。

在那次實習經驗之後，再回顧我的家庭生活中經驗到罕見疾病的衝擊，我的家庭為何處在困境中沒有崩潰與解組？支持我們家庭免於瓦解的那股力量，是不是就是所謂的復原力或韌力？再者，我們家免於瓦解和其他罕病家庭沒有瓦解並越挫越勇的力量是不是相同的力量？若是，這其中有什麼共同之處與相異點？若不是，那又是什麼呢？我不斷反思於是否因韌力（resilience）對於家庭的影響，那種不僅是堅固的，而且兼具彈性的，是無法精準定義軟中帶勁的力量，竟是讓身陷困境的家庭維繫其生活的訣竅，從天災與人禍所致的創傷裡漸漸復原。是否就是我曾經驗到的那股所謂莫名的力量讓我不向困境低頭，進而融入在我運用助人工作時，所產生的同理與共鳴，使我在進行罕病個案協助與服務時，易於與在院接受治療的罕病病友、家屬等建立合作互助的關係。又如在實習經驗之中所見識到許多不為困境所屈的家庭，所呈現出來儘管生活仍充滿危機與困難，但仍感到安適自在，那麼他們是如何辦到的？他們心中如何看待這樣的情境呢？這一切是這些家庭或家中特定個人獨立促發？抑或是有相關資源介入協助才能成就的？諸如此類的思考與衍生的提問，引發我對家庭韌力與社會工作實務運用的關注與興趣，進一步企圖形成研究，透過自己局內人與研究者角度，以照顧罕見疾病兒童，身陷罕病多元困境卻未因此崩解，而且勇敢站出來分享經驗的家庭，記錄這些家庭的經歷併形成故事，立基在既有的理論架，將蒐集而得的記錄與資料進一步分析這股復原的堅韌力量的特質，與罕病兒童家庭運用這股力量的過程，還有這股力量對罕病兒家庭的影響有哪些。諸般思索成為屬於我的研究動機。

第二節 研究目的

研究者個人所任職之醫療院所經國民健康局認證通過之北區遺傳諮詢中心之一，亦是國內少數幾家擁有完整小兒科醫療團隊之醫學中心。在服務罕病案主與案家時，帶給研究者相當程度的挑戰，有感於案主及案家面對壓力困境誠如相關研究結果所言，成因多元而複雜，各個引發困境的因素彼此交互影響互為因果，影響時間不僅漫長而且影響層面頗鉅。我們在工作過程中清楚知道問題的本質、根源與樣貌，亦深知充足的資源可減輕案家的困境。然而實務處遇過程是否針對問題提出處置作為與連結資源便已足夠？不見得如此，有部份案家在經過協助與取得資源後仍走向崩潰，也有部份案家在社工些許協助後，一句「剩的咱自己拚」便婉拒後續的協助，繼續迎擊疾病所帶來的各種狀況。在這兩大類型的案家表現中，似乎可見到韌力在對抗或因應罕見疾病所致的衝擊所產生的作用，但是韌力如何在案家產生正向效果，如何能讓案主展現其「韌力」以對抗困境，為本研究的主軸。

傳統社會工作實施模式多傾向於以疾病觀點、問題取向來評估，進而提供處遇、協助，以解決案主所遭受的問題或困境。由於傳統社會工作模式可能存有弱化案主能力，形成福利倚賴的情況；加上案主遭遇問題趨於多元而複雜，與資源有限等影響，傳統模式漸顯得力有未逮之感。故與其消極的解決問題，不如積極地發現潛力，發展能力，以回應問題的挑戰觀點或優勢取向，逐漸受社會工作實務所重視。

本研究目的將基於韌力觀點，切入罕病家庭所遭遇的多元困境，企圖從中瞭解案家在困境中存活的能力，與未被困境擊倒的原因，從困境之中回歸原本的生活水準，甚至超越原本的生活水準，進而形成針對罕見疾病案主助人工作服務的參考。本研究目的依前述整理條列如下，

- (一) 罕見疾病兒童的家庭遭遇的困境為何？
- (二) 罕見疾病兒童家庭展現哪些韌力？
- (三) 罕見疾病兒童之家庭如何運用韌力以因應疾病所帶來的衝擊？
- (四) 透過研究結果，提供社會工作等助人專業，針對罕見疾病家庭相關協助工作之參考。

第二章 文獻探討

本研究以罹患罕見疾病兒童家庭針對疾病所帶來的影響，如何展現在經歷衝擊後仍能安適自在，未被擊倒，除了探索家庭靜態特質與動態因應歷程之外，並就環境客觀存在的資源、條件等進行瞭解。因此，本章在第一節與第二節分別探討「罕見疾病」、「韌力理論與助人實務觀點」相關文獻，在第三節則針對「家庭韌力理論、內涵與實務運用」做一深入的探討。。

第一節 罕見疾病現況

壹、定義罕見疾病

「罕見疾病」(rare disease)者，望其文而生其義，應指少見、稀有的病症。然而少見究竟要怎麼樣的少見才能稱之為罕見，有什麼樣的依據或標準才能加以定義？目前各國對於罕見疾病定義依其國情而範定而有所不同，如美國「孤兒藥品法案」(The Orphan Drug Act)界定境內患病人數少於人口的千分之一，意即罹病人數少於 20 萬人以下屬之，又如日本「孤兒藥法」則界定為疾病人少於五萬人者屬之(罕見疾病基金會，2006)；歐盟於 2005 年明訂罕病認定基礎標準為該國或地區之罹病人數低於總人口的萬分之五，各國再依此基礎標準再按國情略做修正，例如瑞典國內之認定標準則認定應低於國內人口的萬分之一(Lotta Dellve et al., 2005)。目前國內罕病相關規範是依據「罕見疾病防治及藥物法」之第三條規定：「本法所稱罕見疾病，係指疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下或因情況特殊，經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者。...」。再按衛生署公告之「罕見疾病盛行率標準」認定罕見疾病之年盛行率標準為萬分之一以下，並以「罕見性」、「遺傳性」及「診療困難性」三項指標來綜合認定(行政院衛生署，2000；罕見疾病基金會，2007)。

貳、罕見疾病的現況與探討

罕見疾病的成因大部份為遺傳疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病，因為基因所致的缺陷目前仍無法矯正，由此可見當個體確診罹患罕見疾病後，幾可等同於被宣告自己在出生後將受制於先天性遺傳、基因變異等因素影響，造成生理、心理等功能在根本層面的限制或損害，甚至是死亡的威脅，也造成病患在人生的起跑點上相對於所謂的「正常人」多了許多阻礙。

罕見疾病種類繁多，各種疾病對人所造成的影響層面不一，其中較為人熟知的罕見疾病包括苯酮尿症、重症海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）等，這些疾病在國內已知的病患人數從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病，在全世界病例僅個位數屈指可數而鮮少聽聞。衛生署（2008）公告最新罕見疾病名單，共有 151 項，171 種罕見疾病。罕病基金會（2008）則指出，受該基金會服務之罕病病患，含括目前政府尚未公告或在審查通過邊緣卻也急需協助之罕病，其罕病種類高達 202 種。

目前國內官方罕病罹病人數統計相關資料，教育部為罕見疾病學童就學需求之研究（2009）指出及至 2008 年 8 月底止，衛生署主責機關接獲依法通報之罕見疾病個案數為 2443 人，其中近半數為 12 歲以下的未成年兒童。內政部統計處公告之「列冊身心障礙者人數統計」中，發現以罕見疾病為由領取身障手冊者，及至 2008 年止，共計 1211 人。從罕病基金會（2008）網頁上得知至 2007 年 12 月止，通報國民健康局之罹病個案為 3026 人（含未公告罕病病類），另從政府通報、基金會資料庫及其他機構團體所提供之資料綜合推估，國內目前罹患罕病人數約 5000 人。由於罕病種類繁多與造成傷害的型態迥異，加上罹病人數稀少與掌握不易等因素，罕見疾病流行病學樣態難以呈現。

罹患罕見疾病並非代表患者自此無藥可救，大部分的罕見疾病，若能及早發現，透過早期療育、小兒遺傳門診追蹤治療等，可避免造成患者心智障礙、發展遲緩等較為嚴重後果。部份罕病在治療過程中投予針對該疾病的治療藥物或特殊營養品，可讓疾病獲得控制，減少疾病造成身體的傷害，但是這些特殊藥物或營養品卻因著疾病發生率低與病患稀少的緣故，加上經濟利益、市場機制考量缺乏利潤可圖，致使藥商不願投資在抗罕病用藥與營養品的生產、研發和引進（陳志昇，2000；陳亭華，2002；罕見疾病基金會，2008）。因此，罕病患者所獲得的

醫療資源有限，加上案例不多且不易獲得研究，罕見疾病患者儼然成為社會醫療下的孤兒，而罕見疾病因此有「孤兒病」之稱，罕病用藥及特殊營養品也被稱之為「孤兒藥」（罕見疾病基金會，2008；蔡孟芬，2006）。

在財團法人罕見疾病基金會成立以前，台灣的罕病患者面對醫藥資源取得不易，甚或多數疾病無藥可醫的無力感；醫療體系可提供的幫助有限，防治工作卻無法跟得上時代與科技的脈動而停滯不前，醫療體系與社會制度幾乎完全無法關照這些罕病病患。

由於深刻感受到罕病病患的生存及醫療困境，罕見疾病基金會在病患家長陳莉茵及曾敏傑等發起下，自 1998 年 6 月起開始籌募立案基金，經過一年募得壹千萬元後，在無財團、醫院、與企業資助下，完全由民間小額捐款協助，於 1999 年 6 月 6 日成立，開始推動醫療人權的提倡、病患權益的爭取、優生保健的推廣及政策制度的改革等各方面齊頭並進。

罕病基金會成立後，無論從微視面的個案服務、病友團體工作，乃至於鉅視面的預防宣導、參與並推動相關政策立法與權益倡導，皆帶來國內對於罕病病患在醫療照顧、生活維繫、衛生福利與社會福利等各方面革命性的影響，例如 2000 年推動「罕見疾病防治及藥物法」，2001 年「身心障礙者保護法」條文修正，正式納入罕見疾病類別；2002 年政府公告之罕見疾病全數納入重大傷病之保障範圍，且永不需換卡；乃至於 2007 年針對「身心障礙者權益保障法」之修訂中，持續掌握未來罕病身障者之資格認定及福利取得等相關權益問題之爭取，以及爭取內政部「身心障礙者輔助器具補助表」修正後公告內容納入罕病患者，讓罕病身障者得以順利取得輔具補助。

綜合上述，在罕見疾病基金會成立並開始爭取罕病家庭及患者各方權益至今，國內在因應罕見疾病工作上以罕見疾病防治及藥物法、身心障礙者權益保障法等為政策基礎，形成衛生與社會福利服務和措施，輔以醫療院所提供之預防、照顧與治療，及民間相關團體的病患直接服務和家庭支持協助，交織成一個支持系統，協助每一位病患及其家庭。

參、罕見疾病家庭主要困境

罕見疾病與罹患罕病患者 (rare disorder) 過去在台灣社會中幾乎是不存在的名詞，由於其稀少罕見之特性，以致罕病病患族群所遭遇到的困境及能見度極低，甚少為政府、傳媒、社會大眾等所瞭解，遑論進而形成關注與輿論。故在罕見疾病基金會成立以前，罕病病患與家屬未能透過一股經由組合集結的力量喚起社會大眾的注意。而在 1999 年罕病基金會成立之後，透過直接服務的提供與政策立法的倡導等，讓罕見疾病患者及家庭所遭遇到的困境獲致一定程度的改善。

研究者蒐集到國內討論罕見疾病患者與家庭壓力或困境之研究共 11 篇，並加以整理後發現，雖然罕見疾病議題相較於基金會成立之前，開始獲得社會各界一定程度的關注，部份困境也獲得解決。但在罕病家庭面對疾病所致之衝擊與壓力，仍超乎一個家庭所能負荷的範疇 (蔡孟芬，2006)。研究者將這 11 篇研究述及罕病家庭之主要困境與壓力加以整理成附錄二，再針對其研究結果歸類，可見到目前罕病家庭所面對的困境有以下幾項：

一、疾病本身所造成的衝擊

罕見疾病本身的稀少、難治、不確定等特性常讓病患及其家人難以招架，又罕病病類多元，影響的層面與程度不一，因此疾病的影響層面多寡、嚴重程度、發病與確診的時間等因素決定了家庭壓力的程度。大多罕病病患在發病後即面對到外貌改變、身體功能退化或受限、自我接納與自我認同危機、其他合併症的誘發與生命不斷受死亡的威脅。疾病未來發展的不確定性，讓病患未來人生規劃陷入不知所的壓力當中。

此外，罕見疾病大多為遺傳性疾病，無論來自於父系遺傳或是母系遺傳，父母得知自己的孩子因遺傳而罹患難治之症，常會引發情緒問題，如強烈的罪惡感、愧疚感、憤怒、拒絕接納孩子等反應。

從醫療的角度來看，罕病在診斷的時間相較於其他疾病為長，除非是相當有經驗的醫師，否則在疾病判斷上常冒著誤診的風險，而疾病多次確認診斷亦常花費相當多的時間。陳亭華 (2002) 及劉梅瑛 (2007) 分別指出，在於小兒遺傳專

業人力的短缺與醫護同仁對於罕見疾病的知識偏低，無疑地讓疾病的醫療處置上加重其困難度。加上醫療資源長期存在的資源分配不均與城鄉差距，造成醫療照顧資源可近性不足，對罕病患者及家庭存在負面的影響。

再從醫病關係的角度來看，醫師如何將罕見疾病高度專業診斷、病因、處置等，以友善的態度與淺顯易懂的方式呈現，讓非醫護專業的家長和病患瞭解，即是一項相當艱難的考驗，故諸多研究結果都強調醫護專業人員需與家長、病患有良好的溝通管道，以避免溝通不良進而形成誤解與對立。

二、親職照顧上的壓力

諸多身心障礙者照顧議題研究指出，照顧者或家人在身心上負荷過重而產生耗竭的窘境；在照顧患者同時，又需兼顧家庭維持與經濟支持，勢將在家庭分工上進行一番相當大的調整，此情形對於雙薪家庭尤其明顯，即在平時生活所需又要顧及因疾病障礙所衍生各種需要時，家中經濟支持人力傾於縮減，但同時花費開銷卻大幅增加，經濟壓力隨之浮現。罕病家庭亦不免遭遇到相同的窘境，而且依罕病所影響的層面不同，造成照顧的壓力亦有所不同。但大多數罕病家庭在照顧壓力的感受上，因疾病特性因素，而倍於一般身心障礙家庭。

在照護方法上患者與主要照顧者常需要依自身經驗或其他病友、病家資訊交流，慢慢摸索而得（黃瑋寧，2005）。在時間上常有緩不濟急的擔憂，更常在嘗試錯誤（try and error）中，找尋有效的照顧方向、原則或方法。

在時間分配上，家長常需投注在罕病兒相當長的照顧時間，以「日出而作、日落不息」來形容，往往犧牲休息時間，造成身體慢性疲勞等狀態，常因此衍生理或心理方面的疾病。在親職分工上有一不能忽視的部份，便是性別因素，照顧工作及衍生而出的義務感、責任感多由母親承擔，即所謂「照顧者女性化」現象，致罕病兒母親勢將在「事業發展」、「個人成就」與「自我實現」必須做較多的犧牲。曾敏傑與唐先梅（2008）指出罕病父母壓力來源中認為，罕病兒母親承擔較多家庭內部壓力，而父親則多扮演家庭資源維繫、經濟支柱等角色，故承擔

較多家庭外部壓力。

三、教養上所面對的困境

教養議題上可分別從罕病兒及其他正常子女教養兩個方面切入。罕病兒的自我形象、自我概念與自我接納，皆受到疾病影響層面深淺所左右。唐先梅（2001）指出，罕病病童個人特質多為內向、缺乏信心，卻又敏感善體人意的特質往往使父母感到加倍不捨與內疚；而疾病對孩子造成的內心陰影，從經常提出有關死亡的課題中得知。同樣的，在吳庶深等（2006）之研究中發現許多罕病父母對於罹病子女教養形態，多立基於內疚心態形成過度補償的現象。與前述照顧議題相同的部份便是，罕病兒的教養資訊同樣呈現缺乏的狀態，家長也需要在盡心盡力、挫敗嘗盡之後，摸索出一條適合家中病兒的獨特教養方式。

在其他手足教養課題上，家中罹病的孩子佔去較多的照顧資源，獲得父母較多的關注，讓其他兄弟姊妹產生父母親不公平對待的認知與感受，在各年齡層發展過程中，手足之間有形與無形的爭寵、鬩牆一再發生，父母親必須一再處理與解決。

四、人際與生活互動所面臨的困境

家有罕病兒對於病家的衝擊中，影響到人際與生活互動部份（唐先梅，2001；蔡孟芬，2006；吳庶深等，2006；游淑媛，2007；唐先梅、曾敏傑，2008），而此部份研究者再整理並區分成家庭內部與家庭外部的人際、生活困境加以論述。首先討論家庭內部的衝擊，若夫妻關係不穩固，對於罕病兒誕生所衍生而來的壓力認知與應對不同調，難以成為生活中共同合作分工的工具性與情感性結盟的共同體，孩子的疾病所衍生而出的諸般議題，終將排擠掉婚姻生活的經營，以及婚姻關係的緊張與危機。若婚姻生活疏於維繫，問題無解決的意願與行動，勢將引起婚姻破裂。

家內衝擊層面，亦不可忽視其他家人所帶來的影響，尤其是在於眾親屬對於

親族中有罕病病患的認知為何，究竟是接納支持、提供資源，抑或是拒絕迴避、污名嘲諷等，直接影響到病家是否能夠取得資源繼續面對疾病所帶來的挑戰。

家外的衝擊則著重在社區鄰里如何看待病童，是否對病童、病家採友善接納的態度來面對。若否，則無疑地讓病家走向自我保護、自我封閉，與鄰里隔絕的方式來回應，但在同時，也多將社區可使用的資源一併隔絕於外。

五、經濟壓力

在探討身心障礙者家庭所承受的壓力現象之相關研究論述，多會指出身障家庭勢必面對經濟壓力（陳亭華，2002；利翠珊，2005；何金針，2006）。然而在罕病病家所面對的經濟壓力，將更倍於一般身障家庭（陳亭華，2002；游淑媛，2007；唐先梅、曾敏傑，2008）。主因在於罕病的診斷與治療困難、特殊藥物與治療的需要、漫長的復健需求、特別照顧與教育所需等，皆需一定額度費用支應，若患病時間愈長，經濟壓力隨之增加。

目前國內罕病患者之醫療與社會福利僅全民健保、重大傷病身份，及身心障礙資格交織出支持資源網絡，稍可減輕病家與病患的經濟負荷。但若遭遇部份罕病所使用之藥物或療法仍屬實驗性療法、未經實證醫學證實療效之治療模式，或衛生署核可之輸入或使用之藥物或特殊食品，此種狀況所衍生而出的費用勢將由病家自行承擔，而且所費不貲。若藥物來源在國內仍未經許可輸入之前，則端賴家長以類似跑單幫的方式將藥品、食品自國外帶入，衍生而出的交通或郵寄費用，實非一般家庭所能應付。

再從商業保險保障來看，罕病病患欲申請商業保險以求保障，若非拒絕承保，便是必須提高保險支付金額，再特別加上排除條款，致罕病之經濟支持遠低於一般社會大眾輕易享有之支持資源。於第一章曾提及羅倫佐的油（Lorenzo's oil）為例，研究者在查詢腦白質失養症（ALD）相關資料，發現及至現今美國食品及藥物管理局（FDA）仍將此治療視為實驗性治療，若以羅倫佐的油來治療

所需之每個月花費為美金 440 元（約台幣 14,000 元左右），且美國多數保險公司不支付此筆費用（維基百科，2008）。

而經濟壓力議題與照顧人力密切連結的部份，則是病家針對患者照顧所需，如主要照顧者一人繼續工作以維繫家中經濟所需，另一人則放棄原本工作全心照顧患病的家人，勢將減少經濟收入之人力與時間，造成家庭經濟支持的短絀，而此種現象對於現今常見的核心家庭、雙薪家庭影響最鉅。

六、社會層面所遭遇到的困境

在此所指社會層面對罕病家庭所造成的影響，聚焦在主要照顧者在面對文化價值觀、制度層面因家有罕病患者所衍生的衝擊與挑戰。無論從家庭內外，皆不能免於價值觀所形成的衝擊，如家庭成員如何看待罹病的新成員、對於罕見疾病的認知為何，若家庭將之視為「家醜」、「不幸」等負面的觀感，在「不外揚」的思考下，無疑的斷絕讓患病的成員與外界接觸的機會。罕病家庭所接觸的社區民眾又如何看待患病的病友，也影響著病家的壓力感受，特別是文化中「宿命」、「業障」、「輪迴」等價值觀形成負面烙印觀感，或形成污名、偏見、歧視與排斥行動，更讓許多病友與家人恐懼於再受到傷害而選擇孤立與逃避與外界接觸。

再從社會制度與結構層面來看，攸關全民教育權利的教育制度，對於罕病兒就學權益在軟體與硬體各方面相關準備上充斥著不友善，黃瑋寧（2005）在研究先天性成骨不全兒童就學時便指出，病童就學首先面對著遭學校用各種理由拒絕其入學，學校系統在行政、課程和教學的設計與操作上則傾向被動因應甚至抗拒，另在升學優惠措施、校園無障礙設施、落實家長參與權與同儕關係的相關經驗也還不盡理想。

吳庶深等人（2006）的研究中，提及社會中因不瞭解而形成的偏見與污名現象，存在於部份工作職場中，讓肩負家庭經濟重擔的照顧者，在工作場域中額外承擔情緒與心理受傷的壓力；在照顧工作與經濟維繫雙重壓力下，許多主要照顧

者不得不放下對於職場的理想與企圖心，以致升遷無望，經濟狀況僅得以維持現狀，以保有一份工作為最優先考量。

研究者在歸納罕病家庭主要困境時，發現頗難將罕病所致之困境與壓力，做真正單一的區分，在初步歸納以上六類罕病家庭常遭遇的困境中，發現各因素彼此互為因果、環環相扣，也相互影響甚劇。曾敏傑與唐先梅（2008）即指出，在探索罕病家庭壓力源時，發現沒有一個單一的理論可以完整透視罕病家庭的壓力源，而且這些壓力與困境是發展的、變動的一個歷程，加上罕病的差異與特殊導致各家庭所面對的壓力困境差異也相當大。

第二節 韌力觀點的相關理論

壹、韌力觀點的演進

韌力的概念是來自於探討良好適應（invulnerability），易受傷害性（vulnerability），因應和抗壓力（stress resistance）的研究而逐漸形成對韌力的理解，也就是從危機因應的觀點發展而成，相關研究可追溯至 1950 年代 Selye 提出壓力症候（Stress syndrome）觀點後，開始有系統的探討壓力問題（朱森楠，2000；陽毅、歐陽娜，2006）。

1960 年代研究的重心放在生活壓力事件與疾病的關聯，強調壓力經驗與結果的關係，但在健康與疾病的關聯上卻是複雜的，受到許多因素的影響，何以有些人易受感染而有些人卻不會受感染的問題就形成研究重點，這樣的研究結果引起諸多研究者的興趣，同時也開啓 1970 年代相關研究的新方向，韌力研究正式由此展開。1970 年代相關研究結果，視影響個體心理健康的壓力情境稱為危機狀態（risk status），其影響因素稱為危險因子（risk factors）。因此研究重點朝向被研究者之個別差異性的探討，何以同樣處在危機中的個體有些能抗拒危機因子，最後復原（resilience）而發展適應良好，但有些人卻仍適應不良，因之被稱為易受傷者（vulnerability）的因素加以探討。在此時期相關研究發現中演繹出個體具有的一些特質與條件，能促成個體在危險環境中適應良好，在環境壓力、疾病與心理困擾之間形成緩衝與調節作用，如抗壓能力（stress resistant）、保護因子（protective factor）或保護機制（protective mechanism）。其中針對兒童或青少年個體究竟是何種保護因子或保護機制以克服困境的研究，形成了韌力概念，此時期的研究開始將韌力認定為個體因應壓力的特質。

及至 1980 年代，對於壓力因應與調適單一的壓力源和單一的問題結果的線性相關研究轉到交流互動的動態過程的觀點（transactional process），認為個體與環境、情境因素是交互作用的形式存在，隨時間因素與生活情境而變化，保護因子用以抵抗壓力的能力是相對而非絕對的，早期壓力相關研究將壓力與調適視為一線性關係無法藉此解釋韌力的複雜性與多樣性。韌力自此除被視為個體特質之外，再被視為動態過程，它不是一股絕對固定不變的能力，而是隨著個人與環境互動的結果而改變復原力的作用。

從整個歷史脈絡來看韌力研究重點，從描述壓力過程、心理健康指標、壓

力反應的個別差異形成韌力特質論、壓力與發展間的交互作用發展成韌力過程論。Walsh（2006）指出這些研究直接衝擊了當時的主流觀點『家庭與環境風險因素、還有負面的生活事件，必然會造成孩童及其日後成人時期的失調狀況』。

韌力相關研究至今仍未停歇，自 1990 年代之後，人類歷史上出現多次重大災難，如美國的 911 事件、台灣的 921 大地震、大規模區域戰爭及校園槍擊事件等。在災後重建與遺族照顧工作中，各方助人專業大量運用韌力觀點在實務工作當中。立基在 80 年代的研究基礎上，韌力相關研究結合了生態理論、發展觀點等，將觸角從個別韌力展現延伸到家庭韌力展現上，而家庭韌力與生態理論兩者關聯之論述，將置於第三節中詳加討論。

貳、定義韌力

Resilience 一詞，在國內大多將之翻譯為「復原力」，但若以中文「復原力」來代表之，研究者認為恐有將 resilience 限制窄化在「恢復」、「復原」、「復元」（recovery）的意思上，未能將字意涵括的「彈性」（springiness, elasticity）充份表達出來。將 resilience 譯成韌性或韌力並非首創，如天主教善牧基金會出版（1997）『在生命的泥沼中成長』一書中，即出現以復原力或韌性做為 resilience 的中譯詞。本研究將 resilience 捨「復原力」之譯，而取「韌力」代表之，藉此表達韌力不僅是單純的復原，更有一股從逆境中反彈、彈出，個體能力與環境互動並發展的歷程。

「韌力」（resilience）一詞，在相關學術研究上，各方學者對其存有不同但大致平行的看法。在工程學上，韌力是形容物體在壓力下變形後，恢復原形的能力，在英文亦有類似工程學上的用法，但也用於描述人的品質（善牧基金會，1997）。Rutter & Osborn 將韌力的定義為縱然遇到某種壓力或不幸，通常有遭到負面結果的極高危險性，也能以社會可接受的方式做出良好表現的能力，簡言之韌力是面對不幸時，以社會可接受的方法表現良好的能力（引自善牧基金會，1997）。

研究者在整理韌力相關文獻，發現相關學者分別立基在以下兩個觀點來定義

韌力，分別是特質論或心理脈絡（psychological context）觀點，以及過程論或生態脈絡（ecological context）觀點，現就這兩組觀點之定義整理如下。

特質論（心理脈絡觀點）者將韌力定義為一種能力或特質，認為韌力是一種成功適應、勝任的能力，能使個體運用內外在資源從困難、挫折和不幸中很快恢復和調整過來，於此所指的能力是指個體的認知或情感的心理特質、人格特質和自我概念，如責任感、幽默感、宗教信仰、樂觀等，以特質論為基礎提出論述的代表學者有 Block J.H., & Block J.（1980）及 Egeland, Carlson & Sroufe（1993）（陽毅、歐陽娜，2006；林志哲，2007）。蕭文（1999）整理以下幾位學者，如 Pak & Patterson（1996）、Konrad & Bronson（1997）及 Lambei, Leone, & Martin（1998），這幾位對於韌力所下的定義為「個人具有某些特質或能力，使個人處於危機或壓力情境中時，能發展出健康的因應策略」。以上定義即是將韌力定義為個體面對壓力或危機的能力或特質。

過程論（生態脈絡觀點）將韌力視為一個充滿活力的過程，是個體在面對壓力事件中適應良好的動態歷程，有學者更進一步強調韌力的結果，不僅是良好的適應，甚至是比預期要更好的行為結果。過程論學者認為此一動態歷程是個體與環境交互作用所產生的。韌力過程論的定義中涉及兩個關鍵性的條件，一是個體處於危險或負面的情境中；另一為儘管遇到挫折和壓力，個體卻通過自己適應和應對技巧獲得良好的適應。代表性學者有 Luthar & Cicchetti（2000）、Masten（1994）（陽毅、歐陽娜，2006；林志哲，2007）。Rutter（1993；引自蕭文，1999）認為韌力的研究並非單純找哪些保護因子，而應將焦點放在何以這些保護因子能幫助個人抵抗壓力，Rutter（1993）進一步提到，韌力並不是一種絕對的能力，擁有韌力並不表示個人就能抗拒壓力；而韌力並非適用於所有壓力情境，韌力的改變或增加，必須視個人與環境互動而定。Waller（2001）亦提出相似的觀點，他指出韌力不是一個全有全無的能力，而是在面對困境時強弱的差別。

晚近有學者將生態系統觀與發展觀點融入韌力理論當中，如 Walsh（2006）對韌力下一定義為，從困境中站起來而且變得更強壯，更有資源運用能力

(resourceful)，是一種面對危機與挑戰時，忍耐、自我修正，與成長的積極過程；而她更強調「韌力超越了復原，它包含了在困境中所延伸出來的新發展。人們不可能只是回到原來的狀態去復原」。

綜合上述，可整理出韌力的幾個定義如下，並按文字定義經研究者的理解，將理解的內容圖像化形成圖 2-1 來輔助說明。

一、韌力的展現是從困境、壓力而來

韌力衍生自個體對於壓力或困境的因應、調適，進而形成對負面環境的挑戰，若所謂的負面情境不存在，那麼韌力也隨之不存在。Walsh（2008）指出困境淬鍊韌力，認為力量來自於過去創傷、困境等負面經驗，韌力是透過困境得到強化，而不是與困境無關。

二、韌力是一種個體的特質與能力

個體在面對負面情境，必須透過自主意識來認定是否對自身造成影響或平衡，若明確意識到負面情境將造成個體的壓力或傷害，有能力的個體會利用自身能力或特質來加以應對，包括啟動內在自我保護或修復能力，並結合外在支持資源來加以克服。蕭文（1999）指出，這些能力或特質，有些是先天與生俱來的，或是後天的生活經驗習得的，也有可能是經歷危機事件後的學習體悟而得。以圖一為例，在落入壓力與困境之前的球體本質，是顆皮球或是雞蛋？若該球體是具彈性的皮球，在經歷困境壓力所造成的變型之後，會產生反彈的現象並且復原。

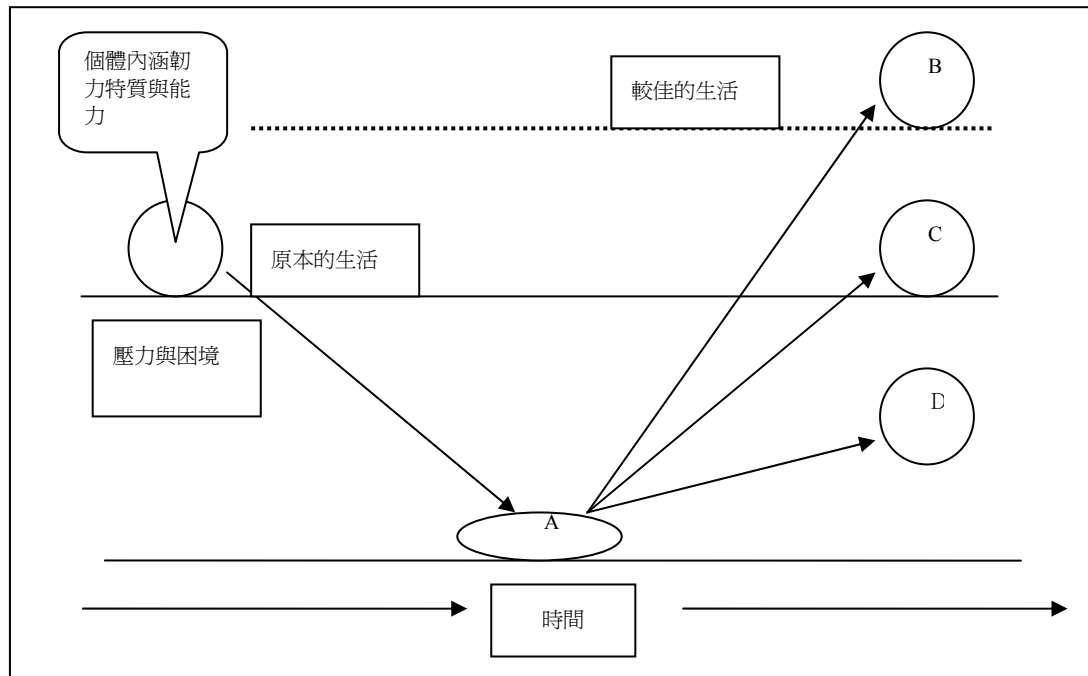
三、韌力是透過個體與環境交互作用而展現出來

韌力是一個動態的過程，是由個體、家庭與環境交互作用而來，不僅是靜態的個人或家庭特性或能力。Waller（2001）提到，復原力並非只是個人特質或能力的展現，過於強調個人因素在復原力所扮演的角色，將忽略生態系統所帶來的影響。

四、韌力結果展現於協助個體從經歷創傷後得到較好的調適

韌力的展現是爲了在經歷困境之後，爲獲取較好的生活，透過個人自身的特質、可運用的環境資源，具體轉化成各種正向且符合社會規範所能接受的因應方法，讓自己脫離受創時的狀態。以下圖示中，個體陷入壓力與困境之中，進而遭受衝擊而變形（A），但有韌力的個體，藉由其特質與能力與所處的環境產生交互作用，使其脫離原本的遭遇衝擊的窘境中，進而讓自己的生活狀態回復常態（C）或比原本更好的生活（B）當中，或者是暫時性的與壓力、問題共處（D）。

圖 2-1 韌力的展現流程圖



（資料來源：研究者整理）

參、韌力觀點的助人實務應用

韌力理論運用於實務工作上，皆立基在「人是會/可以/有能力改變」及「韌力是可以培養的」等信念上。深信每個人身上或多或少都有些韌力蘊藏著，只是有沒有被自己或他人發掘出來、被強化起來罷了（李俊良，2000）。但在訓練或培養韌力之前，案主對於爲獲取康復所需付出的反抗的勇氣與能力，首先必須讓

案主發聲，訴說自己的失落與為自己的痛苦哀悼（Gilligan，1991；引自黃淑賢 2003）。Benard（1991）則認為增進個案韌力有三個元素，分別為：（一）人們必須先被鼓勵去瞭解與敘說自己的痛苦；（二）個案需要深刻體認到自己是有人價值的人，並且找到自己的韌力特質；及（三）支持個案去感受他們的希望，以及對生活的期望是什麼樣子，並協助個案去尋找資源與瞭解自己的能力。Benard 據此提出三個步驟，（一）確認經驗：協助個案確認並且命名他們所遭遇的痛苦、憤怒、失落感等，個案從中真實地接觸到自己的情緒，並且評估自己負面感受的強度，並表達出自己的痛苦。（二）發現和描述自己是有人價值的人：助人工作者需注意案主自己未注意到的能力，並予以使能（enable）與充權（empower）。（三）將內外資源與能力相配合：在個案感受到自己的能力與優點時，便能看到自己更多內外資源，助人工作者在此時可與個案共同討論與計畫如何有效運用。

Brooks & Goldstein（2003）認為可透過十個步驟來增強個人韌力，依序為：（一）改變生活戲碼，改寫自己的負面腳本；（二）對於壓力具有抗壓性，而不是感到緊張；（三）藉由他人的觀點來看待自己的生活；（四）有效的溝通；（五）接納自己與他人；（六）與他人相隸屬並具有同情心；（七）有效地處理錯誤；（八）增強能力以提高成功的機會；（九）發展自我管理與自我控制的能力；（十）維持韌力的生活型態。林志哲（2007）根據韌力定義與內涵試圖提出「強化韌力」的可行之道，有：（一）以正向心理學角度去發現個體的優點與長處；（二）提供個體多元嘗試的機會以獲成功經驗；（三）鼓勵青少年多方參與公益性的團體活動；（四）建立不同發展階段中個體的休閒文化區域；（五）教導個體於遭遇困境時的有效因應策略，及（六）為父母規劃並舉辦親職教育課程方案。

綜合上述所提出各種韌力實務運用方式，可整理出以下四點共通原則，

一、正視問題與瞭解壓力源

在沒有批判與指責，充滿愛、同理與包容的前提下，助人工作者讓個案感到自在而且安全，進而指認或面對自己所陷的困境或壓力來源，承認在生活中身處

在壓力的事實；若個案能充份表達，則讓其自由抒發敘說自己的痛苦。

二、醞釀正向的問題解決態度

讓自身承受的問題與自己的情緒感受充份連結，在諸多負面情緒得以處理後，進而進入問題解決前的自我情緒與態度的準備，這牽涉到個案對於問題解決的理解、動機，以及勇氣。

三、培養有效的問題解決技巧與能力

透過能力與問題解決技巧的提升，有系統與計畫地將自身所承受的問題、壓力、創傷等做有效的處理，逐漸減輕問題所帶來的任何負面感受，進而將問題解決。在未來若再遭遇問題困境時，個案有能力應負問題所帶來的衝擊。

四、建構通暢的資源連結管道

在問題解決過程中所需要的任何資源或支持，讓個案在感受上和運用上沒有障礙，在「與個案一起（to do with）」的感受上陪伴案主解決問題，直到個案康復，甚至超越現況。

第三節 家庭韌力

壹、家庭韌力

社會工作實務視家庭為重要的介入場域，認為家庭對個人有決定性的影響。從歷史脈絡中，社會工作實施運用於家庭之中，可追溯至 Mary Richmond 的「社會診斷」一書中，強調家庭與個人間的關聯與重要性；隨著 1950 年家族治療專業發展，及 1960 年代去機構教養化與正常化的服務模式倡導，以家庭為中心或以整個家庭為服務對象的家庭實務工作隨之受到重視，及至晚近家庭維繫服務和到宅為基礎的服務受到重視（周月清，2001）。

近二、三十年間，各個助人工作實務深刻體認到個人困境不單單只是純粹的個別問題，個人所遭受的困境與家庭之間有著密切的關聯，而且在問題與家庭發展的時間因素上有著關鍵性的影響。另一方面，家庭協助實務工作亦在此一階段從探索家庭缺陷，轉移至家庭能力上。韌力理論及相關研究發展，也在這段時間將其關注的焦點自個案本身移轉至家庭與個案間的關係上。

家庭韌力探索的緣起，立基於個人韌力研究之上，當時「家庭」被視為「易受傷害」兒童的危機因子或是保護因子，重點放在哪些家庭容易促成「易受傷害」兒童的產生，或者是形成兒童的保護資源，促成兒童對於傷害衝擊的「免疫」能力（Barnard，1994；Rutter，1979；Werner，1989；蔡素妙，2001）。其後因受家庭研究視家庭為複雜脈絡的組織所影響，家庭韌力的研究出現強調超越研究個人韌力因子的觀點，視家庭為整體的、與時俱進的系統單位，故需從家庭的各層面找尋韌力因子（McCubbin & McCubbin，1988；引自朱森楠），或關係脈絡（Walsh，2006；引自江麗美等譯）及生態觀點中來瞭解困境家庭如何從個人、家庭及社區等脈絡層面間，彼此交互作用從中發展出家庭韌力現象（Patterson，2002）。

Walsh（2006）在其著作「Strengthening Family Resilience」（引自江麗美等譯）中指出，韌力研究與實務從個人特質取向朝家庭取向發展，主要受到以下幾點思考所影響，

一、韌力形成不能置於人際關係之外

愈來愈多的研究者發現，脆弱孩童韌力展現，與家庭、社會環境的關鍵保護因素有相當程度的關聯性，即當孩童能夠在家庭或社會中接觸到至少一位關愛他的親人，如父母、照顧者、或其他的支持成年人，他們面對困境的韌力會比較好。自此延伸到家庭正面貢獻相關研究中亦發現，家庭組織與情緒氣氛上，若有溫暖的關愛、情緒支持、清楚合理的結構與約束，能強化家庭在面對創傷的復原能力。另外，家庭互動傳遞的共享信仰系統，也對韌力產生有力的影響。Walsh 也統整其他學者研究指出，個人韌力受人際關係影響包括來自社區，如朋友、鄰居、師長、神職人員等，並非限於家庭內部。是此可見人際支持對於危機調適佔相當重要的地位，儘管人際關係有時會成爲一種壓力，但也會成爲危機處理的正面資源。

二、生態系統觀的影響

將人際關係的靜態存在與動態交流擴大，人類組成群體，群體形成社區，而群體之所在組成生態系統，從此角度出發，韌力研究著重關係脈絡，爾後發展與生態觀產生連結與受其影響，是必然的趨勢。

家庭生態觀的基本假設中，強調部份與整體是相互依賴的，家庭對其成員、家庭結構、社會等，承受其生物需求、經濟維持、心理社會功能，因此家庭與個人之間的關係密不可分。大部份的問題無論是天災或是人禍，多來自於環境之中，但相對的問題解決的資源亦存於環境之中，這些資源可能是環境的、個人本身的、或人際之間的。而個人爲因應問題所產生的適應行爲，決定於其所在情境脈動，人與情境之間存著互賴關係，也影響對問題解決的想法和認知。晚近諸多助人專業瞭解到生態對於個人問題的關聯性及其影響程度頗鉅，故多強調在實務運用時應立基於人在情境觀點（person in situation 或 person in environment）來介入、評估，並且提供處遇之道。

三、發展觀的影響

Walsh 指出欲瞭解家庭韌力，應正視危機因應與適應牽涉多重因素，不能單靠一套固定特質，需要隨著時間不斷做調整。Rutter (1987) 指出大多數的壓力，不是短期的單一刺激，需是許多複雜的變化情況，有過去的歷史，也有未來的課題。因此，對於個人與家庭發展生命週期觀點的瞭解，將有助於瞭解韌力。

依據以上概念，再輔以第二節討論的韌力內涵，我們可以試著將家庭韌力定義為「以家庭為單位，在面對家庭發展中所遭遇到的各類困境、挑戰等破壞性經驗，為緩衝壓力、減少家庭損傷，所發揮因應與適應功能的過程，以維持家庭整體的生存與福祉」。

貳、家庭韌力的內涵

個人韌力的運作與展現相關研究中探索個體內外在保護因子為何，以及如何發揮其作用。於家庭韌力的研究與整理中亦有相似的觀點，Walsh (2002、2006) 提出家庭韌力三大內涵，被視為目前家庭韌力相關研究中最為完整也最具結構性的評估指標。Walsh 指出家庭韌力評估需檢視目標家庭的（一）信念體系、（二）組織模式，及（三）溝通過程，現就此三大內涵整理說明如下，

一、信念體系（Belief Systems）

信念體系位居所有家庭功能的中樞，是培養韌力的強大力量，因在整個生命歷程中，信念是一種透鏡，影響我們看見或看不見什麼，影響我們的認知。信念體系涵蓋了價值觀、心中的確信、態度、偏見與假設，這些因素彼此交互作用，組成一整套基本前提，啟動情緒反應，促成決定，並引導行動。故促發性的信念可以豐富個人的選擇，有助於解決問題，反之壓抑性的信念，會加重問題並限縮可能的選項。

家庭透過生命經驗從中創造意義，以因應家庭各種形式的轉變，包括面臨危機與逆境；創造意義的方式是將經驗連結社會、文化與宗教信仰，連結到過去多

個世代，也連結到未來的希望與夢想。因著家庭看待問題與選擇的角度，決定他們或是能面對、掌控問題，或是變得失去功能、充滿絕望。也因著一同居住與生存，家成員對彼此的信念產生影響，逐漸形成共同的信念，我們亦會透過共有的信念體系，發展出我們的認同感。家庭共同信念體系亦反映在家庭規範、儀式，和共同的故事、歷史上，使家中每位成員據此形成自我認同、對家的歸屬感，以及對外部系統（如職場、社區等）的身份定位等概念。

對於罕病兒家庭而言，當家中出現罕病兒時，整個家庭系統頓時陷入一片混亂，家中每位成員於當時所能檢索的便是家中的規範、儀式與歷史中如何面對突然遭遇的危機與困境，家庭共有記憶之中如何詮釋逆境等，從中演化出自身與家庭共同的應對方法。家庭成員在面對新的壓力狀況時，這個共有的世界會影響他們的處事方法，以及為生命挑戰賦予意義，特別是關鍵事件或具有分裂性變動的事件，就可能促發家庭信念體系的大幅改變，導致信念體系立即重組，使得人們需要很長的適應期。

二、組織模式（Organizational Patterns）

無論是何種形式的家庭，具備何種關係網絡，都必須提供某種結構，來支持整家庭與其中成員的整合和適應，家庭組織模式由內外部各種規範維持，也受文化與家庭信念體系影響。此外，這些模式也取決於每個家庭成員對彼此的期待，並且會因習慣、彼此配合，或因具備某些功能而延續。一個家庭必須能動員並組織資源、緩衝壓力、調整組織，才能有效處理危機或長時間的逆境。

一個有強大韌力的家庭組織模式，其發展是朝著彈性組織結構前進，在面對環境所引發所有常態與非常態的變化，與內在恆定與成長發展之間，取得動態的平衡，讓家庭組織維持穩定，同時能在面對人生挑戰時有所調整適應。此外，有韌力的家庭結構也強調成員彼此關係的「合適」性，彼此親密連結但仍維持個體的界限，尊重彼此的差異，也瞭解個別的需求，換句話說即是家庭成員透過凝聚

力形成彼此與家庭結構上的連結，維持著較佳的家庭組織形態，不致於關係糾結或疏離。

家庭所能夠掌控的資源也是家庭在面對困境時，相當重要的一項，於此所指的資源，包括經濟上的穩定、人際情感的支持、家族與社區或社會等的支援網絡，以及可供求助的大系統，如結構性或制度性的支援。

三、溝通過程（Communication Processes）

溝通攸關家庭功能與韌力，在現代家庭結構與生活趨於多元與複雜的情境下，溝通變得更加重要，但同時也更加困難。當家庭在遭遇危機或困境時，特別是在混亂的過渡階段或面臨長期壓力時，溝通最容易受到阻礙，但在此同時溝通卻是至關緊要的。

每次的溝通，其中涵藏著「內容」，即傳達事實、意見與感覺；與「關係」，即定義、確認或挑戰關係的本質。因此，溝通的良窳對於家庭功能有決定性的影響，溝通能否清晰表達、坦白的情感分享，在面對問題時能否透過溝通來加以辨別、激蕩出創意、在做選擇時能夠做出明確的計畫與有效的決策，也藉由溝通處理傷害與誤會，以上種種皆是在協助困境家庭時應特別留意與介入處理的部份。

參、家庭韌力的運用

Walsh F.的研究所提出三大家庭韌力核心內涵，除了剖析家庭韌力的組成與交互作用之外，同時也提供了助人實務工作運用韌力觀點在對困境家庭提供協助時的指引地圖。家庭韌力取向的助人模式，是延伸優勢觀點（strength perspective）的助人模式，用以加強家庭克服逆境。採此一模式協助困境家庭時，Walsh（2006）一再強調應以綜融模式取代單一脈絡來評估家庭，同時在評估過程中避免對家庭所遭遇的困境過度簡化、標籤化與病態化。

一、應用於家庭的家庭韌力助人實務

韌力取向直接對家庭進行協助時，主要著重在評估家庭的優勢與劣勢，Walsh 建議可依前述已提及之家庭韌力三大內涵，組成實務工作架構，Walsh 提出三大家庭韌核心運用在困境家庭服務時，實務工作者應著重之關鍵整理成表 2-1。

表 2-1 家庭韌力的關鍵過程

信念系統(Belief Systems)
賦予逆境意義 ● 認為韌力的基礎是來自人際關係，而非來自「堅強的個人」 ● 從情境來理解逆境與煩惱，使其正常化 ● 保有生活的統合感，把危機視為有意義、可理解、可處理的挑戰 ● 對逆境予以解釋：為何會發生？可以怎麼做？ 正面展望 ● 保持希望、樂觀，相信能夠反敗為勝 ● 保有勇氣與給予勇氣，肯定優勢，增強潛力 ● 把握機會：積極主動，保持毅力，「一定做得到」的信念 ● 把握可能的部分，接受無法改變的部分 超越性與靈性 ● 更大的觀點與目標 ● 靈性：信仰、療癒儀式、聚會支持 ● 啟發：想像新的可能、創造性的表達、社會行動 ● 蛻變：從逆境中學習、改變、成長
組織模式(Organizational Patterns)
彈性 ● 反彈（rebound、bouncing forward）、重組、調整，以因應新的挑戰 ● 在混亂中保持穩定：延續性、可互相信賴、儀式、例行作息

● 強大的權威式領導：撫育、保護、引導 ✧ 多元家庭模式：合作的父母／照顧者團隊 ✧ 伴侶／共同照顧者的關係：平等的夥伴 連結 ● 相互支持、合作、付出 ● 尊重個人需求、差異和界限 ● 尋求連結，尋求受傷關係的和解 社會與經濟資源 ● 動員親戚、社會與社區網絡；角色模範與生活導師 ● 建立經濟安全基礎，平衡工作與家庭的負擔 ● 相關機構的支援
溝通流程(Communication Processes) 清晰 ● 清楚且前後一致的訊息（包括言語和行為） ● 清楚說明哪些資訊不確定，尋求事實／實話實說 坦誠的情感分享 ● 能分享各式各樣的感受（喜悅與痛苦；希望與恐懼） ● 互相同理、容忍差異 ● 為自己的感覺和行為負責、避免怪罪他人 ● 愉快的互動、幽默、緩解壓力 協同合作解決問題 ● 創造性的腦力激盪、資源運用能力 ● 共同決策以化解衝突：協商、公平、互惠 ● 專注於目標、具體的措施、從成功中再接再厲，從失敗中學習 ● 主動立場：防患於未然、避免危機、為未來的挑戰作好準備

實務工作按困境家庭所面對困境主題之特殊性，如重大失落、慢性疾病，或是多元壓力等，輔以上表所需介入之原則，逐步協助個案及其家庭展現其韌力。Walsh 另外叮嚀各類助人實務工作者，在協助面對逆境家庭時，需謹記韌力不是指家庭應立刻恢復，或該一直保持開朗樂觀或持續進步，容許案家嚐試錯誤重新來過、休息喘息一下，或是陷入深沈絕望之中。當案家出現這些情形時，助人工作者必須持續鼓勵他們設法恢復，堅持下去，或另覓其他解決途徑。

二、家庭韌力應用於社區場域之中

家庭協助實務工作不應侷限在家庭內部而已，而是在家庭之於大環境的部份，也是實務工作者應介入處遇的目標。韌力取向的助人模式致力於提升家庭在危機後復原，和因應生命挑戰的能力，使家庭更強壯，擁有更多資源。此觀點可作為一廣泛的後設架構，應用於社區場域內，及介入社區服務的各種助人專業之中，如心理衛生、醫療照護、宗教輔導等。在美國社區助人服務中，採用韌力觀點的社區服務實務運用於危機創傷與喪失復原（如 911 事件）、引起混亂的過渡階段處理（如失業、移民、家庭解組等）、多元壓力家庭的壓力與危機管理、高風險青少年服務，或是協助一般家庭適應處境的改變與新的挑戰（如普遍性的經濟大恐慌等）。

Walsh 指出韌力觀點的社區助人服務，是專注於關鍵的家庭過程，強化家庭功能與資源，同時處理當下的問題，並立基在以下六點核心原則，

（一）協同團隊合作：家庭韌力取向是強調協同合作對於克服生命挑戰的重要性，因此鼓勵家庭與社區成員相互支持，以具備同理心的溝通，一同解決問題，同時也強化人際關係。於此也意指專家 / 助人者 / 療癒者和身陷危機的家庭形成夥伴關係，助人專業群成為家庭的支持資源。另一方面，跨專業以家庭為中心（family centered）的合作模式，以避免助人服務片段化、反應遲緩，也是相當重要的。

（二）多系統的、以社區為基礎的介入：家庭需要外在環境的支持，才可能維繫，並順利因應挑戰。因此，助人工作者應把焦點擴大到家庭以外，在個人、家庭、

案主的社會網絡和更大的系統之間，建立相互的連結。

（三）彈性的服務提供：服務模式不是限定於幾次的會談與固定僵化的處置方法，為達到真正的「療癒」效果，宜以更寬廣的觀點來提供服務，如家庭會談的運用、小團體會談、會見訪視非血親關係之友人、參與家庭特別意義之宗教活動或儀式等，這些介入方法勢將傳統的助人契約與服務流程形成一定程度的變革，藉由因時制宜的服務方法，讓家庭的人際連結得以強化。

（四）社會心理取向（psychosocial approach）的實務運用：助人者對於身陷困境的家庭進行社會心理檢查、診斷或評估，從以下三個面項切入

- 1.問題的心理社會類型，指遭遇到的問題的起源或發作、歷程、結果、家庭有否因此失能，和問題發展過程中的不確定性。每一種情況的社會心理類型，都會造成各自實際上和情緒上的需求模式，這些模式可依家庭的形式、優勢和關係形態加以探討。
- 2.問題發展的階段，這是一種時間階段的概念，可提供助人工作者以縱貫思考方式來審視問題發展的歷程，並涵蓋家屬所經歷的里程碑、過渡期，和不斷改的需求。
- 3.關鍵家庭系統因子：家庭世代間因應疾病、壓力、困境、危機、逆境等歷史與經驗，而這些經驗對於家庭所有成員的意義為何，這些皆存在於「信念系統」、「組織模式」和「溝通過程」中，助人者以此判斷家庭及其成員在當下的需求。

（五）系統取向模式：指提升韌力的多元途徑，像許多不同的途徑都可促成家庭健全運作，從傳統的助人典範擴大至各系統取向的助人模式與形態。其中亦強調系統化的服務模式，如仔細的事前計畫、時效掌握、焦點掌握及倫理議題的重視。

（六）防患未然：諸多助人專業在多次省思後皆認為應將更多資源用於高效益的預防服務上，家庭介入亦是如此，透過韌力建構的家庭介入服務在危機爆發前即已提升家庭的抵抗力與耐力，藉此減少他們的弱點與風險。

三、助人工作者的韌力

欲讓案家展現韌力以挑戰困境，從壓力危機找到適應之道，每一位助人工作

者本身皆是案家的「表率」或「示範」，按此邏輯而論，可以說是「有韌力展現的助人工作者，他所協助的案家便能夠有韌力的展現」，因此工作者自己亦必須妥善留意自身的狀況。Walsh（2006）在其研究中特別加入了助人工作者本身的自我照顧，特別是近年來助人工作者常處在高度工作耗竭（burn out）的身心狀態之中。她強調有韌力的助人工作者應注重自身：（1）人性的連結，有良好的人際關係，獲得同事、工作組織充份的支持，以及滿意的私人人際關係；（2）工作、專業生活與私人生活之間應取得健康的平衡，以避免「同理疲乏」（compassion fatigue）現象形成；以及（3）修補社會脈絡，改變破碎的服務系統，將服務的力量擴及到機構以外，設法修補造成個人與家庭破碎風險的社會系統，將自身專業擴及到較大的社會系統、社會政策與促成社會運動，克服各層面阻礙家庭發展的風險因子，讓家庭能夠生存茁壯。

總結

本研究主題是以罕見疾病兒童家庭為研究對象，探索家庭遭遇到罕見疾病所帶來的衝擊後，如何從多元壓力與困境之中獲得較佳的生活調適，並探索欲協助罕病兒家庭應如何藉由韌力觀點融合運用在社會工作實務當中，協助罕病兒家庭邁入更好的生活之中。

故在本章分為三個小節。於第一節中，透過文獻回顧與整理，發現諸多文獻指罕病病患族群為弱勢中的弱勢，主要因著病患人口數較少，亦無法進行較精確的估算，僅只能推估 3000 到 5000 人左右；疾病種類繁多、影響病患身心功能層面與程度不一，每位病患的疾病表現有著極大的差異。也因此相關醫療資源投入時，考量投入成本與效益時，多需配合政策上所提供的優惠，才能吸引醫藥界投入其中以嘉惠罕病患者。在罕病家庭壓力與困境的文獻研究中，突顯病家所承受的困境多元，而且糾結複雜，往往生活其中所面對的壓力非一個家庭所能承受。然現行罕見疾病社會工作服務中，無論是由哪一單位或機構所提供，多著重

針對病友及病家所面對的問題，提供資源服務與協助，服務的類別多集中在經濟支持、情緒支持、休閒服務、醫護與復健照顧諮詢等，及至晚近才有跨專業團隊方式，為案主及案家提供量身訂做的服務模式。

由於罕病家庭所面對的是極艱困的困境與多元的壓力，單純針對案家問題提供協助，如第一章提及可能存有弱化案主能力，形成福利倚賴的情況。再者因罕病家庭遭遇問題屬多元而複雜，加上資源有限等影響，傳統社會工作服務模式亦可能無法真正切合罕病家庭所需。為能真正達到社會工作「助人自助」的核心理想，透過韌力觀點結合社會工作實務，企圖促成罕病病友及家庭的韌力展現，以獲致更好的生活。故於第二節中探討韌力的相關理論，以及韌力如何運用於助人工作之中，從中歸納出四點韌力觀點的助人工作原則，分別為：正視問題與辨識壓力源、正向問題解決態度、培養有效問題解決能力，以及建構通暢的資源連結管道。

在第三節中特別將家庭韌力獨立出來進行文獻探討，主要因韌力理論發展與助人實務工作皆體認到個人與家庭之間密不可分的連結，彼此相互影響。加上韌力相關研究及相關實務愈趨於重視關係脈絡、生態系統理論與發展觀等理論所帶來的影響，現今家庭韌力理論結合這三個理論，呈現出家庭韌力觀點助人實務所需著重的三個主要內涵，分別是家庭中的信念系統、組織模式，和溝通過程。助人工作者可依受助家庭遭遇困境的特殊性、家庭獨有的特質等，配合此三大內涵做為評估的指標與介入處遇的主要課題。

本研究將針對罕病兒家庭困境的特殊性，結合家庭韌力理論及助人工作模式，從中企圖瞭解罕病兒家庭的韌力特質，如何從創傷困境中展現韌力，此外社會工作助人專業在病家韌力展現中所扮演的角色與提供的協助。下一章研究方法與設計，將說明本研究將如何進行，並交代研究過程中將面對的嚴謹性議題和倫理議題。

第三章 研究方法與設計

本研究主要探討罕病兒童家庭的韌力展現以因應疾病所帶來對家庭任何形態的衝擊、困境或壓力，兼討論社會工作專業的存在如何去促進或支持罕病兒家庭韌力。在本章的第一節主要說明本研究為何採用質的研究方法，並說明本研究設計所使用的研究典範。再依序介紹研究對象、研究資料蒐集與分析、本研究之嚴謹性議題及研究倫理相關議題討論。

第一節 研究方法

壹、質性研究方法

本研究採質性研究方法。簡春安、鄒平儀合著（2004）中，引 Patton（1995）對質性研究的定義，指出質性研究是透過自然研究作真實世界的觀察，經由歸納分析、脈絡情境的敏覺性，與完形的觀察，來保持研究事務的開放性，個人的接觸和洞察，注意動態的歷程，藉由一獨特的個案導向，欣賞該個案的特質差異性，秉持其同理的中立立場，提供一個架構，以作為開發特定的設計，以及具體的資料蒐集策略之導引。該書中提出五點質的研究的適用情境，本研究參酌這五點來說明為何本研究採質的研究設計來進行。

一、進入一個很不熟悉的社會系統時較為適用

國內以罕見疾病為主題之研究目前仍相當稀少，研究者自國家圖書館全國碩博士資訊網中，以罕見疾病為搜尋關鍵字得知目前罕病相關之學位論文共計 16 篇，其中針對罕見疾病家庭或主要照顧者為研究主題者，僅只 6 篇。另再由一般學術研究論文及罕見疾病基金會委託學術研究計畫，透過中文電子期刊服務（C.E.P.S.）及罕病基金會網頁搜尋，尋得 5 篇以罕病家庭或主要照顧者有關之相關研究論文。此外，以韌力（復原力）觀點為研究主題之論文，僅有罕病基金會委託，由學者吳庶深主持之「復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究」

一篇。本研究係在類似研究仍屬稀少與相關資料不甚豐沛的情境考量下進行研究，故採質的研究設計是較佳的選擇。

二、在一個不具控制和正式權威的情境中，較為適用

在第一章提及之研究問題中可看出本研究要探討的被研究者的內在經驗，瞭解研究對象對相關人、事、物的意義與目標，此種層次的東西，絕非在控制與權威的情境中可以取得。本研究立基在雙方的信任與合作關係上，透過觀察、對話與研究者不斷的自我反思，期以此來瞭解被研究者的世界，將之忠實地呈現在研究之中。

三、當低度的觀念概化和學說建構的背景下，質的研究方法最適合

韌力觀點及至現在各方學者雖對其有平行的看法，但對其定義、內涵、價值觀等仍有相當歧異的看法，晚近雖建構出韌力量表，但在實務工作操作上卻出現無法進行普及性施測，特別是面對年齡層、文化價值、職業，乃至於經濟水準等條件有所差別的受試者時，不得不因應受試對象的差異而予以量身訂做出適合的施測尺度。韌力的呈現，隨著研究對象、研究者本身與時空背景等的不同，而有著「異中有同、同中存異」的樣貌，因此韌力相關研究發展就目前而言，仍以探索性研究為佳。

四、適用於描述複雜的社會現象，需要案主的主觀理念，以及實際參與者客觀印象的表現時

韌力之於個體，有屬於靜態的、心理脈絡的特質面，亦有動態的、社會生態脈絡的過程面，兩者構築成韌力的呈現樣貌，是非線性的、複雜的交互作用產生而來的。本研究欲瞭解的便是罕病兒家庭中的韌力樣態，兼探討社工專業人員如何促發或支持個案及其家庭韌力以對抗所面對的困境，惟有透過研究對象主觀經

驗敘說描述，才能由他們的經驗中看見屬於被研究者的世界。而研究者則忠實地記錄被研究者所分享出來的經驗，以中立、客觀的態度加以觀察與整理。

五、適於定義一個新概念和形成新的假設

韌力觀點運用於罕病家庭處遇與社會工作實務之中，仍屬於較新的概念，其中涉及到相當具開創性、突破性的工作假設與工作方法，因此本研究採質的研究是較佳的選擇。

貳、方法論

研究者站在認為事物是相對存在，沒有所謂的絕對真象的基礎上，必須透過互動、主觀經驗的瞭解，才能知道事物的樣貌，此觀點係源於建構主義，其在研究主題與設計上係針對人們的符號、解釋和意義的探究與建構，因此研究的進行必須進入到被研究者的世界中，在其中所有的知識皆與情境脈絡相聯結，根植在情境之中。

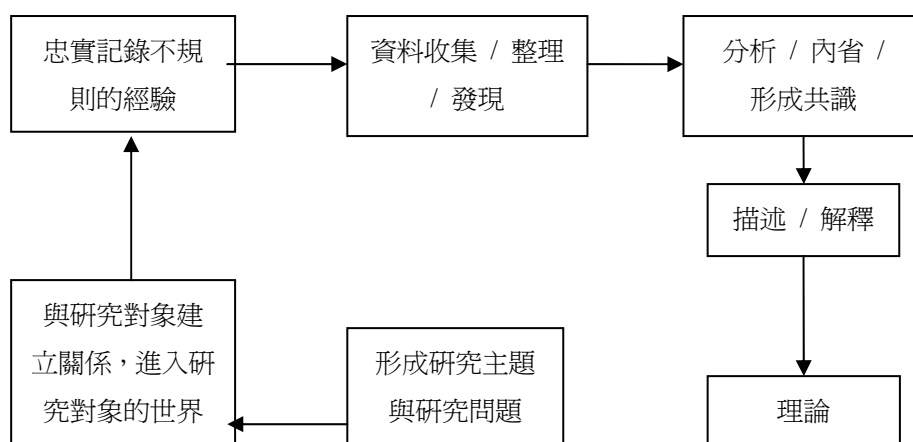
研究者將依此概念，再採現象學的典範，以「回歸事物本身」的基本概念，直觀與先驗本質中提取知識的模式做為本研究的基礎。因此，在研究設計上本研究著重在透過被研究對象的視角對於其親身之經歷，忠實地記載下來，整理研究對象與情境之間的互動，包括互相依存與互相影響。同時，研究者採同理與內省的態度，以及解釋性理解的方式，進入並體驗被研究者的經驗。

本研究之設計流程，請參閱圖 3-1。研究對象與研究者間的關係是以研究者以認識與瞭解研究對象的姿態，走入研究對象的世界，忠實記錄其經驗，再以自身經驗與認知加以理解與解釋，但為求所記載之研究對象經驗的忠實度，研究者本身的解釋與理解必須與研究對象藉由對話以形成共識，避免認知上的落差。

參、敘事研究方法

考量韌力討論上同時含括靜態特質與動態過程，加上家庭韌力展現所立基的舞台是人際互動的、是生態系統的，並且隨時間進程而發展變化的。因此，在研究呈

圖 3-1 研究設計流程圖



（資料來源：研究者整理）

現上如何囊括上述家庭韌力主題的特性成為諸多質的研究方法呈現選擇上較進階的考量議題。在諸多質的研究方法中，較能顧及到研究對象本身的靜態呈現與動態發展、研究對象立基於生態系統中與各個有形無形的要素間的動態關係，敘事研究方法是較佳的選擇。

敘事（narrative）是一種人類在時間中認識世界、社會和個人的基本方式。翁開誠（2002）指出與其用艱澀的「敘事」、「敘說」等來解釋 narrative，不如用「故事」（story）與「說故事」使 narrative 更為容易瞭解。一篇好的故事，是從零散但具有意義的資料，按著時序演進，加以排列與整理以構成故事情節，從中可看見到故事中出現的每位角色彼此的關係與互動，每個角色的特色和隨時間演進所產生的變化，透過書寫記錄讓讀者按著文字或語言的傳達和自我內在的想像，鮮活地將故事裡的人事物生動地建構出來，並且從中認識與理解故事角色的經驗，特別是深刻的生命經驗。

因此本研究透過半結構開放式的訪談，將參與研究的罕病兒童家庭所提供的零散訊息加以整理，依據故事的次主題與時間發展建構出每一個罕病兒童家庭的

故事情結，並從故事當中分析出每個家庭經驗裡的困境，並且找出每個家庭獨特的韌力特質，歸納出韌力展現的動態過程，進一步地從故事裡瞭解這些具有韌力對家庭形成了什麼樣的影響。

第二節 研究對象

質的研究所選的樣本，是以能提供「深度」和「多元社會實況的廣度」資料為標準，在非量化研究中，以代表人口並推論到人口母群的樣本為抽樣原則。即著重代表性（representativeness）與資訊豐富內涵（information-richness）兩大原則做為研究對象選擇之依據。

本研究以立意抽樣併採「符合標準策略」（criterion）輔以滾雪球式抽樣（snowball sampling）為抽樣策略，透過知情人士的介紹與藉由網路蒐尋病家設立的部落格（blog），從中選取符合各種選樣標準者進行研究訪談，以確保研究品質為原則。本研究主題與目的為「欲瞭解罕見疾病兒童家庭如何在面對疾病的威脅、衝擊與影響下形成韌力，運用韌力來因應與調適，甚至超越原本的生活水準」，依此目的形成研究對象選樣標準如下：

- （一）家中育有未成年罕見疾病病童之家庭；
- （二）受訪者需身心狀況皆於穩定狀態，能適當表達者；
- （三）符合受訪條件之家庭，其訪談對象中雖以主要照顧者（多為父母），但不排除邀請其他共同生活的家庭成員，如祖父母、伯叔、手足等，一起接受訪談；
- （四）罹病兒童部份，若能有效回應訪談之提問，亦納入受訪對象；
- （五）每位研究受訪對象在正式受訪之前，皆已瞭解本研究之內容與目的，並同意受訪，始得成為本研究之研究對象。

以上標準立基於研究主題而設計，在家庭韌力的觀點中，認為韌力展現係由家中每位成員共同貢獻與互動而得，是整體大於部份之和的呈現，故以訪談家庭主要照顧者為主，卻不以此為限，故形成選樣標準（三）、（四）。至於兒童受訪部份，則考量到兒童心智能力因素，在進行訪談前，研究者與指導教授先行討論，並以角色扮演方式試訪，再將研究問題修正成兒童可理解的提問。

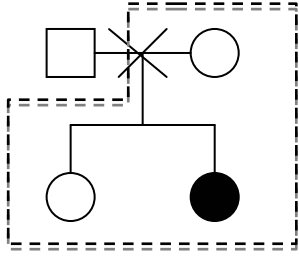
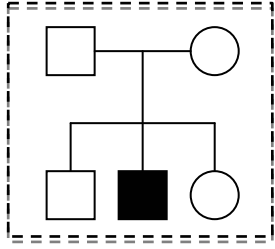
研究者透過罕見疾病基金會網站中「罕見優格」連結，充份瞭解每個部落格內容，並按上述之研究對象選取標準以部落格留言版或電子郵件傳達研究邀請訊

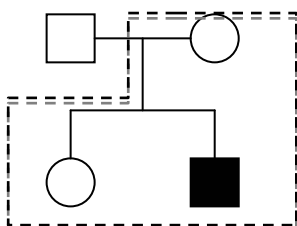
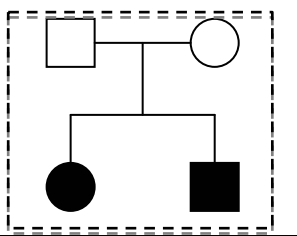
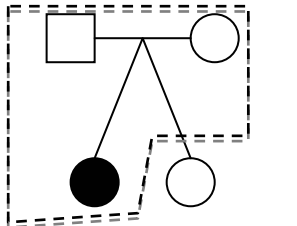
息，獲得三個罕病家庭的正面回應，接受研究訪談並參與在研究當中。另透過教會人士介紹與兩個罕病兒童家庭接觸，亦獲得兩個罕病家庭的同意。參與研究的五個罕病兒童家庭資料如下表 3-1。

於後續研究過程中，順利與五個罕病兒童家庭進行第一次訪談，但在訪談資料整理中 D 家庭因錄音資料損毀，與指導老師討論後，考量研究資料的確實性而予以放棄。後續研究進行，由研究者按訪談取得之訪談資料加以整理，按主題分類與時間序列寫成每個家庭的故事。在完成每個家庭的故事後，交予參與研究的家庭受訪對象進行確認，並且進行第二次訪談。在此一階段，E 家庭之主要照顧者向研究者表達退出研究之意思表示，在充份理解 E 家庭退出之原因後，基於研究倫理考量，尊重 E 家庭之決定，並捨棄該家庭的研究資料，亦不作任何形式的討論。

故本研究於第四章呈現三個家庭因應孩子罹患罕病的故事，並從中歸納這些家庭所面對的罕病困境，並從故事中理出這三個家庭的韌力特質，以及韌力的動態展現。

表 3-1 研究對象資料表

罕病兒家庭	家系圖	子女罕病診斷	罹病子女年齡	備註
A 參與訪談： 母親		脊髓型肌肉萎縮症	5 歲	故事：追風初雪
B 參與訪談： 父母		楓糖尿症	4 歲	故事：上主之聲

C 參與訪談： 母親、長姊		粒腺體缺陷合併腎小管酸血症	16 歲	故事：夏綠蒂的網
D 參與訪談： 父母及長男		尼曼匹克症	女：16 歲 男： 11 歲	錄音資料損壞無法修復
E 參與訪談： 父母及病童		遺傳性表皮分解性水皰症	5 歲	故事：闖關泡泡龍 於第二次訪談時，案家表示退出研究，取得之相關資料予以捨棄

註：表列罹病子女年齡，為研究訪談當時之子女年齡

第三節 資料蒐集與分析

壹、資料蒐集

一、個別訪談法

本研究採用半結構式個別訪談法，進行資料蒐集。由於研究對象韌力的展現、研究對象與情境間的互動皆有其差異性，且資料涉及到研究對象的私密性，故以個別訪談法來蒐集資料是較為恰當的方法。藉由個別訪談，可以從中直接聽受訪者的口語表達、看見受訪者非語言的肢體動作與表情，可獲取較豐富的資料，且在訪談過程中，藉由關係建立取得較深度的資料，對資料蒐集有所助益。

在訪談過程中依據訪談大綱（附錄三）中所列之主題依現場訪談情境進行訪談，而訪談大綱之各項提問依第一章研究目的，並藉 Walsh 的家庭韌力理論而形成。

三個完成研究訪談之研究對象皆進行兩次研究訪談，其訪談相關資料整理成表 3-2。

表 3-2 研究對象訪談資料表

家庭	第一次訪談	第二次訪談
A	地點：研究對象家中 內容：依訪談大綱，請受訪之家庭成員回應	地點：研究對象家中 內容：針對形成之敘事內容再確認，並就理解有出入的部份進一步澄清與修正
B	地點：研究對象家中 內容：依訪談大綱，請受訪之家庭成員回應	地點：醫院會談室 內容：針對形成之敘事內容再確認，研究對象對於內容無修正意見
C	地點：研究對象家中 內容：依訪談大綱，請受訪之家庭成員回應	地點：研究對象家中 內容：針對形成之敘事內容再確認，修正口誤部份，另對於前次會談中遺漏未提及的經驗，予以補敘

（研究者整理）

二、文件記錄

蒐集並整理訪談以外之文件記錄，是為顧及研究資料的多元性與豐富性。於此所指之文件記錄，受訪家庭成員主動提供之與研究主題有關之書面資料、發表文章等。在本研究資料蒐集過程中運用到來自於研究對象所提供之文件紀錄，主要有受訪家庭成員於網際網路部落格（blog）公開發表之文章或意見，罕病兒童手足撰寫關乎家庭、罹病兒童的學校作文與徵文比賽作品，傳播媒體訪問研究對象之報導。

此外，文件紀錄含括研究者撰寫之研究札記等文件記錄。在研究札記所記載的內容主要針對閱讀書面記錄、訪談中取得具有意義的內容，研究者將之記錄在札記之中。以上所有文件紀錄，皆於資料分析時提供輔助瞭解與檢視之參考。

貳、研究工具

一、研究者

質的研究中，研究者親身進入研究實境裡，成為研究進行最主要的工具，因此研究者的性別、年齡、價值觀、針對研究時自己所站的位置在哪，乃至於技巧、能力與嚴謹執行工作，是影響研究資料蒐集與分析的重要關鍵。

（一）局內人

研究者本身已婚，並育有一女一子。與研究對象有相似的背景，同樣為家有罕病兒之主要照顧者，對於罕病兒家庭所遭遇之困境與壓力亦曾親身經歷與參與。在親身經歷、實務工作經驗、實習經驗和在學校進修等事件交互作用之下，激起自己對於罕見疾病議題的關注，特別著重在於家庭韌力的應用主題上。研究者本身之宗教信仰為基督教信仰，但對於其他宗教價值觀保持尊重的態度。對於性別、年齡、文化或國籍等，並無特定之期待或看法，僅對於刻意操弄此類議題造成人與人之間的對立之行爲感到反感。對於自身相異之價值觀或未經歷之事件，研究者較採以包容、接納的態度，站在同理、認識與瞭解的立場對待之。

研究者以一個局內人的立場，擁有相似的背景，在本研究主題之下具有一定

程度的優勢，如熟悉罕病兒家庭的壓力與困境、理解家庭主要照顧者的互動，較能同理研究對象的經驗，並產生共鳴。但相對的也有屬於局內人受限的部份，如較無法保持一定之研究距離、客觀程度受限等，將影響到研究的嚴謹度，研究者對應於此之策略，採在研究過程中不斷自我省思、與同儕及指導教授密切討論，以維持研究品質。

（二）專業訓練背景

研究者於大學時期就讀社會工作學系，曾修讀社會工作研究方法。畢業後曾在某國立大學社會工作學系擔任助教一職，任職期滿後轉赴馬偕紀念醫院社會服務室擔任臨床社工員，2004 年考上社會工作研究所在職進修，2008 年取得社會工作師證照與執照。於研究所就讀期間修讀質化研究課程，曾赴罕見疾病基金會實習，期間曾協助基金會部份罕病家庭個案服務工作，並以罕見疾病家庭主要照顧者壓力與因應為主題形成實習總報告。於 2005 年研究者因工作調動任院內罕見疾病個案主責社工人員至 2008 年研究者回任急診社工師止，期間針對院內罕病兒童個案及其家屬各項社工服務協助，如情緒支持、疾病適應、醫療費用補助、各項社福資源聯結等。

二、錄音設備

在訪談的進行中，訪談內容輔以訪談大綱，在取得研究對象的同意後，透過錄音設備進行記錄。在訪談過程利用錄音設備，將取得之語音資料於訪談結束後轉成文字記錄。

參、資料整理與分析

本研究係立基在建構理論典範經研究者整理而形成研究設計，故在「記錄不規則的經驗」、「研究設計」、「蒐集資料 / 發現」、「分析 / 詮釋」到「形成共識 / 解釋 / 理論」的循環中進行資料整理和分析。在第四章將受訪對象的經歷以敘事方式，將參與研究罕病兒童家庭的家庭生命經驗藉由文字敘述忠實的呈現出來；在第五章則透過概念分類、互動關係呈現方式，說明罕病兒家庭所遭

遇到孩子罹患罕病後所遭遇到的困境，於困境中家庭韌力的有哪些靜態特質、與在困境裡的韌力動態展現。

本研究資料整理與分析之過程如下，

一、資料整理

- 1.於訪談過程中取得之影音資料謄錄成逐字稿，並反覆閱讀資料。
- 2.在資料閱讀過程中，進行開放式的初步分類。此時尚未有明確的架構建立，讓分類的可能性更廣。
- 3.建立分類架構與編碼進行，研究者就文獻閱讀與資料初步分類結果加以整合，發展與韌力展現有關之分類架構，以代號註記，並進行編碼。
- 4.組織化。將個別完成編碼之訪談資料，擷取出編碼代號與字句，將零散的編碼代號與字句依序排列，將資料進行組織性統整。
- 5.受訪對象故事的呈現。以說故事者的立場將受訪對象之生命經歷，以故事的方式呈現，此故事能忠實地將被研究對象所經驗到的現象以文字方式記載下來，做為後續分析與討論的基礎。

二、資料分析

- 1.針對研究目的與問題，分別從「韌力展現」、「韌力運用」、「韌力所產生的改變或影響」，以及「環境或資源與韌力間的交互作用」，以現象描述手法進行罕病家庭韌力的分析和討論。
- 2.分析過程中，研究者不斷閱讀文獻，來回檢視組織化的編碼資料，並重複閱讀受訪對象的故事，以期能在理論、分析、經驗、創作的循環中，看見罕病家庭韌力展現的狀況和概念的呈現。
- 3.分析過程之中，受訪對象之經歷以整體事件來描述，使整個經驗之脈絡能清晰呈現。

第四節 研究的嚴謹性

量化研究與質的研究同樣重視研究的信度與效度，在質的研究以研究的嚴謹度來討論信度與效度，胡幼慧主編（2008）質性研究一書中，整理幾位學者對於質的研究嚴謹性討論中，提出控制質的研究的信度與效度的方法有三，分別為確實性（credibility）、可轉換性（transferability）及可靠性（dependability），研究者亦依此方法來控制本研究的嚴謹性。

壹、確實性

所謂確實性即指內在效度，指質的研究資料真實的程度，即研究者真正觀察到所要觀察的（胡幼慧，2008），依此本研究對於確實性所採取之方式如下，

- 一、增加資料確實性的機率，方法包括控制研究情境、確定資料一致性及多元化的資料來源；
- 二、研究同儕的參與討論，即與罕病實務助人工作者、投入罕病相關研究之研究者，以及指導老師等進行討論；
- 三、資料收集上有足夠的輔助工具，於本研究利用錄音設備，以確保資料蒐集的真實性；
- 四、資料的再驗證，透過反覆聆聽訪談錄音，與多次閱讀與比對逐字稿，進行反覆確認。

本研究之資料蒐集，係經研究對象同意後，在後續訪談過程中以錄音方式記錄整個訪談過程，再將訪談內容謄寫成逐字文本，確保資料的確實程度。資料來源則包括罕病兒家庭之主要照顧者的訪談內容、研究札記、受訪者撰寫的文章或媒體報導等，讓資料的來源多元化。於本研究訪談資料蒐集過程中，D 家庭研究訪談之錄音資料損壞，即因考量資料一致性與確實性因而予以捨棄不用。

貳、可轉換性

即外在效度，指由受訪者所陳述的感受與經驗，能有效的做資料性的描述與轉換成文字陳述，增加資料可轉換性的技巧為深厚描述，即受訪者在原始資料所陳述的情感與經驗，研究能謹慎地將資料的脈絡、意圖、意義、行動轉換成文字資料。

研究者透過詳細記載訪談資料形成逐字稿，針對非口語之表情、肢體動作等以附註說明方式記載，將受訪對象欲表達之意思忠實呈現，減少受訪對象表達感受與經驗在轉換成文字時的失真程度。

參、可靠性

即指內在信度，是指個人經驗的重要性與唯一性，因此，如何取得可靠性的資料，是研究過程中運用資料收集策略的重點，研究者必須將整個研究過程與決策加以說明，以供判斷資料的可靠性。

針對可靠性在本研究所採行的方式為詳細說明和交代整個研究的究步驟和過程，以及受訪者和研究者的接觸情形，以達可靠性的要求和控制。

第五節 研究的倫理議題

質化研究對倫理道德問題（ethical issues）非常關注，研究者需要事先徵求研究者的同意，對被研究者提供的資訊嚴格保密，恰當的處理敏感性資料。研究倫理之所以受到質化研究者的重視，主要是在整個資料收集過程，研究者往往都需深入被研究者之生活世界，了解研究現象或行為背後之意義，這其中潛藏著許多道德的議題與權力運作的本質。所謂「研究倫理」是指研究者在整個研究過程，必須遵守研究社群對研究行為的規範與要求，這些倫理規範說明哪些是合法或不合法的行為（Neuman，1997；引自潘淑滿，2003）。

陳向明（2002）指出欲討論質的研究倫理，可從自願和不隱蔽原則、尊重個人隱私和保密原則、公正合理原則及公平回報原則來進行討論，本研究之倫理議題遂依據此四個方面加以說明如下。

一、自願和不隱蔽原則

本研究針對被研究對象探索其內在特質及挑戰困境的過程，除要參與被研究對象親身經歷的故事外，亦描述其因應罕病對家庭造成衝擊與恢復的現象；另針對具社工專業存在與處遇對於家庭的影響為何加以探討。如此研究者與被研究者間存在的是一種長期的合作關係，此關係涉及到相互尊重、誠實與信賴的態度。

因此無論對於被訪談的罕病家庭或社工專業人員，研究者對於「研究是否要先讓被研究者知悉」立基於公開而絕對的態度，認為研究者並無權利侵犯他人隱私，一切研究皆應對研究對象公開，在研究開始之前，應先徵得被研究者的同意與承諾保密原則，在研究過程中尊重研究對象的選擇，可按自身考量參與或拒絕合作。

二、尊重個人隱私和保密原則

本研究主題深入研究對象的內在經驗，勢將觸及其個人或家庭隱私、秘密的層次，因此對於研究對象的隱私或內在經驗，研究者給予絕對的尊重與充份保障。

本研究針對隱私保障與保密的具體作為，在研究進行之前以坦誠公開併尊重的態度讓被研究者瞭解研究內容，由研究對象決定是否參與研究，並將相關隱私保障以研究同意書方式形成明文契約以約束雙方。在研究形成後，除非研究對象要求，否則對於被研究者之真實身份在不影響研究結果的前提下加以變造，以維持研究對象的匿名性，另對於研究過程中取得之敏感資料，如犯罪行為、違反家庭倫理規範等事件，將予以刪除不在研究中陳述。

在本研究過程中，E家庭向研究者提出退出研究之要求，其間經過協調與瞭解，最後依訪談同意書上研究對象可按自身任何因素考量退出研究之約定，對E家庭之決定予以尊重，並捨棄已完成整理之資料，並予以保密不予公開。

三、公正合理原則

所謂公正合理原則是指研究者按照一定的道德原則「公正地」對待被研究者以及搜集的資料，「合理地」處理自己與被研究者的關係以及自己的研究結果。依陳向明（2002）之觀點，認為在此一原則下有三個主題研究者必須加以重視並不斷反思，分別為：（一）如何對待被研究者、（二）如何處理衝突，及（三）如何結束研究關係，研究者立基在本研究上回應以三個主題如下。

（一）如何對待被研究者

對被研究者的態度和評價上，秉持無條件尊重、不歧視、無偏見的立場，隨時省思是否在研究中仍保有性別敏感、文化中立的精神。本研究在屬性上是探索性研究，研究者基於建構主義上，將自己比擬為一個學習者，走入研究對象的世界中去認識屬於被研究者的世界。另研究正式進行，勢將使被研究者的生活受到一定程度的干擾，於此將回歸到上述提及之研究同意書之約定中，尊重研究對象的決定，可隨時中止研究，在中止前取得之資料亦不得列入研究資料中。

另外，在研究過程中研究者必須嚴守中立原則，以「瞭解研究對象如何處理與應對」為主軸，並避免研究者本身兼具罕病兒家長和醫務社工人員身份所造成

的干擾，如受訪對象諮詢研究者該如何處理時，研究者基於研究倫理將不做任何處遇與建議，但仍針對受訪家庭之提問予以轉介，以期能協助受訪家庭並顧及長久關係維繫與合作。

（二）如何處理衝突

於此所指之可能發生之衝突事件，是指研究者與被研究者對資料的解釋不一致時，勢將產生觀點與認知上的衝突。本研究雖以現象學方式來陳述，但難免在陳述過程中有屬於研究者主觀的詮釋，恐因此與被研究者原意有所出入，因此在本研究結果資料在發表前，將先讓被研究者過目閱讀，再請其發表意見，若有與原意不符之處，研究者將進行修改以符合被研究者的意思表示。

（三）如何結束研究關係

研究過程是一種長期的合作關係，此一關係中不可滲雜任何型態的掠奪或剝削，研究者本人十分支持與認同趙麗明（1998）所言「作實地研究究最忌諱就是一次性掠奪，這是最傷他們的感情的。你一定要尊重他們，要真誠，不要把他們當成索取的獵物。…，研究者本人心地要善良，要有良心，有惻隱之心…如果你自己有一種負罪感，覺得自己打擾了他們的生活，自己的行為非常謹慎，對他們很尊重，他們是看得出來的。」（引自陳向明，2002）。在前述已提及研究自身兼具實務工作者與同為罕病兒家長的身份，又研究者本身長期關心罕見疾病患者與家庭之福利與權益，在研究結束後，除將研究成果分享予研究對象外，並與研究對象形成支持資源網絡，繼續關心與相互支持。

四、公平回報原則

質的研究中，被研究者通常需要花費很多時間和精力與研究者交談或參加其他一些活動，為研究者提供需要的資訊，其中不少資訊涉及到自己的隱私，因此本研究在進行中將對被研究者提供合適的謝禮以回饋被研究者撥冗參與研究與提供研究資訊。在研究結束後將研究成果回饋予參與研究的家庭或專業人員，另於上述已提及，將與受訪之罕病家庭形成支持網絡，以公平回饋被研究對象。

第四章 罕病兒童家庭韌力展現的故事三則

本章分成三節依據訪談逐字稿形成故事，分別呈現三則完成研究參與家庭的故事，從全家遭遇未成年子女罹患罕見疾病後對家庭的衝擊影響，到恢復正常生活，甚至是提升原本生活的過程。文中以「標楷體」來表示直接引述受訪者於訪談時的談話。

第一節 追風初雪

楔子

研究訪談結束時走出雪家大門，已是黃昏時，旁邊的青年公園三三兩兩在裡頭散步的人群，我佇立在公園圍籬外望到入神。淘氣孩子們驚動了在地上啄食的鴿群，也驚醒了我，順著向晚微風和鴿群竄飛的方向望去，飄了些鴿羽，像初冬雪花片片，追風似的。一股熟悉的情緒在心頭翻攪，噢，我記起來了，那是在雪媽部落格上看到一小段影片帶給我相同的感動，小雪頭一次在醫院的長廊試乘電動輪椅，搖擺晃蕩地「走」向長廊盡頭，是她人生中自己行走值得紀念的首航。

雪家，一個再平凡不過的單親家庭，三個人藉著生命齊力見證源於罕見疾病後所發生的故事，同時也為著社會當中不足與不平之處發聲爭取並經驗分享，成了同在苦處之中的人們實在的幫助。

壹、罕病來襲

成長軌跡，莫名落後

小雪誕生了，這回雪媽想要自己試著帶並且哺餵母乳，和擔任專業褓姆的婆婆溝通過這樣的意思後，雪媽便展開了設計師兼任全職母親全心全力照顧小雪的日子，婆婆雖對雪媽邊工作邊帶孩子有所疑慮，但看著雪媽從每次的辛苦照顧與

嚐到苦頭中熬過來，也不再多表示什麼意見。小雪到八個月大該學爬的年紀，卻沒有爬，婆婆笑著說「這孩子大概比較懶，沒關係，不爬沒關係，也是有孩子跳過這個過程」，再來孩子會坐的年紀，小雪算是坐得好好的，沒什麼異狀。但是到學站的時候，小雪說什麼也不肯站、不願意用力站，「不站沒關係，就是讓他開始慢慢練習走」家人見狀如此安慰著。

連站都不願用力站了，怎能學會練習走呢？這樣的疑慮在雪媽心中縈繞著，後來小雪的外婆建議到是不是跑醫院一趟，看看是不是有什麼疾病還是問題什麼的，找出原因再想想對策。雪媽也在這個過程中上網蒐尋相關資料，看到所謂的成長記錄表，開始懷疑小雪是不是有發展遲緩的問題，網路上蒐集到的建議大多朝早期療育或是小兒心智科等努力看看。

滿心懷疑，四處求醫

然而各大醫院因著早期療育特別門診一直是熱門科別、滿診的狀態，若按順序排常要到兩三個月後才能排得到，因此雪媽當時特別挑了一家人較少的冷門醫院——A 醫院，帶著小雪前往檢查，當時早療特別門診的醫師正巧是 D 醫院的小兒神經科醫師，在觸診後那位醫師懷疑小雪罹患了肌肉萎縮症（註，正確的診斷全名為脊髓型肌肉萎縮症，Spinal Muscular Atrophy 簡稱 SMA）。但為求審慎那位醫師向雪媽推薦了另一外在 D 醫院任職而且較資深的小兒神經科醫師。

萬萬沒想到在 D 醫院資深主治醫師的門診檢查，抽了血後，全國最高醫療機構卻沒有這個疾病的檢查技術，醫師向雪媽表示這個血液檢體要送到 C 大醫學院某張姓醫師的研究小組，另外這位醫師也向雪媽說明，這樣檢體送出檢查大約要一個月的等待時間。

在這一個月的等待，雪媽可沒有閒下來，為釐清這個疾病不確定的情況，她開始上網蒐尋所有有關肌肉萎縮症的相關訊息，但也因著不確定的緣故，在主觀感受上僅只是在查詢一個名字罷，還沒有太多特別的感受。

一個月後從 C 大醫學院傳來確診的結果，告知雪家小雪確實是罹患了肌肉

萎縮症，雪媽回憶道那真是無情的衝擊，教為人父母的怎能接受？心想著爲了能夠再深入知道疾病的相關訊息，全家備著 D 醫院相關醫療資料再跑了一趟台中，到了 C 大附屬醫院打算掛主責該研究團隊張醫師的門診，沒想到竟沒有這位醫師的門診，只好掛了另一位醫師的門診，請他再抽血檢查一次。這位看診的醫師嚴辭拒絕雪媽的要求，指著 D 醫院提供的醫療報告說這些資料已經夠清楚了，沒有再抽血檢查的必要，雪媽幾番爭取都不能改變這位醫師的決定，末了這位醫師還是告訴陷入無奈的雪媽，不妨去一趟台北 M 醫院，該院有位林醫師和張醫師是同一研究團隊的。雪媽因此再跑了一趟 M 醫院掛了林醫師的門診，一樣抽血、一樣送 C 大檢查、一樣等待約一個月，然後，得到一樣的確定罹病的宣判。

然而網路資訊上針對肌肉萎縮症的相關資料中罹病導因部份，發現肌肉萎縮屬於基因遺傳所致，因而再回 D 醫院掛了基因遺傳門診想得到更深入的疾病資訊，而且也把姊姊大雪也帶去檢查，以確認大雪是不是有罹病的可能。看診的醫師是當今遺傳科的權威醫師。雪媽向醫師表達小雪罹病確認後，也想知道姊姊的情況，只見醫師叫姊姊跳一跳，便下了診斷說大雪沒有發病，到了這個年紀沒發病就不會發病，也拒絕了雪媽抽血檢查的請求，對於小雪日後病程發展家長可否協助些什麼的諮詢，換得盡是冷冷的宣判「你做什麼都沒有用，只是會增加孩子的負擔」，頓時雪媽大動肝火，在診間裡和醫師起了衝突後，草草結束這次看診。

既然 D 醫院不行，不要緊，再上網去找，尋得了 K 醫院有位鍾醫師所屬團隊有在針對此一疾病做研究，這回雪媽學會了先致電鍾醫師可否爲他們全家抽血做檢查，取得鍾醫師的同意後，又全家南下到高雄只爲了做抽血檢查。待結果出爐後，鍾醫師透過電話向雪家報告仍是確診的結果。雪家全家人爲此還再去了一次高雄，鍾醫師有在看診時向雪媽提及目前針對肌肉萎縮症有些對病患進行的人體實驗治療，但當時小雪年紀仍然太小，表達能力有限，加上體重太輕，鍾醫師婉拒小雪加入實驗的想法，建議若有意加入這個人體實驗，也需要等孩子大一點再來。

從發展遲緩的「現象」到確診是肌肉萎縮症這樣的「疾病」，對雪媽而言無

疑是晴天霹靂般的打擊。這段時間網路上所蒐集到的資料、南征北討地周遊各家醫院所得到多元診斷資訊，真切紮實地與雪家人產生關聯，由不得你接受與否，想逃逃不走，要賴也賴不掉地黏著雪家，逼著你必須和這個疾病當頭對面。

貳、因病而來的衝擊與影響

基於對家人關心，反遭誤解與排拒

就是因著肌肉萎縮症與遺傳有關，夫妻雙方有帶因的可能，夫妻雙方親族間並未聽聞有家人罹病，更因著這樣的疾病有發病年齡層不一樣的類型區別，熱心的雪媽開始在親友間叮嚀著要做相關檢查，但此舉招致雪媽夫家與娘家的反彈，一方面親族中沒有人罹患這樣的疾病，老人家們的觀念認為小雪不能走、罹患怪病等，這一定是因果業報所致，因此開始四處求神問卜，企圖找到化解之道。但隨著時間日久，問題猶未解決，長輩開始將小雪生病歸因於雪媽，「你是不是吃了什麼？你懷孕的時候吃了什麼？你吃了什麼動到胎氣？」諸如此類的言論開始在家中流竄，這些言論讓雪媽開始灰心，也放棄努力防杜疾病對家人造成影響，無力澄清同時不再解釋，只能概括承受了。

疾病開始對孩子產生影響

肌肉萎縮症對小雪最明顯的影響，主要集中在任何需要用到肌肉力量的活動都將耗去相當大的力氣，而且病情蔓延是持續性地發展著，從新生兒時無法學爬學站開始，到大肢體的粗大動作呈現柔弱無力的樣態，乃至於最簡單的呼吸和支撐上身都受到相當程度的影響。

由於疾病造成整個人力氣相當小的緣故，小雪在最喜歡的畫圖等活動進行中相當容易陷入疲累，需要休息一下後再繼續進行，無法一口氣把一張圖畫紙畫完，除非是裁過較小的圖畫紙。除外顯肢體動作受限之外，肌力不足的狀況悄悄地讓小雪體內需要肌肉力量維持的功能亦受到疾病限制，雪媽對於小雪近期出現連咳嗽都沒力感到驚訝，完全沒想到肌肉萎縮症竟然影響到肺功能，就看著小雪

因咳嗽無力，以致痰咳不出來，進而形成嚴重肺炎住進加護病房，這樣的情形在同疾病的病友間是完全沒有聽過的現象。

打從經歷過小雪曾入住加護病房後，雪媽更賣力蒐集相關疾病的資料，更積極地向其他病友、醫護團隊成員等諮詢後才逐漸瞭解到這樣的一個疾病，影響的廣及到只要需要用的身體活動，甚至只是呼吸而已，正因為身體內部各方面的肌肉開始無力與萎縮，但在生理機制上又要維持身體的平衡，遂演變成身體需要做許多活動來幫助身體「用力」維生，以致於小雪一年四季體溫偏高，常常滿頭大汗，而且在冬天夜間入睡時只需要蓋一條薄薄的毛巾即可。

沒有「療效」的治療

小雪的疾病已經確診，而且病情隨著時間朝著惡化與功能衰退的方向發展，因此就醫治療以延緩病情發展與減少病情影響勢成了雪家相當重要的課題，在尚未確診前的就醫經驗中，不是醫師不諳此病，就是就醫感受不佳。雪媽想到了曾經協助做檢查且目前研究肌肉萎縮症的那位張醫師，但張醫師在 C 大附設醫院沒有門診，幾經查詢才在台北 Z 醫院找到張醫師有一個老人科的門診，雪媽顧不得那個科別是什麼，帶著小雪直接去掛門診，說什麼也要見張醫師一面。張醫師見到雪媽和小雪相當驚訝，也告知雪媽他自己並沒有直接的門診，只是在做研究而已，不如轉往 M 醫院的林醫師門診，而且林醫師也在同一個研究團隊中。

雪媽按著張醫師的建議到 M 醫院林醫師門診接受治療，但幾次定期回診雪媽感到越來越沒有意義，疾病本身無藥可醫，就算有藥也是實驗用藥，其效果尚需證實；林醫師一次門診動輒百來個患者求治，沒有一次門診不是大排長龍加上耐心等待，見了面寒暄一句「最近好不好啊」，然後帶了效果不明的藥回家。這樣見見面、聊聊天門診，持續不過幾個月雪媽決定放棄了。

但在肌肉無力與萎縮的症狀處理上，雪媽還是期待著能透過復健來減緩，儘管許多醫師對於肌肉萎縮症透過復健治療所帶來的效果持保留態度，甚至有醫師直接表示沒有果效，雪媽只想著總不能任孩子在那裡生病什麼都不做而默默接

受，一股不服氣、不認輸的想法上來，雪媽雖放棄了兒科遺傳門診治療，但堅持復健科治療持續至今。

真要踏出接受的那一步，很難！

若非身處其中，一個人甚或是整個家庭多不會認真地正視與留意「身障」這樣的族群及議題，這樣的心境也出現在雪媽身上。一如平常地雪媽會哺餵小雪母乳，在疾病確診後，心境跟著變了。那是無法言喻而且是化不開的悲傷，看著小雪吸吮著母乳，也說不清楚那是什麼的難過感覺，常餵著餵著便放聲大哭，甚至到後來都沒法子再餵下去。

也一如以往地雪媽常會在早上推著娃娃車帶小雪外出散步，偶爾也在附近的早餐店享用早點，一樣的路徑、一樣的推車、一樣乖乖坐在車裡的小雪，在罹病確診後都完全不一樣了。走出大門只想閃躲路人的眼光，怕的就是四目對望後，可能產生對話的機會。熟悉的鄰居對著依舊可愛的小雪打招呼，以及想和雪媽閒話家常，雪媽能避免就避免，躲不掉的就禮貌性應付一下，趕緊離開。

以前看著別人推輪椅、拄拐杖，都只不過是看到社會生活裡單純的一個現象罷，但是現在再看全變了，特別是坐在輪椅上被家長推著孩子，格外刺眼，雪媽說道那時幾可在這樣的景象中看到自己和小雪的未來，是「現在推推車，我以後會推輪椅，然後就只能這樣一直推著她」的憂心和害怕。

在這期間小雪因為門診或是復健的緣故，常需要由雪媽陪同到醫院，加上為蒐集更多與疾病有關的消息和找尋悲傷情緒的宣洩管道，雪媽逐漸透過與其他身心障礙者的直接交流，或是透過網路與其他家長互動獲得支持和回響，才漸漸正視與接受小雪罹病的事實，在照顧兩個孩子上漸漸走向穩定。

接受疾病與否，夫妻不同調

疾病確診後經歷約半年的動蕩，雪媽開始接受小雪罹患罕病的事實，加上小雪年紀漸長注意到自己與別人有明顯的差別，也會問父母為什麼自己不能、不會走路？為什麼自己和其他同齡的孩子那麼不一樣？每次這樣的提問總讓雪爸雪

媽感到難過，也常陷入不知所措之中，但雪爸雪媽倆的處理回應迥異，雪媽較會以直接的方式讓小雪瞭解自己的病情，儘管小小的小雪還是懵懵懂懂不甚瞭解，也不太清楚這樣的疾病究竟帶給她自己什麼樣的影響。但是雪爸對此不能認同，也無法諒解，多次要雪媽別和孩子說那麼多、那麼清楚。雪爸對於小雪的問題多以迴避的態度，或是以「你沒有穿鞋子」、「地板很髒」等回應蒙混過去。

雪媽回憶道對於小雪病情的立場與觀點不一致，只是夫妻雙方諸多家庭議題上不同調的其中一項，也偏偏是立場意見不一，加上雪爸個性固執己見等因素形成日後整個家庭產生重大轉變的導火線。

參、家庭生命轉折

谷底之後，還有谷底

雪家原本的經濟收入，來自於雪爸雪媽從事商業設計工作的收入所得來維持，夫妻倆共同主持一間設計工作室，由雪爸在外跑業務，雪媽在家執行接來的案子，雖不算是豐厚富裕，但倒也平安穩定。在小雪被診斷生病以前，雪爸盤算著要讓家裡的收入更優渥，要給孩子們更好的家庭經濟條件，現階段已有的安全平穩已是不夠的了，因此雪爸便和朋友一同合夥開了一間公司。

開一家公司這樣的決定非同小可，雪媽看了整個合夥計畫後，以合夥計畫內有些負面發展的部份提出來和雪爸討論，建議拒絕這個合夥，甚至引發激烈的爭吵。但雪爸仍然堅持，一再向雪媽表示現階段的平穩已經不夠了，雪媽便不再堅持轉而支持雪爸成立的新公司。

公司成立後過了一段時間，雪家便承受小雪疾病確診的打擊，也在全家面對這樣的打擊過程中，雪爸合夥的公司出了狀況，積欠了大筆的債務，雪媽一方面爲了小雪的疾病四處奔波的同時，還要協助雪爸處理公司的債務問題。也正因爲公司的債務夫妻關係、婆媳之間等陷入衝突，婆婆甚至爲此指責雪媽，指公司因爲龐大債務而導致倒閉，完全不能理解與體諒。

雪媽協助公司的營運幾經努力未見起色，雪爸在公司營運不佳的窘境中仍堅持要租一間辦公室，雪媽一樣反對，認為家庭經濟已無力再額外支持這一筆費用，而且住家、辦公室所有的租金全由雪媽一人工作所得在付，每月能供生活所需剩下無幾。然而在協助公司營運過程中，雪媽輾轉得知雪爸有許多未浮上檯面、私底下的債務，漸漸地又從娘家親友那裡傳來雪爸向他們借支，或是拿動產、不動產來抵押借款的情形，夫妻間的信任自此走向瓦解，這中間的欺騙是雪媽覺得實在不可原諒的部份。

隨著債務越滾越大，債主、黑道、錢莊、討債公司等等一一找上門，雪爸在這同時無預警地失蹤躲債，常常是雪媽陪著兩個孩子一同面對債主，在這樣身心煎熬的景況中雪媽越來越不能諒解雪爸，一個既不能分擔照顧孩子，不能一同去面對生病的孩子的伴侶，更在自己惹事之後，逃避為人夫、為人父的責任，認清了這樣的伴侶是一直以逃避來應對問題。

逃躲消失了十多天的時間，雪爸出現了，就在小雪到 M 醫院做復健時出現的，雪媽帶著小雪陪著雪爸回家後，雪爸便一直躲在家中，也沒有任何實際振作或償債具體作為。一日雪爸提議和雪媽辦假離婚，這樣或可免除債主們找雪媽和兩個孩子的麻煩。雪媽再也沒法子忍耐下去了，回應道「不用辦假的，要就來辦真的」，長期以來容忍一個不負責任、忽略孩子、一再惹麻煩，欺騙不能原諒，再加上你一人去躲債的同時讓孩子的生活陷入危險等等；而自己長久以來獨自面對正常孩子的照顧、罹病孩子所衍生出來的多元壓力與擔心焦慮，生活大小狀況介入幫忙那些無法計數的付出，卻沒有正面的回饋，仔細想想家中有沒有這樣的爸爸都沒什麼特別的意義，反而造成更多問題。

雪媽最後和雪爸離婚了，帶著兩個孩子離開，獨立租屋生活，雪媽將一家三口安頓穩妥後，開始在家接設計案子維持家計，終結了一段遭遇谷底之後，後頭更有一個還要糟的谷底的生活。雪家在面臨小雪生病過程中幾經衝擊，自此在家庭結構上產生相當重大的改變，雖有遺憾，但同時存在釋然之感。

病友的正向回饋，開啟心中那扇窗

在未能接受小雪生病的事實時，雪媽仍堅持帶著小小的小雪出去散步、用餐、就醫與復健，特別是在醫院裡看著年紀稍大一點的孩子坐在輪椅上被家長推著的景象，常讓雪媽聯想到自己的未來正是如此景況，而且這麼一推，是不是註定要推上一輩子？儘管雪媽有著就算是身處悲傷，但仍要走出來的堅持，但是總是不願意和旁人有任何形式的接觸，對於鄰居、友人的問候和關心總是應付過去，不太願意有更深入的互動，任憑悲傷、擔憂等等負面情緒在心中發酵。

凡是總有第一次的經驗，那是小雪定期到 M 醫院做復健時的遭遇，卻是敲開雪媽心門的一把鑰匙。雪媽當時推著小雪在台北火車站轉乘時便在捷運站裡遇到一對母子，這個孩子正是坐輪椅的孩子，好巧不巧又和這對母子搭上同一車廂。那時滿腦子都是肌肉萎縮症的雪媽對於這入眼所見的景象相當在意，心中猜想著這個孩子是不是也和小雪是同樣的疾病。出了捷運站，這兩對母子偏偏搭上同個電梯出站，一股衝勁「不行！總得踏出第一步才行！」的雪媽向那位推輪椅的媽媽問道「對不起，請問您的孩子是怎麼了？」。多突兀的場景，那位媽媽先是一怔，在佈滿警戒和疑惑中回應了自己的孩子罹患了腦性麻痺。

久築在心頭上防衛的牆自此裂出一道宣洩的出口，雪媽向這位素昧平生的母親娓娓道出小雪罹患肌肉萎縮症，就這樣一路聊到醫院門口，各自道別之前，這位媽媽給雪媽鼓勵一句「加油！其實這條路，很長…」。

另一次特殊的經驗是在醫院附近的一家咖啡店裡，也是遇到某位坐輪椅的身障人仕，雪媽趨前致意並詢問了這位男士為何會坐輪椅？這位男士頗開放地回應雪媽自己是小兒麻痺症的緣故，也同雪媽分享許多自身經驗，並鼓勵雪媽。隔好長一段時間，雪媽才知道當時開放分享的這位男士是一位電台主持人，她便透過好朋友向這位主持人表達謝意，因為他的分享幫助了她，讓她完全放開心懷。

但畢竟肌肉萎縮症屬於罕見疾病，病程發展、平時生活照顧等諸多問題多需要請教於專門研究此疾病的醫師。但是許多疾病的細節與照顧者和病友個人的情

緒、病況或是突發狀況等等，向一般親友尋求支持與協助，常會遭遇到語言溝通、情緒狀態等等同理心的隔閡，大多親友無法體會身陷罕病風暴之中的感受，較能討論分享仍是已罹病的病友和他們的家人，也是因著常遭遇到求助無門的窘境，雪媽便想到透過網路部落格及病友社群留言板等管道，提出自己的困難，獲得幾位病友家長的熱切回饋，特別是在小雪疾病確診初期，有位父親親身照顧兩個罹患肌萎症的孩子邀請雪媽能見面交流，雖說那次邀請因著當時雪爸雪媽還沒能準備好接受小雪的疾病而未能成行，但也因著這個契機讓雪媽開始儲備接受的勇氣與能量。

從情緒宣洩開始，建構資訊交流進而社會倡議的平台

沒人能直接吐露心情訴苦，連當時身邊最親近的伴侶也拒絕和雪媽一同分擔與傾聽，雪媽開始在網路上架設了自己的部落格，把內在積鬱已久的悲傷形成文字。特別是在小雪發病後，也開始學會問自己的身體狀況、與別人的差異等等問題；加上姊姊大雪偶爾會因著父母關心生病的小雪等因素出現抱怨，諸如此類的提問與互動總讓雪媽心疼與難過，漸漸的雪媽將這些與孩子互動與情緒透過文字表達在部落格上，逐漸延伸到家中細微的事件記錄，藉著這些記錄竟成了雪媽情緒趨於恢復的重要資源。

透過零碎的記錄逐漸形成經驗，部落格的資料已從單純的情緒記敘演進到對小雪病情發展記錄、醫療處置記錄，合併雪家家庭壓力調適經驗的累積等，在此同時雪媽也因著與病友的鼓勵和支持，自己已能接受小雪的病情等等，她開放了自己的部落格，將自己面對的疾病和家庭互動等經驗分享出來，連雪媽自己也相當驚訝，自家曾經走過的經驗意外地成為別人的幫助，當後續有其他家庭碰到類似或同樣的境遇時，多可從雪媽所架設的部落格中找到參考意見和實用的資訊。

現在雪媽的部落格，也因著小雪年齡漸長，將關心的觸角伸到友善環境的社會議題上，由於小雪開始面臨到小學就讀，但整體社會環境對於小雪來說仍存著諸多不友善的障礙，如階梯對於使用輪椅的小雪而言便是相當程度的挑戰，雪媽

首先將關心的焦點放在學校中，關心學校的無障礙設施，若一個學校設施有不週到之處，雪媽除了在部落格上發聲之外，更積極投書到公部門相關單位，進而參與無障礙校園的研討會，大膽直言教育局代表倡言台北市各級學校無障礙設施完善之資訊不正確，指明哪個學校哪些設備有待加強與改善，呼籲官員們正視這些問題，促請相關單位改善。漸漸地關心的面項，又多了社區生活上，舉凡外出散步所接觸到的休閒設施、採買時所遇到的店家，雪媽有別於許多被馴化的身障家庭，路見不平挺身倡議，她半調侃自己一句「真想可以和長官們交個筆友」。

這一趟為時相當長的歷程，能夠持續至今有一股相當重要的無形力量在支持雪媽繼續走下去，在網際網路互動的過程中曾或得正面的支持鼓勵與回響，其間形成「我們家受苦的經驗，成了別人的幫助」、「原來我們還可以幫助別人」的信念及自信益顯堅固，如今許多新罹病的患者或是其他罕病的病友或家長，常藉由雪媽在網路上的分享，獲得許多實質上的協助與心靈上的慰藉。

正向的信念與降低期待來面對生活

雪家在經驗小雪發病和雪爸雪媽的離婚，可以說是承受到不小的波折。首先就從小雪的疾病開始說起，小雪開始有口語能力後總會問起自己為什麼不能和姊姊或其他人一樣起身走路？或是自由活動？有別於雪爸的迴避和推拖之詞，雪媽便直接了當地告訴小雪「因為妳生病了」，等小雪再稍大一些，雪媽則進一步和小雪解釋她得的究竟是什麼病，讓小雪從小就知道自己和別人的差異，以及差異的原因是什麼。但光這樣不夠，雪媽更積極地讓大雪小雪兩姊妹打從根本知道這些所謂的「差異」，其實都很「正常」。為此，當罕病基金會等團體舉辦各類大小活動，雪媽常帶著兩姊妹一同參加，讓她們自年幼時便見識到各類型不一樣差異的「正常人」們。

之後小雪因著疾病緣故病重住院，甚至已是生死交關之際的經驗後，小雪曾向雪媽分享過自己的體會，她說道「其實我也可以不要站起走路，只要我身體健康就好」，羨慕別人所能所及在所難免，但也因著小雪清楚瞭解自己的狀態，讓

雪媽在照顧兩個孩子的生活上，減輕不少負擔與壓力。

雪爸雪媽離異，不得不說是雪家的遺憾，雖說至今兩姊妹仍常與雪爸聯絡，一同共渡週末，但最直接的變化仍在於家中生活實質型態的改變，出門交通從轎車換成摩托車，從自有住宅變成賃屋而居，外人所見的無疑是一路走下坡的情景，對雪家目前的三口人而言，可說是需要相當程度的調適，雪媽常教導兩個女兒人窮就要有窮的感覺，從現在的趨向簡約、只求夠用的處境之中，一定要找到簡單的、仍然擁有的幸福，而且在比上不足的心境萌生而出時，再在相互提醒著比下有餘，那是一種原來我們還擁有很多別人所沒有的滿足與快樂。因為「你不斷羨慕別人，要怎樣你才會滿足？一直去羨慕別人，會快樂嗎？」雪媽總是如此提醒著孩子。

肆、維繫穩定的生活與突破困境

且戰且走的病情，開放彈性的應對態度

小雪的肌肉萎縮症隨年齡成長依舊持續著小雪的身體，自嬰兒時期無力爬行、站立、行走，幼兒期幾次無力咳嗽、咳痰引發肺炎住院。到現在學齡前期的年紀，出現兩側肌力發展不一致，造成脊椎側彎的現象。臨床醫療專業人員、罹患相同疾病病友病家等對此必然面對的病情發展各自持迥異的觀點。

首先是各類型身體影響，隨時間進程逐一呈現，但無法積極而有效預防或治療，等到病徵呈現出來多已對患者身體形成既定影響，在治療、復健與照顧上，選擇症狀的控制以延緩嚴重影響的發生似乎是較佳的選擇。偏偏在臨床醫療上與病家照顧經驗中依然存著多元不一的見解。

就以小雪的脊椎側彎現象來說，罹病時間較久肌萎症病友大多也經歷到這樣的影響，當雪媽考慮是否訂做一副背架來協助小雪因應逐漸彎曲的背脊，這個想法剛提出來便遭遇到許多病友或是照顧者的反對，他們向雪媽強調此舉只會讓小雪的症狀益顯嚴重，只會反效果。但是不穿背架，是不是就不會發生更嚴重的側

彎現象？看著幾個病友實際的狀態似乎又不是如此，雪媽向幾個關心的病家夥伴做出邀請，既然做與不做都會走向衰退惡化，不如大家除了將做與不做的過程與結果都進行詳實的記錄，，可做為新發病病患與照顧者的參考資訊，並且想想看有沒有其他的問題解決方法，無論保守預防也好，積極治療也好，藉由多方面的過程與結果記錄，並將這些資訊公開分享，或可協助每位罹患此類罕病所苦的個人與他們的家庭。

平等開放而坦誠的家庭互動

雪媽對於兩個孩子的對待態度是盡量平等對待方式，並不會因為小雪需要多些照顧，或是大雪是正常孩子，而多疼或少給哪一個小孩一些，現在的一家三口就正維持著平凡穩定的日子過下去。那麼兩個孩子是不是會有意見衝突的時候呢？當然有，雪媽應對這個時候常會讓各方有機會表達一下自己的意見，看看能否挑出各觀點未能照顧到的盲點，並居間協調能否找到三個人的共識。若持續堅持己見，就暫時擱著晚一點再討論，再不行就來個全家嚐試錯誤大冒險，讓孩子親身經歷到真的行不通的狀況到底是怎樣的情形。

大雪，則是一個不折不扣貼心而成熟的孩子，儘管雪媽未特別要求，大雪常幫著雪媽餵小雪吃飯、刷牙，陪妹妹玩著一遍又一遍已然單調乏味的遊戲，這些幫忙與協助全是起心動念，進而實實在在的具體力行。有很多機會讓大雪表達過她的願望是什麼？大雪常不加思索地回應「我希望小雪能站起來」；長大後有什麼想法呢？「長大買了房子以後，會幫小雪準備一個房間，把它佈置的像公主的房間一樣，如果到時候媽咪死掉了，我就會把妹妹接去家裡住，然後幫媽咪永遠照顧小雪」。雪媽談到大女兒時，表情是滿滿的窩心和驕傲。

但大雪總不是完全沒有自己的情緒，雪媽另外分享一次在生活之中的經驗，那是某次的打掃看見一堆紙片上佈滿大雪用力而潦草的筆跡，「媽媽，我恨你」一行又一行而且零亂地躺在紙簍裡，看來大雪曾經歷了相當程度的憤怒和怨懟，雪媽幾番自省仍摸不著頭緒，只好等到晚上有機會和大雪好好談談，帶著關心與

抱歉的情緒和大女兒聊及此事，大雪先是楞了一下，才坦承是自己寫了這些字條，但是導因真的忘了，怎麼回想也回想不起來。「以後心裡有什麼事情，一定要馬上讓我知道，有時候我做的事情不一定都對，也不一定都公平，但你要讓我知道你的想法，你的感受，不管怎樣，一定要馬上說出來，這樣我才能知道究竟我做錯了什麼，好嗎？」，大雪點點頭「但是我真的忘記是什麼事情」。

積極地建構友善的學校關係

六歲的小雪已然要面對的便是就學議題，讓兩個孩子能夠有充份而完備的教育資源，是雪媽相當堅持的信念。在小雪還在念幼稚園時，雪媽便開始拓展雪家與未來就學學校的關係，藉由自己的設計專才幫助學校各項校務所需，漸漸地在頻繁的互動過程之中，建構一股雙向互動而且良好的人脈資源。

雪媽認為學校是她和小雪最重要的社會資源，這個資源雖不一定會用到，但確實有必要真誠地和學校師長相互對待，當然背後最主要的擔心仍在於掛慮校方對於身障學生各種型態的不友善，因此在小雪入學之前的一段相當長的時間，雪媽便想著透過任何有形無形資源的提供，從中建立友善的互動關係，讓校方提供教家長安心的教育品質，她相信在期待學校提供友善而安心的教育協助之前，自己要先真誠地付出。

雪媽的努力獲得學校正面的回應與協助，開學第一天安排雪媽到校同老師、家長與同學分享小雪的疾病，一方面避免誤解和無謂的猜測，在另一方面也積極地宣導並維護罕見疾病及各類身障病童就學所需面對的相關權益，學校老師也對於小雪在學習過程所產生的需要與衍生出來的問題，諸如特別規格的課桌、教室活動動線等等，多在共同討論與評估後一項一項地解決，滿足小雪學習需要，並減低受教育過程中的諸般障礙。

自然平常地看待每個家人的生命

無可規避的便是肌肉萎縮症的病程發展，持續影罹病患者的肌肉發生漸進性退化，逐漸影響患者控制隨意肌肉的能力，最終影響到病患本身的吞嚥、呼吸能

力，因此罹患此病的病友和家屬皆在疾病確診後就要開始面對嚴肅的生死議題。小雪亦然，當初確診時小雪被判定很難活過兩歲，幾次因咳痰無力衍生成肺炎後進住加護病房，雪家便要面對病危的事實。

雪媽回憶到剛確診小雪罹病時，醫師判斷小雪可能活不過兩歲，待自己接受孩子罹病事實的同時，也意謂著自己要面對孩子隨時會走的心理準備，爾後幾次就醫陷入病危的惶恐與焦慮，雪媽多次已瀕臨崩潰還要故作堅強，倒是雪媽的母親一句「你應該要放下，如果她要走的話，你也不能怎麼樣…醫生曾經跟你說過她活不到兩歲，她現在多活的，就是多出來的」點醒了雪媽。加上雪媽後來經歷摯友的早逝，讓她從中體悟生命是如此無常而且無法事在人為，與期擔心生命後來將會如何不如把握現在的相聚，珍惜現在一起生活的感受。

也多虧雪媽對家庭的用心經營，小雪在經歷諸多疾病考驗後的心裡早有屬於自己生死議題的一番看法，在她年幼的腦袋中對於自己將面對的生命議題，有著自然應對的成熟觀點，開放坦誠的家庭氛圍讓母女對於死亡有多次而且相當具有內涵的討論。這些討論總是立基在彼此相愛、把握現在、山不轉路轉，以及簡單的幸福等等的價值上。

後記——手放開

一雙手牢牢地推著孩子走過六年，總是鬆開了。在 2009 年的四月，入學前的小雪在雪媽和多位專業人員一同努力下，多次爭取的電動輪椅總算有了著落，爲了讓小雪在入學之後能在輔具支持之下自主行動，有更加豐富的學習內容與正向人際互動。雙手鬆開任由小雪操縱那支搖桿，前進了，緩緩地前進了，朝著醫院長廊另一端前進。這過程之中有著雪媽在自己花時間蒐集資料之外周旋奔波在醫療機構、行政官僚、學校單位之間；爲確保學校能讓輪椅暢行無礙，一個母親傾全力關心與爭取學校無障礙空間的設置與相關改善工作。這一切換來的感動難以三言兩語記敘下來。

「媽咪，如果我以後有電動輪椅，而我又知道去學校的路，那妳會不會讓我

自己去上學？」返家途中小雪問道，雪媽從未想過能放手讓小雪用自己的力量去追逐、去探險，心中滿是高興、激動，還有滿滿的不捨。雪媽心頭想著台灣整個大環境無障礙空間不足，處處坑洞、處處階梯，這些讓輪椅、行動不便的人舉步維艱之處，將是她和全國各處共同關心者下一個戰場吧？

第二節 上主之聲

楔子

上主的話記載在聖經哈巴谷書第三章，第十七節到第十九節『雖然無花果樹不發旺，葡萄樹不結果，橄欖樹也不效力，田地不出糧食，圈中絕了羊，棚內也沒有牛；然而，我要因耶和華歡欣，因救我的神喜樂。主耶和華是我的力量；他使我的腳快如母鹿的蹄，又使我穩行在高處』。另一處經節在羅馬書第五章，第三節到第五節『就是在患難中也是歡歡喜喜的；因為知道患難生忍耐，忍耐生老練，老練生盼望；盼望不至於羞恥，因為所賜給我們的聖靈將上主的愛澆灌在我們心裡』，願上帝祝福聽祂的話也照著去行的弟兄姐妹們，阿們！

每當在禮拜當中，聽到司會者如此宣告，總是讓我心中悸動不已，那是來自天主最為誠摯而熱切的安慰，是絕望中的盼望！

壹、罕病來襲

源自於期待而降生

聲寶，是李牧師、師母的第二個小孩，在懷孕前牧師和師母一直忙於教會牧養工作，加上約有六年的時間師母被診斷出罹患子宮肌瘤與後續開刀治療緣故而不適合懷孕，這段時間的沈寂，在漸漸看著別人第二個、第三個孩子一一出生，讓牧師、師母兩人對於第二個孩子出生的期待愈顯強烈。就在 2004 年，聲寶就在禱告、期待與祝福當中誕生。看上去，他是個比哥哥出生時還要健康強壯的寶寶。

不明疾病打亂原有生活

如同一般新生兒，待上五天的醫院後便返家，在照顧的過程之中也沒什麼異樣，牛奶照餵。就不過兩天，聲寶的身體狀況開始出現了異狀，哭一陣子、安靜一陣子，又哭一陣子，哭聲越來越小聲，也沒辦法吃東西，飲食狀況全亂了。牧

師夫婦倆便立即帶著聲寶就醫，當時陸陸續續幾位醫師的診斷、檢查與處置皆未能有效解決寶寶的異狀，也不明聲寶究竟是遭遇到什麼樣的狀況，這樣診斷不明確、處置沒有有效的狀況下，焦慮不安與身心承受壓力逐漸累積，進一步形成一股龐大的負面情緒。在醫療處置過程中對於尚在襁褓中的聲寶除了是個挑戰以外，更是牧師夫婦額外的煎熬。

師母照顧寶寶的過程中有詳細的流水帳記錄，適時發揮醫療參考的效果，主治醫師看過這些記錄後，警覺有異並決定讓聲寶住院治療。同時考量到讓專業醫護人員來照顧孩子，或可解決聲寶現在承受的異狀。住院隔天上午，孩子在一般嬰兒病房狀況並沒有什麼特別的意外，而且照顧的護理人員也努力讓寶寶喝了足量的牛奶。但在當天晚上聲寶的身體狀況急速走下坡，已然危及生命，緊急聯絡牧師夫婦說聲寶送入加護病房，並發布病危通知。正準備休息的牧師和師母趕緊從金山奔赴醫院，只見聲寶在加護病房床上抽搐著，但究竟為何如此？確沒有人能解釋個所以然。主治醫師緊急照會小兒遺傳科醫師前來會診，醫師才掀開寶寶的尿布，一股似楓糖糖漿香味飄出，加上後來數項檢查結果，前來會診的遺傳科醫師判斷聲寶罹患罕見的楓糖尿症。

然而確認聲寶罹患楓糖尿症之後，牧師夫婦全家人面對未曾見過的挑戰。

貳、疾病帶來重創與影響

對於罕病的陌生

楓糖尿症究竟什麼樣的疾病？這疾病會對孩子造成什麼樣的影響？罕見疾病到底是怎麼樣的罕見法？是哪種罕見疾病？別說對這樣的疾病陌生了，根本是從未聽聞過這種疾病，對牧師夫婦而言，龐大的疑惑和焦慮不停地他們心裡頭盤踞著，唯一能確定的就是如果真的罹患了楓糖尿症是很嚴重而麻煩的遭遇。在醫學中心裡規模不算小的新生兒加護病房，那麼多個小寶寶接受照顧，走入病房裡哪一床圍著最多實習醫師或研究人員，聲寶就在那裡，曾有醫學生向牧師提到「這

種病歷是可遇不可求，你七年醫學院不見得能夠遇到這種 case」。

看著聲寶喪失肌肉張力、意識昏迷，檢查結果發現體內阿摩尼亞、巰胺酸、白胺酸和異白胺酸等含量遠高過正常標準值，若無法自體內代謝出來勢將加重對腦細胞的傷害，醫療團隊運用腹膜透析試圖將寶寶體內毒素排出，在那樣的光景下，更加迫切的期盼則是不管那是什麼疾病，趕緊救孩子的生命要緊。

確診後醫療處置過程，幾番生死交關

確診聲寶罹患楓糖尿症後，透過人工的方式將他體內形成的毒素代謝出來，也是醫療團隊在急救過程中較為可行的辦法。為進一步確認疾病相關資訊，牧師夫婦全家人的血液檢體遠送到澳洲進行檢測，檢查結果除了確定牧師夫婦雙方各帶了疾病隱性基因之外，檢查結果發現聲寶的代謝值只有 0.33，遠低於正常值太多（註，一般正常代謝值應介於 10-32 之間）。

在加護病房不過二十多天的時間，因著疾病罕見與難治，感覺上格外漫長，醫師們多不看好聲寶的預後狀況。曾有一次家屬探視，正巧遇見主治醫師在床邊測試聲寶的生命徵象、自主呼吸能力和肌肉張力，目睹聲寶隨著醫師鬆手而癱回床上，血氧濃度自一百、九十、八十、五十地直線往下掉，然後看著身體和臉色逐漸變黑，夫婦倆人當場看到怔在一旁，腦袋一片空白。醫師發現寶寶恢復狀況不理想當下進行急救，卻發現孩子的爸媽在現場，趕緊請兩位出去，關門進行搶救，救活重新插管之後再請他們進去探視陪陪聲寶。看著別人家的孩子逐個從加護病房康復出來，而自己的孩子仍在裡頭生死未卜，相較於聲寶全身上下插滿醫療處置的管線，幼小的身軀腫腫的、癱軟在床上，面對這樣的光景師母幾番崩潰「主啊！我要我的孩子！」，那是為人母向上帝爭取些許希望時最聲嘶力竭的吶喊。

教會裡來探視的長老與執事，曾善意地告訴師母「牧師娘，你放棄啦，以後免得影響恁牧會」，儘管知道教會長執是一片好意，擔心牧師和師母在日常生活上、教會服事工作中將因著孩子的病況承擔過多壓力與負荷，但回歸做為母親的

角色，怎能說放棄就放棄？奪眶而出的淚水之中，伴隨師母再一次「主啊，我要我的孩子。」微聲祈求。

在心情隨病情起伏之中，對將來降低期待，也對生命做最壞打算

聲寶在治療的過程之中病情起起伏伏，加護病房裡也不止一次發布病危通知，孩子能不能撐過危險期，平安活下來是全家人唯一的關心與期盼。師母也因著一次又一次在電話中聽到病況轉變的消息，越來越不願意接電話，心裡頭總是因害怕聽到壞消息而開始逃避。在那段時間裡，師母的情緒越趨近於歇斯底里，在家就寢時或思念孩子擔心他的病況時，師母開始會把寶寶的包巾抱著，藉著上面殘留著孩子的味道得到些許慰藉。某一天牧師把聲寶從醫院帶回來的包布、嬰兒服等等拿出來整理一下，師母見狀以為牧師要拿去洗，當下大吼「你不可以把它拿走！你不可去拿去洗！」，心想著若孩子熬不過這幾天，走了，至少還能夠留什麼東西下來做為紀念，在理智上也知道這些氣味勢必將隨著時間流逝而消失，但對於聲寶可能病重過世所形成的不安，促使師母在那當時積極保留與守護任何和聲寶有關聯有形與無形的東西。

由於聲寶是家中第二個孩子，因此大多用品都是用哥哥留下來的舊東西，為彌補聲寶沒能享受穿到全新的衣服、包巾，在聲寶病情最危急的時候，素來生活相當簡樸的師母竟跑到嬰兒用品的精品店，凡看到適合聲寶用的毫不考慮地買下來，也不管價格有多貴，心想這些也不知道是現在用得到？還是要在聲寶過世時才用得到？不管那麼多了！能買的全買下去。

牧師對於聲寶住院的態度自始自終都認為讓生病的孩子交給專業的團隊照料還是比較安心，但隨著聲寶病情多次病危，牧師的心情同樣頗受煎熬。牧師描述有好幾次在附近小學導護工作結束返家的路途之中，悲傷與焦慮的情緒壓到整個人無法承擔，回程的腳踏車上一路鼻涕眼淚。曾有一次，某位會友帶著他的孩子來訪，會友一家人離去之後，師母終究撐不下地崩潰大哭，不斷質問上帝為什麼別人的孩子健健康康的，而自己的孩子仍在醫院裡生死未卜。

儘管知道聲寶病情危急，在心裡頭也準備可能會面臨孩子早夭的可能，那天晚上牧師、師母仍帶著哥哥，「走！我們到禮拜堂！」，三個人跪在禮拜堂檯前迫切哭求祈禱著「這孩子祢若要接走他，祢要留他多久，我們就陪他多久，若祢留他下來，請祢幫助他。萬事都有祢美好的旨意，一切都由上帝祢親自帶領，我們完全順服祢的帶領」。

雖然在痛苦之中，仍然給予孩子最堅強的支持

在孩子疾病確診之後，牧師和師母便傾全力透過各種管道瞭解楓糖尿症，從網路資訊中無論英文、日文文獻，統統下載下來研讀並加以整理。另外也透過罕見疾病基金會與其他病友家庭聯絡，透過經驗分享進一步認識這樣的罕見疾病，也累積對於孩子康復後的照顧知識與能力。

病房探視總有主責社工師在床邊關心每個孩子的家長們，那位社工師正巧是牧師神學院的學姊。牧師回憶道那位社工師問道「你這裡（指著心頭）是不是很難苦、很『綁』的感覺？劈腹（意指悲慟欲絕）喔？」，那句話說到他們倆的心裡頭，也正是牧師一家人前往探視時的心情寫照。社工師便鼓勵他們能夠多多觸摸、安撫聲寶，多和他講講話、鼓勵他。所以日後的探視，牧師一家人都在病床旁唱聖詩給聲寶聽，爲了不讓他感受到爸媽是心情痛苦的，他們都會在探視前調整準備好各自的情緒，用安慰、鼓舞的態度去說、去唱，期待給孩子最大的支持與幫助。

在病房之中有同爲基督徒的家屬，知道牧師的傳道人身份後，貼心地用電腦繕打一張禱告詞，將聖經中所有關於祈求、疾病被醫治等等經節全打上去，還特別將在經節中換上聲寶的名字，像『主耶和華是我李聲寶的牧者，我必不致缺乏…』，就貼在聲寶的床頭，讓牧師一家人感到相當窩心、支持與安慰。

長老教會七星中會在得知李牧師家中的遭遇後，公告代禱事項中爲牧師全家祈禱，所有得到這項消息的，無論在國內還是在國外，許多關心的人仕除了代禱之外也傳達了關心支持之意。在聲寶離開加護病房後，教會公報特別前往採訪，

以全版頭版的報導方式，一方面邀請教友繼續關心之外，更將關懷罕病患者的意思傳達出去。

當地社區居民的觀感與教友的質疑

由於牧師一家到金山地區牧養教會已有一段時間，金山鄉民特別是鄰近教會的居民無論是不是教友，對牧師一家人都有一定的認識，就如同對鄉下地區的刻板印象，社區中居民彼此的互動是頻繁而緊密的。牧師家中有新成員，而寶寶出生沒多久就住院，住院還不打緊還是罹患罕見疾病，這樣的消息不久在街坊鄰居間傳開，鄰居、教會會友的關心詢問在聲寶在加護病房裡最危急的時候，是格外扎心刺痛的，每詢問一次便讓牧師夫婦心痛一次，那股心痛倒不是孩子得到什麼病，而是每一次詢問，就等於提醒你一次孩子現在在加護病房。漸漸地師母除非到醫院探視，否則不太願意出門，甚至過大街走到對面的勇氣都沒有。

在金山這地方的風土民情受到民間信仰習俗頗深，部份教會裡的會友和不同信仰的社區民眾知道牧師家中的遭遇不免疑惑著「牧師怎麼會生這種孩子？」，逐漸開始有人問道「牧師怎咁不是有祈禱？」、「要生這款的囡子，不是有祈禱？」，更有因著聲寶的緣故，有社區的居民對牧師一家投以責罵，輪迴、業障觀念所帶來的衝擊，無情地打擊在他們一家當中。

從聲寶入院進加護病房一直到脫離危險期，李牧師全家人從未失去對上帝的信心，他們一直深信上主將藉由這樣的遭遇，去見證祂的美意。上主安排這樣的孩子給他們夫婦倆，他們便不做多想地勇敢面對，堅信著上帝所給的，在人看來是不完美的，但那確實是上帝所喜悅接納的，是完整的作品。誠然這過程中有許多難過不堪，也有許多不解上帝為何如此，就是去學去面對，一步一步走過後再看回頭看看自己家中的境遇，竟已然超過所求所想的。也深深期待著聲寶既然活過來，就是能夠成為別人的幫助。許多關心李牧師一家的教會牧師與會友曾向牧師回饋說「我是跟你們在經驗神的神蹟」，當初在社區當中有些責罵的人、懷疑的人也因著這樣的見證，在教會裡領洗成為基督徒。

上帝終究是垂聽禱告的，二十多日的腹膜透析搶救，聲寶因體內的毒素逐漸排出，並且甦醒過來，一位長時間在加護病房照顧聲寶住院醫師向牧師和師母倆道賀一句「危險期總算過去了，您們可以幫寶寶報戶口了」。

參、隨後而來的考驗

聲寶已然渡過危險期，但是疾病造成他在生理上許多不可逆的傷害，特別是腦部基底核的位置，後續的追蹤判定腦部受損的狀況雖有復原的跡象，但是智力因著大腦已然受損的關係受到影響，就智力與心智年齡的測驗結果發現，與同齡正常孩子相較之下，呈現發展遲緩。

基本生存能力訓練，從不能到能的過程

有別於聲寶在加護病房期間，擔憂他能不能生存的疑慮，在他生命徵象轉趨穩定後，牧師和師母煩惱的就是這孩子日後要怎麼養、怎麼照顧？長時間加護病房管灌維生方式所造成的影響，讓聲寶不會吞嚥。而一般病房護理人員在面對那麼多必須照顧的寶寶負荷下，也依循著管灌的方式給予照顧。牧師和師母意識到若繼續如此，勢將讓聲寶在後續最基本生存吃的的能力無從訓練起，評估過鼻胃管灌食和胃造口手術的幾項飲食處置後，師母向醫護團隊表達在餵食時間親自餵食的意思。

吸吮算是正常人類天生毋需訓練的本能，但是聲寶在吸奶的過程算是吃足了苦頭，師母形容在親自餵食牛奶的時候，聲寶的吸吮有如透過螺旋吸管一般費力，加上得用全身的力量，才能在半小時左右喝到 5cc，漸漸的 10cc 慢慢吞嚥，多次訓練後擺脫管灌進步到自行吞嚥。

聲寶返家後逐漸長大，牧師夫婦對於孩子的訓練並未間斷，進一步注意到聲寶對於音樂律動興趣與接受度較高，教會各類聚會活動總少不了音樂詩歌，有時又因活動的需要加入帶動唱的肢體律動，聲寶漸漸會在活動當中跟著參與聚會的阿公阿媽一起又唱又跳，漸漸從詩歌歌詩中發展出語言、表達和思考，已經五歲

的聲寶現在對於抽象性的感受，如「水，冰冰的」、感覺「很不錯」，能夠清楚的表達出來，和外面的世界產生聯結與溝通。

飲食控制，錙銖必較

楓糖尿症屬於胺基酸代謝異常疾病，因著體內缺少支鏈甲型酮酸脫氫酵素，造成支鏈胺基酸的代謝無法進行去羧基反應，使得纈胺酸、白胺酸及異白胺酸這三種胺基酸堆積在體內產生毒素，除傷害腦細胞外，也產生特殊體味。這樣的患者勢必一生低蛋白質飲食，現行醫療處置上對此病症患者僅只有在日常生活當中喝特殊合成奶粉，而現階段聲寶的日常生活飲食便需要用到兩種特殊奶粉和一種一般奶粉混合食用為主。

但是相對的對於成長發展中的幼童而言，蛋白質卻又是相當重要的營養素，特別是在肌肉和智力發展上。因此在蛋白質攝取上必須極度嚴格管控，為此醫院遺傳諮詢小組、營養師及罕見疾病基金會方面共組的團隊對於聲寶的營養近乎以公克為單位的精算方式，計算每日蛋白質的攝取量儘可能限定在造成傷害的限額下。隨著聲寶年歲漸長，才逐漸加入特殊去蛋白米食或是低蛋白質的食物。

可是在這同時，許多正常人飲食所吃的食物逐漸對聲寶產生誘惑，在日常同桌共進三餐時，聲寶也常趁牧師、師母不注意時偷吃魚、肉、蛋等等食物，或是撒嬌耍賴的方式討著吃想吃的東西，有時父母一時心軟準他吃，後果馬上在隔天呈現出來。假若聲寶出現抽搐、走路同手同腳或是不穩的狀態，大概就可以推斷是蛋白質超過身體能夠負荷的結果。

醫院主治醫師再三告誡父母，爲了不讓他的腦部再度傷害，飲食嚴格管控蛋白質攝取勢在必行，牧師半打趣地描述這樣的過程簡直是和兒子拚命和鬥法，一個硬是想辦法要吃，一邊是死守著不能給他吃。而師母在最近面臨孩子準備上學的學前準備同時，開始帶著聲寶每餐複誦「聲寶，魚肉蛋奶不能吃」試圖在他的認知中建立一個自我保護的規範。

「爸媽，不公平，你們都比較疼弟弟！」

在一般身障兒家庭當中手足關係，常見到正常子女在主觀感受上覺得父母投注在罹病子女的關心較多，有父母偏心之感。同樣的現象也發生在李家長子洋洋身上。聲寶出生時，洋洋已經六歲，在聲寶病況相當危急時，洋洋也常跟著爸媽一起到醫院探視重病當中的弟弟，也跟著父母親在祈禱中為弟弟代禱，但隨著弟弟病況逐漸康復，出院返家後隨之而來的照顧訓練等等全轉而負擔在父母肩頭上，在這同時也排擠到關心洋洋的時間，不平之感逐漸形成。

面對洋洋的抱怨，牧師和師母一方面和他講道理之外，也一再澄清弟弟在生活當中有較一般人辛苦的地方，不過夫婦倆人都正向看待這樣的抱怨，正是提醒他們是否花較多的心思在小兒子身上，而忽略了大兒子的需要。夫婦兩人總是一再向洋洋表示他們對於孩子關懷的心意是一致的，以及調整照顧孩子的時間分配，儘可能花些心思在陪伴洋洋上。

洋洋究竟是一個會疼弟弟妹妹的哥哥，小小年紀的他常帶著聲寶到玩具間，找出他珍藏的玩具陪弟弟玩，小小的心靈也逐漸平衡了些。

添新成員的疑慮、挑戰和期待

李家在 2008 年中旬再添了一個新的成員，在這個新成員到來之前各方疑慮又再度襲來，部份教會會友、關心的親友心疼牧師一家照顧洋洋、聲寶的辛苦，擔心照顧壓力上節外生枝、徒增負荷，力勸牧師夫婦多加考慮，照顧好洋洋和聲寶就好。

在醫療的角度上考量，牧師和師母雙方各帶有隱性的疾病基因，等於在生下一胎寶寶便同時便冒著四分之一罹患楓糖尿症的風險。致於楓糖尿症醫療、照顧與平時生活等方面的辛苦與壓力牧師和師母身處其中，箇中滋味如何毋需贅言。遺傳科主治醫師知道師母懷孕的消息，特別和夫婦倆諮詢，話題直指若再生到罹病的孩子該怎麼辦？

面對多方的疑慮，牧師夫婦的態度竟是一同堅決地回應「就是把他生下來。照生！照養。」，牧師夫婦倆在根本的認知裡堅信能再生第三胎孩子是來自於上

帝的禮物，從未想過抱怨或是拒絕。誠然，再來的孩子可能罹患罕見疾病的機率相當高，若再一個罹病的孩子確實照顧起來是辛苦的，再面對這樣的情形，可藉由聲寶醫療與照顧的經驗，及早檢查是否罹病併避開疾病對新生兒的傷害，特別在疾病對於孩子腦部的傷害可以預防、避開，及早使用特殊奶粉與低蛋白飲食來照顧。

懷孕過程的產檢為確認師母胎兒的健康狀況進行羊膜穿刺篩檢，檢體合併夫婦倆人的血液樣本更遠送澳洲，結果報告回來告知是一個完全正常而且健康的女娃娃，夫婦倆人為此大感驚喜，直說這是從上主而來的禮物，而且超乎所求所想的。另一方面在對於再來的小女兒存在的期待便是藉由臍帶血保存，期待日後幹細胞相關醫療技術成熟後或可成為聲寶罕病治療上的幫助。即或不然，也期待聲寶能和正常的手足相互動，從其中能獲得正向的學習與刺激。

因應教育資源不足與挑戰官僚態度

在聲寶約兩歲時，金山地區的金美國小附設幼稚園主任從早療通報管道得知聲寶的狀況，主動家訪並與牧師夫婦一同討論後續後續孩子入學教育的相關事宜，由於當時孩子年紀尚小，因此討論後建議先讓聲寶到鄉立托兒所就讀，待滿四歲後再入小學附幼就讀。在討論過程當中，夫婦倆便遭遇到教育資源城鄉差距過大的情形，由於整個台北縣七星區僅只有位於汐止市的樟樹國小設有特教班，若要從金山每天接送孩子上下學對於牧師夫婦而言有實際上的困難，幾番評估考量，在幼稚園、小學等就讀過程中有助員陪同是最為合適的辦法，台北縣教育局方面初審核給聲寶 600 小時的助理員時數，惟入學前評鑑會議將就這個部份再進一步討論，主任就此建議牧師師母一同列席參與討論。

參與那次的協調會議毋寧是一場災難，是再一次受傷的經驗。會議遲了約兩個多鐘頭開始進行之外，教育局特教組組長連協調都沒協調，便大筆一揮砍了一半剩下 300 小時。會議一開始，先是指責主任為何帶家長來？也不聽主任反應公文上明確說明家長可列席的澄清。回過頭再向牧師夫婦倆表示，像聲寶這樣的孩

子，她看得很多，甚至教學助理員時數可以全免，只要到汐止樟樹國小就讀即可，尚有名額，但交通自理。至於聲寶必須在飲食上食用特殊奶粉，可能遭遇到其他食物吸引的問題，除指責牧師夫婦沒把孩子教好外，還建議以錯開用餐時間、隔離的方式便可以解決問題，「你就是給他準備這一罐，就讓他吃這一罐，不要讓他同桌，他這個年紀不懂分辨這是哪種食物，就讓他吃這一罐就對了！」。末了還向牧師夫婦說一句「特教喔，我跟你講，我們爭取到的特教預算，比普通的還要高了」。

「我們今天來不是要和你爭取利益的，但請你聽我們分享一下聲寶的情形」，牧師夫婦倆一同回應，並且澄清聲寶的智力發展已有一定程度的分辨能力，而在現階段師母仍不段訓練聲寶在飲食上能自我克制，加上孩子罹病可以活多久都不知道，難道不需要在一起生活的過程當中培養感情？而且先遣的評估小組核定的時數將其削減到不符實際所需的考量究竟為何，也沒有建設性的配套措施。若真有其他資源迫切性與順位上的考量而不給助理員時數也沒關係，屆時父母到班陪讀也無妨、飲食準備就算自理也沒關係。就制度上明文表示家長可以參與討論會議，就別再責罵主任為何帶家長來。而且若如組長所言特教預算、資源充足，為何偌大的七星區才只有汐止這麼一間學校？廣設特教的資源經費不足是不是大家一起來爭取更多的挹注，來造福身障的學子，這些難道不是機關和家長雙方還要一起共同打拚努力的地方嗎？

牧師夫婦倆人在那次協調會議後，決定還是讓聲寶就近在金山當地的小學讀幼稚園，與後續在當地的小學受教育，至於教育所需的資源不足之處，夫婦兩人自力救濟解決。

各方而來的資源支持

如同保羅·科賀筆下的牧羊少年，在少年邁向奇幻旅程之始立定了心志，全世界所有的力量都會集結起來幫助他完成人生當中相當重要的冒險。牧師和師母回顧自聲寶出生以來直到現在，除了自家一路挺過來之外，也承接了許多家庭以

外有形無形的協助。

在非正式的資源協助上，教會會友多提供實際上的支持在於照顧人力的提供，特別是在牧師、師母因事無法兼顧所有孩子時，適時提供人力上的支援協助照料孩子。此外教會會友亦因著自身工作、專業等進行資訊分享，在前述提及到聲寶入學教育的相關資訊，某會友的丈夫正巧是金美國小的老師，在入學前準備工作上提供具有建設性的資訊。在罕病社群之中，比較是透過罕病基金會為交流平台，認識其他病家，分享疾病發展歷程與病童照顧的經驗，這些資訊成為日後在家照顧聲寶相當有力的資源。

國家政策制度當中，幫助最大的還是健保政策，牧師一再強調，台灣在罕見疾病的健康照顧算是相當不錯的，全世界也只有五個國家在醫療與用藥上提供了完全給付。例如聲寶維生所需的特殊奶粉，在當初健保尚未給付的情形下，一罐動輒要三千六以上，僅四天就會吃掉一罐，實非一個薪水家庭所能承擔，在 1999 年罕病基金會等的努力，爭取到楓糖尿症患者能取得健保支持，算是相當大的福利，直接減輕病家不少經濟上的負擔。

研究者問及到李牧師夫婦有否爭取身心障礙者補助，以減輕生活經濟負荷一事，牧師表示當初因在其他地方開拓教會兼任會計緣故，以致於戶頭上曾有一筆鉅款，生活津貼審核上又溯及既往，以致於申請上有所不便，幾番考量放棄而未再申請。誠然，聲寶在特殊奶粉以外的週邊飲食健保未能含括，如去蛋白的餅乾或白米等價格相當昂貴，「沒關係！我們還挺得住！」牧師拍胸脯大笑道。

肆、見證上主的美意

隨著聲寶健康狀況越趨穩定，牧師全家在面對後來所衍生而出的議題應對因著經驗累積而駕輕就熟。牧師和師母一直將聲寶視為從上帝那裡來共同生活的天使和禮物，的確在生活當中所辛苦、不便之處，但是在全家人共同面對與應對下，總是能夠安渡每一次考驗。牧師說道因為自己的工作狀態是各地牧會傳福音，所

以家庭的結構一直是核心家庭的形態，較不受家族其他成員所影響，而且家族對於聲寶這個孩子給予的是加倍的疼愛，在情緒上、家族人際上的壓力相對的減少。牧師和師母總是謙沖地將整個家庭的穩定力量歸於上帝的眷顧，還有教會這個大家庭裡所有家人的關心與禱告在支持，也一同經歷上帝充滿救恩的神蹟。

正因為聲寶是來自於上主的祝福，讓這樣的祝福也能分享予眾人，成為別人的幫助，無論醫療衛生部門相關研討會、記者會或是罕病基金會的活動邀約，只要是教會事工能夠排出空檔，牧師必定帶著全家一同前往。包括後來國內某頗具知名度的雜誌社採訪，專訪內容介紹罕見疾病並呼籲各界重視關注；或是教會或一般社區團體的邀請，分享整個家庭如何走過罕病所造成的衝擊，牧師在排出時間的前提下一定參與其中，把握每一次做見證的機會。

後記

訪談並撰寫牧師全家的故事時，我心頭的情緒是滿滿的。因著聲寶與研究者罹患罕病的孩子同年也在同個醫院出生，主治醫師相同，更在研究者服務的醫院中一同進行復健，十足的「同班同學」與「難兄難弟」。內人常向我轉述在復健過程中與牧師、師母交流，從中獲得相當大的安慰和鼓勵，他們倆常按著的兒子頭祝福道「歡歡，咱歸家夥攏有在替你祈禱喔，愛記得上帝疼你喔。」，這是何等大的恩典和信心，紮紮實實成了我們家應對罕病一路走來的榜樣。

那發生在國境之北某間小教會活生生的神蹟與見證，間接地促成這個研究主題的誕生。

第三節 夏綠蒂的網

楔子

接觸並認識夏綠蒂、芬芬和韋伯這一家，看過夏綠蒂架設的部落格和全家賴以維生的網拍，也在研究訪談結束後，憶及她與她的孩子們，總在心裡頭盤旋著一曲膾炙人口的台語老歌「補破網」，整首歌的旋律泛滿了哀嘆與淒涼，卻仍保有著對現在的執著努力，和對未來的希望，貼切地描繪出這一家韌力充滿的景況。

在正式進入這一家故事之前，先體會捕破網第一段歌詞的意境，當做是夏綠蒂一家的開場。第一段歌詞如此寫道「*見著網，目眶紅，破到這大孔。想要補，無半項，誰人知阮苦痛。今日若將這來放，是永遠無希望，為著前途鑽活縫，尋傢司，補破網*」。

壹、帶走…，留下…

莫名疾病，伺機而起，帶走健康，留下宣判

韋伯一歲時便常常因著嚴重感冒的緣故，住院接受治療，但已然一歲多的孩子在成長曲線嚴重落後，大多一歲半左右的孩子已可以學著在簡單的協助下開始自行行走，但小韋伯卻只能撐著牆面走路，不敢放手行走，而且常常跌倒。「沒關係，男孩子發展的速度比較慢，這其實相當常見，過一陣子就會趕上了」醫師這樣安慰道，要夏綠蒂再等一等。及至一歲八個月左右，醫師警覺有異，經過檢查發現孩子體內肌肉酵素值偏高，因而在大腿和小腿上各採了一些切片進行檢查，排除原本臆斷的肌肉萎縮症，正確指認出韋伯罹患另外一種罕見疾病－粒腺體基因缺陷導致肌肉產生病變，同時合併腎小管酸血症。

主治醫師很明確地告知夏綠蒂和陪同的小姊姊芬芬，粒腺體基因異常這樣的疾病是罕見疾病，國外相關文獻資料稀少，遑論在國內能有什麼豐富的治療資訊，總歸一句話，韋伯身上的疾病「無藥可醫」，在醫療領域內所能做的就只能

繼續檢查、追蹤、再檢查、再追蹤，然後仍是無止境的檢查，仍是無止境的追蹤。也正因為沒有藥可以給予治療，因此醫師頂多提供如 Q10、酵素及維他命 B 群等，算是「沒有治療性的治療」。醫師雖憐惜芬芬有所不捨，但仍認真地告訴芬芬「妳的弟弟有一天會變成小天使，我們無法評估確切的時間，但是請妳隨時要有心理準備」。

然而這樣莫名而罕見的疾病並沒有因著時間停止侵蝕韋伯的身軀，首先生理發展極度遲緩，夏綠蒂的記錄中記載的幾件事中可見一二，八歲才入學，身高僅 90 多公分、體重僅 12 公斤等；韋伯 17 歲時一篇有感而發的記錄，寫道身高 130 公分、22 公斤。加上疾病引發肌肉病變，以致肌無力的結果，讓韋伯四肢無力變形、脊椎嚴重彎曲，胸椎突出，合併壓迫內臟，至於體內食道闊約肌異常造成吞嚥困難。基因缺陷另外導致視神經漸漸萎縮。這些影響隨時間進行式地啃蝕著，「沒關係，只要別再更糟就好了」如此簡單的期待，總在追蹤檢查後的宣判裡落空。

這悄悄到來的疾病，讓夏綠蒂帶著芬芬、韋伯走入漫長艱辛的旅途，數不清的檢查、無數次的等待與宣判，換到無藥可醫的罕見疾病這樣的結論，醫師還附帶一提罹患此病的孩子大多無法走到成年期。這樣的宣判，夏綠蒂有很長的一段時間，閉著眼面向唏來噶往的十字路口，想著是不是這樣衝出去做個了結，便能逃避一切的苦楚，再張開眼望著天空，仍是沈默…

醫療檢查，繁痛難忍，帶走信任，留下恐懼

如此罕見的疾病即使沒有有效的治療方法來應對將來將發生的智力受損、運動失調、四肢無力等症狀，但醫療追蹤與「或許能抑制惡化」的藥物，從確診之前便似排山倒海地朝韋伯湧蓋而來，諸如肌肉切片、電流傳導、核磁共振、抽血檢查等等琳琅滿目的過程，一方面要求心智仍未健全的幼兒配合，各類侵入性與非侵入性檢查過程衍生的疼痛或害怕，徹底破壞了一個人最為基礎的信任與依附，在小韋伯心裡頭烙下無法抹滅的恐懼。他開始對周遭各種變化感到害怕，害

怕孤獨、害怕打雷、害怕鞭炮聲、害怕陌生人，甚至是旁人突然打噴嚏或說話稍大聲些都會讓他害怕而且躁動。

當韋伯在往後生活的幾個必須要面對陌生情境裡，如醫療、復健、入學受教育，甚至是陌生人靠近時，韋伯輕則眼神閃躲或想法子迴避，不然就是巴著媽媽不放，若夏綠蒂硬把他掙脫交給醫護、復健或是學校老師，那往後的發展便會演變成韋伯在整個治療或課程裡傾全力抵抗，甚至出現相當大力的自我傷害動作。多少次看到韋伯掙脫醫護人員或老師後在地上爬，努力朝著夏綠蒂爬過去，每句聲嘶力竭地「媽咪！媽咪！」吶喊都會讓夏綠蒂的心徹徹底底地被撕碎。

貳、疾病帶來衝擊影響

「手俾網，頭就重，俵慘阮一人。意中人，走叨藏，那無來鬥幫忙。辜不離衷終罔振動，提網針接西東，天河用線做橋板，全精神，補破網。」（補破網第二段歌詞）

赴醫如入灶腳，病情持續惡化

在一切病況不明的情況下，韋伯多前往位於林口長庚醫院進行多次檢查，每次前往總是設法帶著長韋伯三歲的小姊姊芬芬，帶著韋伯自台北市出發搭車前往林口長庚醫院做檢查，每一次的檢查追蹤動輒要花上一整天。常常是帶著兩個孩子穿梭在醫院各個部門之間。若是碰到要如廁不方便照顧孩子時，常常是要帶著兩個孩子一起到廁所裡頭，再請芬芬抱著或是揹著並安撫情緒開始躁動的韋伯這樣的窘境。

韋伯三歲時所有醫療檢查、處置及照顧，由長庚轉到台大醫院，台大的醫師確診韋伯的疾病之後明確告知夏綠蒂，韋伯罹患的粒腺體異常缺陷既屬於罕見疾病，更是無藥可治的疾病。但疾病會按著病程發展對韋伯的身體造成影響仍必須提供支持性、緩和性的治療來延緩惡化，現行醫療行為可以做到的便是每隔三個月的追蹤檢查。每次檢查夏綠蒂從未見缺席過，但這每一次檢查後的報告背後代

表著一次宣判。其間有著遷居台南時在 C 醫院就醫的波折，記錄下骨骼嚴重鈣化與脊椎側彎的問題；及至現在到 S 醫院處理肢體變形及吞嚥困難等現象，加上這些過程之中大大小小的復健歷程等醫療處理，越來越難抵擋疾病對於韋伯身體的摧殘。從一歲到現在十七歲的十多年以來韋伯每一次宣判再在證明狀況只是更差而已，從肢體發展逐漸彎曲、行動能力逐漸受限、肌力漸弱，乃至於吞嚥愈顯困難，每次祈禱著「沒關係，不要再更糟就好了」卻也在每次的宣判之中漸漸成了遙不可及的奢望。

歧視排擠的眼光與態度

儘管醫療照顧上有所限制，但是孩子成長過程之中相伴隨的教育和照顧仍不能因此而有所偏廢，夏綠蒂想到韋伯三歲了，也該是讓他在托兒所裡開始學習如何和同儕孩子互動的時候，也擔心到若選擇較大的幼稚園、托兒所未必能提供較佳的照顧品質，因此找到一間規模較小的托兒所入學，有時夏綠蒂不放心在圍牆外張望，竟看見已是課堂活動時間，所有小朋友在教室內參與活動和課程，就看著韋伯一人孤伶伶地被留在教室外的小庭園中。

「妳的孩子，活像一隻刺猬」托兒所所長向夏綠蒂這樣抱怨，數落著韋伯吃飯慢、動作慢，對於任何活動畏畏縮縮，托育過程裡時而啜泣，時而歇斯底里地大哭，不願接受與配合老師的各項指令活動，沒其他法子的情況下就把小個子的韋伯晾在教室外頭。偶爾庭院裡有野貓野狗經過，膽子小的韋伯更是常常落在叫天天不應，叫地地不靈的窘境裡。

儘管所裡有個心地善良的老師常會護著韋伯免於所長的責罵和奚落，仍無法幫著他們爭取到較好的對待方式，多少次夏綠蒂載著韋伯放學的同時，得承載滿滿來自於所長負面情緒和抱怨，回程的路上淚水不停，「當時我是這樣想的，這就是我們的宿命，也許被歧視、被排擠是應該的，我得忍耐下去」夏綠蒂憶及此事時如此回應道。一年後這位盡力護著韋伯的老師要離職了，在這個托兒所裡的保護消失了，面對這樣的景況，夏綠蒂心裡只想著該是帶韋伯離開的時候了。

落跑老爸與家庭解組

夏綠蒂的丈夫，芬芬和韋伯的爸爸，曾是某貿易公司的資深經理，常往來於台灣和中國大陸之間。夏綠蒂回憶道韋伯出生確診罹患粒腺體缺陷罕病後，丈夫並沒有表達太多意見，一如以往繼續埋首工作，將工作收得交予家用，讓全家免於經濟潰乏之虞。但是爸爸在家的時候，雖不致抱怨為何家中會有這樣的孩子，也是會陪芬芬、韋伯一起玩，但整個家庭氣氛就是得小心翼翼地按著爸爸的要求與期待經營著，這過程中所有發生的衝突與不愉快，都是由夏綠蒂一人小心地承擔，不想讓孩子們感受到絲毫負面的情緒或感知到家中有衝突發生，檯面上一派和諧。

某天夜裡下著雨，韋伯發著高燒，夏綠蒂請正在睡覺的爸爸幫忙，請他開車載母子兩人就醫，任憑夏綠蒂怎麼催請，爸爸就是無動於衷，無奈的夏綠蒂只好叫了計程車送韋伯到醫院治療。隨著韋伯成長疾病影響越趨明顯，先生投身工作與赴大陸出差的時間與次數越來越頻繁，就全家而言，爸爸這樣的角色越來越像是個局外人。

韋伯十歲就讀三年級那年，爸爸將所有事業重心全部移往大陸，除了按月寄生活費回來外，便沒什麼聯繫，這樣的景況維繫大約四年左右的時間。四年後，爸爸匯寄最後一筆生活費，同時捎來一通電話，內容重點是經營不順利、遭人倒帳、怕台灣這邊的家人被債主找麻煩要趕快搬去南部避風頭等，末了一句「其他的你們自己想辦法」。

熬過三不五時關燈、不接電話裝做不在家的日子，熬到芬芬學校期末考，芬芬顧及弟弟成長過程以來人際互動的薄弱，斷然拒絕一人獨留北部寄居親友家以完成學業的建議，堅持要全家一起、堅持要陪伴弟弟。學期結束，從未獨自出遠門的夏綠蒂倉促地整理行李，自己開車帶著兩個孩子前往台南，短暫地親友照顧到租到房子全家繼續想法子維繫後來的生活，一切都是匆忙倉促，加上心頭淌血的無聲之悲。

面對一家之長做出如此輕率看似不負責任的決定，夏綠蒂的夫家也大為震驚，夫家小姑、小叔特別前往中國瞭解整個狀況，回來後證實了爸爸在大陸生意經營失敗的壞消息之外，更讓夏綠蒂心碎且扼腕的是，在彼岸的爸爸有個已經六歲大的孩子，等於爸爸在仍往來在兩岸之間時，已有外遇的問題。

參、補網、捕望、織夢

貴人相助教育路

韋伯在托兒所的照顧和教育，起先並不是相當順遂，所方無法接受韋伯動作較慢與怪異的脾氣，因此以偏見和隔離的態度來對待韋伯。起先雖有一位老師特別照顧盡量不讓韋伯和夏綠蒂遭受太多所長的責難，不過一年這位老師要離職了，也讓夏綠蒂下定決心要帶韋伯離開。燠熱的七月，夏綠蒂帶著芬芬騎著機車鑽大街走小巷一間一間幼稚園、托兒所瞭解、溝通和請托。某天教韋伯畫畫的老師介紹了一家幼稚園，聯絡後園方不僅熱切回應夏綠蒂，還約了時間請夏綠蒂帶韋伯到幼稚園裡面談。

園長親切地接待母子兩人，瞭解這一整個家庭的狀況和過去的際遇之後，園長當下表達歡迎韋伯前來就讀，在此之後更積極地向夏綠蒂介紹台北市當成立不久的早期療育中心等等社會資源供她選擇，不僅只是介紹資訊，有許多次更是這位園長陪著母子倆一同前往。若遇有相關課程或是座談會，這位園長更是在旁幫著抄筆記。對於夏綠蒂這位辛苦的母親，園長不時給予情緒上的支持和鼓勵，也隨時關心著有什麼是可以再幫上忙的地方。

考量到韋伯總會碰到入小學受教育的課題，若要在更大的教育環境裡得到適切的協助，自己必須先有所付出，先付出才有機會得到，基於這樣的信念夏綠蒂必參與芬芬就讀的小學擔任圖書室義工。也因著芬芬在學校裡是品學兼優的模範生，學校裡許多師長多是透過芬芬也跟認識了夏綠蒂。就在韋伯入學前一年的某天，有個機會和校長閒談，夏綠蒂向校長提到韋伯的狀況，明說這個孩子是罹有

罕病而且在發展上有嚴重遲緩合併行動不便的問題，而且打算著明年要來這個學校就讀。原以為只是一次單純的閒聊，沒想到這些資訊讓校長牢牢地記在記事本上，入學前校長交代教務主任規劃無障礙校園設施，爭取斜坡道、設置身障生專用廁所，漸漸的校園裡各個樓層普設無障礙設施。

校園硬體部份增設與改進相對而言是容易，但學校裡面有沒有老師能帶頭來接納韋伯的軟體部份更是教人擔憂的部份，夏綠蒂特別找了一位已經認識的個性相當溫和、頗有愛心耐心的老師，詢問這位老師可否擔任韋伯的級任老師？這位老師不僅答應，還向校方表達自願帶韋伯的意願，不僅如此在韋伯的小學受教的六年期間裡，有整整四年的時間是由這位非常有愛心的老師陪伴。

自五年級開始，韋伯的身體狀況愈來愈差，進出醫院次數越趨增加而且住院日數也越來越長，課業追趕則越顯吃力甚至落後，起先夏綠蒂直覺整個學校對韋伯已是特別好了，課業表現不能再“特殊”下去，因此對韋伯課業採取硬逼的態度，新任的級任老師勸夏綠蒂別這樣子，直接了當地告知這樣絕非韋伯所需要的，也稍提醒了夏綠蒂若韋伯這樣的疾病讓他無法長大，年齡有限的話，若再持續硬逼韋伯要跟上課業，無疑是在原本就充滿許多不信任的負面情緒上增加更多的負面壓力。夏綠蒂想想也對，在韋伯有限的人生之中讓他能夠有更多快樂、沒有負擔的記憶可能比眼前追趕課業更重要，故採納老師的建議。這位新老師對韋伯也給了相當多的通融，建議韋伯要有充足的睡眠，睡飽了再上學，累了就回家，作業懂多少、有能力做多少就完成多少，把小學最後的兩年撐完。之後因著身體健康狀況惡化的緣故，國中階段的教育，夏綠蒂便申請了在家教育。

回顧韋伯的受教育經驗，夏綠蒂心中充滿了感謝，有畫畫老師的介紹一所這麼好的幼稚園、有對特教早療清楚概念且熱心協助的園長、有優秀的女兒在弟弟入小學前鋪路打好相當程度的人脈關係，以及小學教育過程中幫助頗多的幾位老師、教務主任和校長，「這些都是我的貴人幫的忙，就覺得一路走來貴人越來越多」。

扶持互助舉家遷

夏綠蒂這一家，在確定韋伯罹病後經歷兩次相當重要的搬家。第一次因著遠赴大陸的爸爸經商失敗爲了躲債而南下，在短暫親友照顧後，在夏綠蒂大哥協助下好不容易找到一處租屋處，暫時安頓下來。由於時值整個家族因著爸爸經商失敗、片面放棄對家庭的責任的慌亂狀態，夏綠蒂正煩惱著家用已然所剩無幾的窘境時，婆婆和小姑在當時便提供經濟上的支援，讓夏綠蒂免於生活上的困頓。接受這樣不定期的經濟支援有一定程度的壓力，最明顯的莫過於婆婆多少明示或暗示地希望夏綠蒂、芬芬和韋伯能原諒爸爸的自私決定，但爲了生活維繫，仍得接受下來。

搬家影響最大的莫過於芬芬，事情爆發開來時，芬芬正值高一準備期末考，夏綠蒂和部份親友曾建議是不是讓芬芬留在台北把高中學業讀完，但是芬芬認爲弟弟一人成長的過程，充滿了外界有意無意的傷害，讓他對於外界打從心裡不信任，也因著深知弟弟的疾病讓他在人生的歲數比所謂的正常人短少太多，因此希望能多多陪伴弟弟，讓他在人生過程的記憶當中仍能深切感受到被愛、被關懷、被支持。芬芬決定學期結束，一同隨著媽媽和弟弟搬到南部，轉學在當地就讀高中。

不過兩年左右的時間，芬芬參加大學學測後，確定考上師範大學，是否單獨前往，又成了一家三口考慮的議題，芬芬的祖母和姑姑曾持著只要芬芬一人北上即可的意見，這回夏綠蒂覺得留在南部一方面有醫療資源不如北部的疑慮，而且芬芬在家庭經歷過的每一階段都是相當重要的支持，三個人共同生活給予韋伯正向快樂的生活，再搬一次家回台北是較佳的選擇，多次請祖母和姑姑諒解，她們才勉強接受這樣的意見。

回台北生活找房子住也不是說有就有的過程，在找房子的過程裡夏綠蒂描述著又是一次貴人相助的過程，在台北的友人除了熱心幫忙找房子之外，連房東在租屋契約上也給了夏綠蒂一家相當大的方便，大大減少了在搬遷上需要面對的壓

力。

各方協助找活縫

無論基於什麼樣的原因，夏綠蒂的婆婆和小姑不定期提供的經濟資源仍是現今生活當中，相當重要的生活支持，但也因著這樣的支持是不定期的協助，以及開口向婆婆、小姑要協助，總是在心裡頭有著揮不去的壓力。之前取得相關協助的罕見疾病基金會，社工人員瞭解到夏綠蒂家境狀況後，協助申請了基金會的生活補助，另外既有的身障福利資源如房租補助和生活補助，琳琳總總加起來萬餘元，夏綠蒂偶半開玩笑地說韋伯也是撐起家裡經濟需要的重要支持。住在附近的鄰長也關心夏綠蒂為照顧韋伯需要相當多的福利資源的關係，積極協助夏綠蒂申請低收入戶，屆時在生活補助上，醫療照顧資源上，以及芬芬的教育經費等有較多的挹注。

單靠家族親友不定期的支持和福利補助，仍不足以支持生活的各項所需，在未搬回北部之前，這樣的壓力便存在並影響著。此時出現另外一位相當重要的貴人，是夏綠蒂久未聯絡的好朋友，是一位經營家飾品生意的單親媽媽，夏綠蒂找到這位友人請這位朋友幫忙找份工作時，這位友人提出了相當貼心而優惠的建議，她建議夏綠蒂經營網路拍賣，可以在家一邊照顧韋伯，一邊經營。至於拍賣商品可以從她工廠或倉庫裡調，成交賣出後再同她拆帳，賣出前則不用付出任何的成本。網拍經營對夏綠蒂而言，是既新鮮又充滿溫情的際遇，讓原本不善於電腦操作的夏綠蒂藉此熟悉電腦和網路的運用，在網拍之外自己又架設了部落格來記錄照顧韋伯的點點滴滴，抒發許多生活箇中辛酸，記敘來自於韋伯與芬芬溫馨的回饋。在網路上與夏綠蒂拍賣交易的網友，也常常透過拍賣網站連結到部落格，知道夏綠蒂一家的故事和現況，有人大方捐出二手衣、有國小校長揮毫將墨寶捐出讓夏綠蒂當作拍賣品，有學校老師集資團購拍賣商品，逐漸地拓展夏綠蒂自力更生的機會。除了網拍路上充滿溫情之外，最讓夏綠蒂感動的是更有曾經和她交易過的買家逐漸熟絡後，在下班空閒之餘前往夏綠蒂的住處幫忙處理部份家

務並且照顧韋伯，讓夏綠蒂有一小段空閒喘息的時間。

把握當下正向觀

回顧這十多年以來，從經歷韋伯不斷生病開始，及至確診罹患罕病與不斷治療，中間經歷家庭的解組與重整、幾近不足與潰乏，看似陷入絕境之處，總能夠從中找到轉機，不單單是夏綠蒂為母則強的信念在支撐，也不只是芬芬對家人的體貼支持，屬於這個家庭獨有的正向力量與信念也埋在韋伯的個人特質裡，韋伯一直清楚疾病正侵蝕著自己的身體，一點一點地奪走自己僅剩下的生理機能。韋伯常常表達自己內心的感謝與親情之愛回饋給夏綠蒂和芬芬，對於疾病的影響是否擔心時，在他小小的心靈裡建構了相當成熟「我還擁有…」的價值觀，所以「當我不能走時，我還有手；手不能動時，我還有頭…」，也樂觀十足地告訴芬芬「會活到你讀博士之後」。

單純快樂，是夏綠蒂、芬芬和韋伯認清並接納罕見疾病對家庭的衝擊之後，在平時生活謹守把握的基本原則，雖說對於韋伯剩下的人生有多長，心中總是沒有把握和掛慮，但與其擔憂不如把握現在相陪伴的每一天則更顯重要。誠然，爸爸未能承擔責任是個無法彌補的遺憾，但也在接受這樣的事實發生之後發現這個家庭不再需要處處牽就爸爸的喜好和情緒，反而在家中找到了自主性和自在感，彷彿卸下重擔之後更能經營一個追求快樂就好的家庭氣氛。

肆、在簡單中找到幸福

面對粒腺體缺陷對於韋伯個人生命造成不小的打擊，同時也曾對整個家庭造成重創，一路走來夏綠蒂、芬芬和韋伯從諸般經歷之中深刻體驗到的不是命運多舛和箇中悲歡離合，而是掌握到對於生命經歷中秉持的態度，在看似平常與單純之中找到快樂，在平淡的每一天當中珍惜家人相陪伴的每一刻，對於家中每個人的付出與回饋中總是坦誠而且帶著親情之愛，也對家外每個曾經或現在給與幫助支持的人充滿感謝。

在研究訪談結束前我問道如何簡要地形容你們一家人如此堅韌的力量？「在簡單中找到幸福吧」芬芬如此回應，這句話足以說明夏綠蒂、芬芬和韋伯對於生命的體認，經歷陪伴韋伯的漫漫長路，對於未來將發生的離別消逝縱有憂心，但把握當下更是重要，也唯有在當下的簡單中找到幸福裡，培成全家一股堅韌的生命力。

後記

「魚入網，好年冬，歌詩滿漁港。誅風雨，駛孤帆，阮勞力無了工。雨過天晴魚滿港，最快樂咱雙人。今日團圓心花放，從今免，補破網。」（補破網第三段歌詞），幾番思量「補破網」第三段歌詞用來形容夏綠蒂一家人是否適當？不僅是李臨秋老師在別逝前言明此段且歌詞是迫於當時政治壓力下的非情願之作。而且面對無可救藥的罕病，韋伯身體狀況持續退步的事實下，何來所謂「好年冬」、「雨過天晴」和「團圓心花放」？

後來幾次造訪夏綠蒂的部落格，也拜讀過芬芬幾篇描述韋伯和自家經驗的文章後，再在強調「珍惜、把握當下」與「從簡單中找到幸福」的生命價值觀裡，對應於無法扭轉疾病影響的事實衝擊，夏綠蒂一家深刻描繪出「誅風雨，駛孤帆」那種堅強的力量與意志，也確實透過全家共構而成的正向韌力，在各種資源支持扶輔中，所有的努力沒有白廢，或許放個期待吧？期待著「從今免補破網」的到來。

第五章 罕見疾病兒童家庭韌力分析

本章透過三個參與研究的罕見疾病兒童家庭之深度訪談逐字記錄及該家庭所提供如部落格記錄、發表文章等資料，加以歸納與分析。於第一節部份，分析整理罕病兒童家庭所遭遇的困境為何。第二節以 Walsh 所提出之家庭韌力理論為基礎，按韌力家庭之信念體系、組織模式和溝通過程就研究對象所展現的韌力特質加以分析說明。於第三節則探討參與研究的罕病兒童家庭所呈現出來的韌力動態展現，在這動態過程中，靜態特質部份的如何在動態過程中產生作用，並將原先整理建構而得的韌力展現流程圖做更細緻的修正。

第一節 病家韌力展現的舞台——困境描述

在探討罕見疾病兒童家庭所遭遇的困境之前，我們不得不先試著回答一個問題，便是為何要去探討困境？困境與韌力展現之間究竟有何關聯？於此我們先回顧第二章文獻探討中，若以心理脈絡觀點來看韌力，會認為韌力「是一種個體具備的認知或情感的心理特質、人格特質和自我概念，據此形成成功適應、勝任的能力，能使個體運用內外資源從困難、挫折和不幸中很快恢復和調整過來」。從生態脈絡觀點來定義韌力，則將韌力定義成「是個體處於危險或負面的情境中，與環境交互作用而得之適應良好的動態歷程」。無論從心理脈絡觀點或是生態脈絡觀點，韌力無論在靜態特質上或是動態過程中，皆與「困難」、「挫折」、「不幸」、「危險」等負面狀態產生無法切割的聯結。

因此，我們可從定義之中引伸出一個觀點，便是若將所謂的負面狀態抽離，韌力便不存在？回歸韌力相關文獻中，Waller（2001）便提出韌力需在負向情境之下才能發生；陽毅、歐陽娜（2006）整理 Garmezy 和 Rutter 的韌力理論，指出個體處於危險或負面情景之中，是韌力展現的關鍵條件；Walsh（2008）指出困境淬鍊韌力，認為力量來自於過去創傷、困境等負面經驗，韌力是透過困境得到強化，而不是與困境無關。總之，若欲討論韌力議題，無論是個體或是團體韌力展現，無可避免地要去討論單位身處的困境為何。

現就前一章故事裡的三個家庭，在遭遇家中未成年子女分別罹患脊髓型肌肉萎縮症、楓糖尿症，以及粒腺體基因缺陷三種罕見疾病後所產生的困境分別從個別成員、家庭成員互動、生態系統及家庭發展四個角度加以分析整理如下。

壹、家有罕病兒的困境——家庭成員面

從個別家庭成員的角度來分析三個家庭所遭遇到的困境可歸納出疾病本身所帶來的困境、罹病兒童的身心壓力、主要照顧者的身心困境三個大項，茲分析如下：

一、疾病本身即為困境

（一）學齡前便發病，影響甚鉅

學齡前兒童發展階段是成長相當重要的關鍵，參與訪談家庭中罹病的孩子皆是在學齡前便承受到疾病的影響，而這些影響大大限制兒童的發展，如小雪因肌肉萎縮症致其肢體動作發展受限；聲寶因楓糖尿症造成代謝功能障礙，需對兒童腦部與肌肉發展過程中最重要的蛋白質予以嚴格限制攝取；韋伯罹患粒腺體基因缺陷則是直接造成他肌肉無力、肢體及身軀變形、智力與視力受損等。以上疾病對於罹病的病童而言，造成不可逆的傷害，也讓他們在人生的起跑點上便處在相當沈重而嚴苛的情境之中。

「八個月的時候，小孩子就是應該要爬，很自然的該爬的時候，發現他不爬，（略）但是他可以坐，他就是坐的很好，你不會覺得他有什麼不對，後來到要站，他就不站了，就是不願意用力站，（略）就是連爬都不願意，現在連站他也不願意，（略）可是問題他就是連站他都不用力了，怎麼可能會去想要練習走（略）後來醫生就是，剛好那個醫生是看小兒神經的，他觸診就說，他認為應該是肌肉萎縮症，那時候我們沒有聽過這個病，然後也不知他的嚴重性是什麼」（M-1-002）

「（醫師懷疑孩子罹患罕病時，孩子的年紀）那時候大概才十...十一個月」（M-1-004）

「帶回來（指新生兒出院）後發現說他為什麼哭一陣子，安靜，然後又哭，隔沒有多久又哭，然後我就覺得怪怪的，在來就都正常餵奶嘛，大概兩天以後，發現不對勁，聲音越來越小，然後也沒辦法，吃東西，他的食慾根本都亂了」（M-2-003）

「他應該算是一歲才開始覺得他發病，因為就開始常常感冒生病住院（略）為什麼他都不敢放手走路？只敢扶著到處走，但是不敢放手走，而且蠻容易跌倒的，那時候醫生是先說是可能男生比較慢，沒關係再等一等，那等到一歲八個月醫生就開始有在做追蹤，一個採基因回去做追蹤，然後兩歲的時候就那個，肌肉酵素值他又偏高嘛，兩歲的時候他就切片，就大腿跟小腿的肌肉切片，然後就去看看，釐清他到底是不是肌肉萎縮症，就發現不是，是粒腺體的基因異常」（M-3-001）

（二）疾病資訊不足，確診困難

罕見疾病本身因著罕見特性，致使疾病無論在病徵、進程，乃至治療與照顧上，因著資訊不足形成預防、治療與照顧的困難，往往在病徵明顯呈現時，已然造成病童生理上相當程度的、不可逆傷害，若非有相當程度治療罕病的醫師，否則在確診工作上需要耗費相當長的時間，甚至需要反覆確認才能做出正確的診斷。

他們就先懷疑是這個（意指另外一種疾病），他們就排除肌肉萎縮症，可是他們同樣都抽了血，他們說會同時去檢查，可是他們要先檢查這個部份，後來就是兩個禮拜之後，那個報告比較快出來，他告訴我們說不是...所以說就叫我們再等兩個禮拜的肌肉萎縮症的檢測出來，然後一個月過後之後，就確定是（肌肉萎縮症）——M-1-005

就帶到馬偕去看小兒科，小兒科以為是感冒（略）耳鼻喉科檢查是不是軟喉症，再第八天還是第幾天，安排一個那個內視鏡，足細漢仔的做內視鏡的時候哭的足姆咁（很心疼），一直找不到原因哪裡——M-2-003

就判斷他疑似，就懷疑是不是楓糖尿症，因為他的尿味有那個楓糖香香的味道，那時候小孩子在裡面已經沒有什麼肌肉張力，意識是昏迷的狀態，然後再來檢查就跟我們講說可能是這個（略）說對楓糖尿症根本就很陌生，不要說很陌生，從來沒聽過，然後和你說罕見疾病，聽到罕見疾病這兩字是什麼種的罕見疾病？（略）你若是看到開始會客，一大堆醫生、實習醫

生圍著，聲寶就在那裡，因為他這個病例，醫生和我說這是可遇不可求啦，對研究生來說，他說有些時候你七年醫學院不見得能夠遇到這種 case，去實習的時候，啊所以說我們若是看到一堆人圍在那裡，應該就是李聲寶——M-2-007

16 年前喔，當時的資訊蠻少的，那從兩歲開始就是不斷就醫、不斷就醫——M-3-001

（三）疾病無可救藥，且戰且走

儘管在相關文獻一再提及罕見疾病並非無藥可救，但在這三個家庭中發現在疾病確診之後，面對到的便是來自醫師告知沒有治癒途徑的宣判，在現行臨床醫療處置上，常處在頻繁就醫與控制疾病避免惡化，即或無法避免惡化，也盡力達到延緩疾病對孩子的影響。日後疾病隨著時間發展，產生而來的影響亦無從預期，主要因著罹患同樣罕病病友的疾病表現，常存有差異甚大的情形，而日後因疾病所產生的影響，在治療上傾於保守的症狀控制而已。

可是回診你會發現那個沒有意義，醫生就問最近好不好阿，就是寒暄，因為沒有藥可以醫的病，你只能寒暄而已（略）我每次等了那麼久（略）每次掛一百多號，結果就是跟你寒暄，然後開個藥就走了，而且那個藥還不知道有沒有效，你知道，都是實驗的藥（略）醫師就跟我說沒有用，你做什麼都沒有用，你只是會對孩子造成負擔 M -1-007

我從來沒有想過，因為在病友之間也沒有聽過，所以在前年年底發生的肺炎是我沒有想過怎麼會這麼嚴重，沒有人跟我說肌肉萎縮症會造成這個，他們的力氣太小，所以包括連咳嗽...覺得怎麼會沒有辦法咳出來（指咳痰）就嚴重到變成肺炎去住院，而且還反覆——M-1-013

要確定楓糖尿症的時候，醫師就打電話來說和我們說，他說要吃特別牛奶，楓糖尿症需要的特製奶粉，我們也是想說這個要吃多久？我就問林醫師請教一下這個要吃多久？林醫師說一輩子！那就是你沒有辦法去改變，這就是一輩子他最安全的食物——M-2-055

因為基因的緣故，當然，到目前的醫學沒辦法去改變，也沒辦法用外力去幫助他有代謝的功能，所以說他一輩子要低蛋白，所以這類的小孩比較不簡單的是說，在小兒的成長過程蛋白質對孩子來說非常的重要（略）但是

他就是要嚴格監控，代謝那麼低，所以說，他的成長條件其實是很差的
——F-2-061

每個月要抽血檢查，要聞他的味道，看有沒有嚴重，若是嚴重就要送去急診，所以說在過程的當中，在更小的時候我們常常去急診——F-2-063

就是配合醫生的檢查，一直檢查。然後到了三歲吧，在台大，後來就轉到台大，台大就確認說這個疾病是沒有藥可以醫的，每一科都會診，就沒有藥可醫了——M-3-001

只有三個月回去複診一次，或者生病回去看診，因為每次去，反正醫生也只是問一問，沒有藥...這個病就是沒有藥可以治嘛，頂多是吃 Q10、酵素讓他補能讓他幫助發電，那還有吃 B 群這樣子，沒有治療性的治療
——M-3-014

二、罕病病童身心反應

（一）成長傷痕累累，畏縮驚嚇

在疾病確診之前病童多會經歷到簡繁不一而且多次的檢查，過程多附帶一定程度的身心壓力與痛苦等負擔，加上病童對於醫療機構環境及執行醫療行為之醫護人員存在的陌生感，陌生感受與負面身心壓力交互作用下，形成病童在經歷多次醫療檢查與照顧後，對於醫護環境與人員產生抗拒。若再加上外在環境、機構等不友善對待，將加深病童對於自身所面對的陌生人事物，產生不信任與恐懼感。

檢查過程，非常繁複啊，尤其、比如說常常要做抽血、給藥、抽血、給藥，三十分鐘內給一次藥、抽血、給一次藥、抽血，到最後來不及給藥，就直接從鼻胃管灌，然後就馬上抽血，因為他那個有時間上的限制。對呀，就是檢查過程、就是整個檢查過程，這個小孩子就變得非常、非常緊張、害怕，然後他的個性變得非常不願意跟醫師配合，然後每次做個檢查都要好幾個醫師壓住，或者是要吃藥讓他睡著才有辦法做（略）整個檢查的過程他..這個小孩變得非常容易受驚，就是等於他在三歲以前都是負面的情緒發展——M-3-001

原本以為小型托兒所人數少孩子可以得到較好的照顧，但也因此園長對待孩子的家長也非常的功利，我的孩子當時還可以自己走路，只是發育較慢、

個子較小、吃飯很慢，不像一般小孩活潑好學習，畏懼退縮的小小心靈不願接受師長的口令。他無法卸下心房去配合師長的引導，因為他就是怕大人要他做配合，在醫院裡有太多強迫他要配合的不愉快經驗，於是他在團體裡變成一個拖累者的角色，園長開始把他抽離出來，留他一個在教室門外的小庭園裡。當時的他約只有 92 公分、12 公斤，算是瘦弱。膽小如鼠的他獨自一人在那，有時有狗經過、有時有貓經過，這或許是讓他日後對狗、貓等等異常害怕的源頭，當然的，大聲哭鬧、歇斯底里的啜泣，一定是有的——摘自夏綠蒂部落格記錄 2007/4/15

（二）基本營養攝食，障礙重重

部份罕病造成病童無法如正常人般地進食，部份疾病因病程發展中因形成咽喉肌肉、消化等或神經系統失功能，發生吞嚥困難的現象，甚至是以口進食的障礙，如韋伯羅患的粒腺體基因缺陷；或有可能因病致使身體喪失正常代謝機能，故需要在攝食上需要嚴格管制，對於兒童發展極需攝取的營養素，卻因代謝機能受損，對病童身體累積形成致命毒素，如聲寶的楓糖尿症便是一例。無論是疾病造成飲食吞嚥障礙，抑或是代謝功能異常，在兒童發展的營養攝取造成困難，勢將影響病童在生理與智能等方面，落後正常值甚多，也易形成其他營養偏失而衍生新的疾病。

因為基因的緣故，當然，到目前的醫學沒辦法去改變，也沒辦法用外力去幫助他有代謝的功能，所以說他一輩子要低蛋白，所以這類的小孩比較不簡單的是說，在小兒的成長過程蛋白質對孩子來說非常的重要，包括他的智力發展或肌肉，啊但是他就是要嚴格監控，代謝那麼低，所以說，他的成長條件其實是很差的 F-2-061

我都感覺到 he 可憐給他吃了（指孩子無法抗拒一般食物的誘惑），而且 he 這才第二天看他跔跔（走路不穩），（略）真的是不能吃就是不能吃，這樣我們這樣更害了他，林醫師也說，不要再造成他的那個二度的腦部傷害，你腦部的傷害你要讓他復原起來，幾乎是不可能啦，你只是讓那個傷害減到最輕，啊但是你不能讓他復原起來，啊現在就是他第一階段不知道，我們已經傷害了，啊當然是讓他恢復到比較好，讓他傷害減到最低，啊我們再來就是不要再讓他有二次的傷害到那個腦神經這個部份 M-2-064

到去年十一月底的時候，他開始沒辦法吃，一直噎到一直噎到，阿他的個

性呵，一噎到就開始會怕，（略）就卡在這裡吞不下去那種感覺，阿去住院，然後有就兩三個禮拜都是這樣，（略）他變得開始害怕吃，他就不敢吃，所以有一半的就是不敢吃，有一半是沒有辦法吃，然後我就想盡辦法帶去給醫生看，讓醫生跟他講說你一定要吃，結果沒想到去醫院，那個醫生就說看到他的狀況，這樣已經不行了，就直接打點滴 M-3-117

（三）體認生命有限，敏感早熟

罹患罕病的孩子對於自身生命有別於正常人，甚至於瞭解自己可能因病早逝，無論是因著多次醫療中體認、家人明確澄清解釋，或是與同儕互動過程感知而得，使得病童在人生經歷體驗上演變出敏感而且過度早熟的個人氣質。常有未成年的孩子會向主要照顧者提及到死亡、生命相關議題，或者是相較於同年齡孩童中出現罕有的、過度的、超齡而成熟的，較常見於相當程度人生經歷的成年人身上的人生價值觀，有如一個「小老人」一般。

她有時候會跟我談到死亡，就有時候她的觀點也讓我很驚訝，（略）她在五歲多的時候就會跟我聊，她以後死掉...我那時候想說，她會不會太早了？為什麼五歲多的孩子會跟我聊到說以後死掉的時候，她要怎麼樣？而且，她每次跟我聊是，我感覺是很正常的一個...就是很正常的一個話題 M-1-063

對於死亡的議題，我跟她之間，說真的我們常常會聊到，她就說假如有一天她死掉，或是假如哪一天我死掉，或怎麼什麼之類的，可是我跟姊姊，我不記得我跟她有過這種對話，很像從來沒有。所以，疾病對她來說更接近那個（死亡）部份，包括因為她住院的經驗，她所看到的，她曾經那麼接近過那個環境，可是對姊姊她沒有接觸過，她不會有那些疑問。M-1-065

三、主要照顧者身心壓力

（一）就醫南征北討，過程曲折

國內罕見疾病醫療照顧資源集中於位處大都會地區的少數幾家醫學中心，而且並非醫學中心內有專責科別或是全方位罕病照顧團隊提供協助，常見到的是部份醫師對於某項罕見疾病有深入研究，但主要照顧者和病童一同前往向該位醫師請求協助時，又常遭遇到醫師雖有研究，但卻沒有相關門診治療，需要另行轉介。

在前述已提及疾病本身因罕見而資訊不足，故在診治上即有其難處，需要反覆檢查判斷後方能確診，在就醫過程中便常見主要照顧者周旋在所謂「三多」現象，即「多次」診療伴隨一籌莫展、「多位」專業醫師形同人多口雜，與「多處」醫療機構衍生而成的舟車勞頓，彼此交織所帶來的身心疲憊裡。假若在孩子甫發病時期，伴隨主要照顧者或是家屬出現否認、無法接受或是迷信情緒，勢將讓抗病過程呈現「西醫看完換中醫、中醫看完去收驚、正統醫療加偏方、走出神壇換教堂」添加更多複雜的狀況，未必對抗病有所助益，但明顯增加主要照顧者的身心壓力。

他（亞東醫院醫師）就推薦我到台大，找另外一個比較老的醫生，比較資深的醫生教授，掛他的診，那時候就去掛台大的時候，他是看小兒神經科，那時候去給他看，他就幫我們抽血，那因為那時候台大沒有這個技術，他還要送到中國醫藥學院，那個時候這個檢測只有中國醫藥學院那個“張**”醫師，他有在做這個研究，他有個研究小組，所以他那時候台大跟我說他沒有那個設備，必須要送到那邊去，那送到中國醫藥學院需要一個月，（略）亞東這個醫生跟我講說會懷疑這個，但是這個醫生又說有可能是另外一個疾病，（略），所以他們就先懷疑是這個，他們就排除肌肉萎縮症，可是他們同樣都抽了血，他們說會同時去檢查，可是他們要先檢查這個部份，後來就是兩個禮拜之後，那個報告比較快出來，他告訴我們說不是，所以說就叫我們再等兩個禮拜的肌肉萎縮症檢測出來，然後一個月過後之後，就確定是（肌肉萎縮症）M-1-005

我們又跑到中國醫藥學院，本來要找張**，發現他沒有門診，只好掛另外一個醫生，掛他之後，他那時候不願意幫我們抽血，因為他跟我說我們台大有病歷、檢查報告我們都有拿去，他說台大都已經檢查出來了，你們不需要再檢查一次，（略），你們應該回去馬偕，找林**，所以我們後來又跑到馬偕找林**，後來他又抽血阿，一樣，（略）所以他那時候一樣送到中國醫藥學院，他一樣幫我們抽，那也是一個月之後的事，那後來我們又等到（檢驗資料）出來確認，他又確認是了 M-1-006

又在網路上查到，鍾醫師有在做這方面的研究，所以在去之前我先跟他電話聯絡過，願不願意幫我們全家抽血，那他同意，所以我們全家都跑到高雄去，就為了要抽血。所以那時候抽血檢查出來之後，就是確定 M-1-007

金山醫院衛生所的主任他還是基督徒，和我說若是楓糖尿症那就嚴重了，我就一直祈禱上帝，主啊最好不要是這個嚴重的，是另外一個，他說有兩個，一是什麼的，啊然後那個主任說，如果是楓糖尿症可能就嚴重了，

M-2-007

一開始都是在林口長庚，那就是從台北到長庚再到林口這樣子，（略）有時候去醫院去做個檢查就要一整天，（略）一心想要為孩子好啊，就是配合醫生的檢查，一直檢查。然後到了三歲吧，在台大，後來就轉到台大，台大就確認說這個疾病是沒有藥可以醫的，每一科都會診，就沒有藥可醫了 M-3-001

（二）因病而生擔憂，膽顫心驚

孩子在罕病顯性徵狀出現的急性期裡，病情起伏、無藥可醫，在醫療照顧上僅能著眼於目前的症狀控制，與有限的病情監控，主要照顧者與病童本身常在每次病重就醫的同時，便需背負生離死別的情緒壓力。在疾病獲得適度的控制後，隨著病程的變化，隨後而來所要面對的往往是無法攔阻的疾病惡化發展、隨時監控的身體狀態，然而面對這些演變，醫療行為依舊若有似無地進行症狀控制，企圖延緩惡化的速度，主要照顧者身處其中仍只是無助和無力。

門診就這麼多人，你等等等從早上等到下午，看的到，每次掛一百多號，結果就是跟你寒暄，然後開個藥就走了，而且那個藥還不知道有沒有效，你知道都是實驗的藥，所以後來我就放棄了，看了幾個月之後就放棄了，因為如果沒有真的有效解決的方法，其實這些都沒有意義（略）那時候餵母乳，後來知道之後我沒有辦法再餵下去，我每次看到她我就好難過，就一直哭，（略）很傷心的，很多很不好的情緒，所以後來我也停止餵母乳了，因為我沒有辦法再那個（指繼續哺餵母乳） M-1-007

因為在她剛診斷出來的時候，醫生就已經說過她活不到兩歲，所以你那時候就會一直在準備她隨時會走，可是發現沒有阿，過了那個很平穩的階段之後，到了四歲她去住加護病房，那一次就差一點走了，你又經歷了一次，我覺得那個當下就很害怕。我記得她那天在急診的時候，我就不知道打給誰，因為那時候我已經跟前夫分開了，我那時候不曉得要打給誰，我就先打給我媽媽，可是我又不敢表現出我快要崩潰的那種樣子，（略）我說她在急診，醫生現在在幫她插管，然後我就快要不行了，因為我在我們家人面前一直很堅強，我在外人面前一直都是，所以我很少哭，哭不出來你知

道嘛，我就很緊張說她現在在插管，那我媽媽就覺得...在插管！那你怎麼還可以這樣子跟我講話！我說，對，怎麼辦 M-1-066

看人從嬰兒室把孩子送出來，想說我們的還在裡面，也不知是生是死，看得很難過，然後就...，每次和牧師要去看聲寶的時候，我們一路幾乎都不講話，因為內心裡面五味雜陳，那時候生命還沒救出來的時候，我也曾經向上帝哭訴說，主啊，我要我的孩子！真的到...就很無助很無奈的時候，啊，不過還好我們有上帝啊，真的我們比一般罕病的人可能更能夠有那個力量去渡過這個 M-2-007

早上發病危通知我趕去，我就和牧師說我電話不要接了，接到我會怕，打來要不是病危通知，打來好幾通，我怕接這個啊。M-2-021

就看他身體啊、臉啊一直慢慢黑掉，啊然後他們還發現說啊爸爸媽媽在這裡，然後就...我腦袋空白耶！M-2-024

（指緊急搶救）第二次，就是降到三十幾嘛（指血氧濃度），趕我們出來，趕出來我們就沒看到，剩下後面是急救過程嘛，救活了再插回去，再請我們進去，那是我們親眼看到的那個...那一幕，若沒有提起，真的會淡忘掉。歹勢，那真的是一個刻骨銘心的一個經驗。F-2-030

這星期又帶著兒子回成大回診，醫生還是對兒子的脊椎彎得這麼多感到擔憂，建議照張 X 光看看情況，片子出來，醫生說已傾斜 40 度，而且從片子中看來，兒子的骨骼不是黑白分明，而是白霧霧的，這意思是骨骼已鈣化，是老人家才會有的狀況，若要穿鐵衣矯正，對兒子來說也會負擔太大而不可行。唉！兒子從一歲多發病以來，檢查不斷，但卻從來沒有一次聽到醫生說過一次：“嗯！很好！”每一次都是兒子好像又退步了一點點！力氣也一點一點的消失減弱...每次從醫院回來，我整個人都有點呆滯...心情很沉，很沉、很無奈。今年滿 15 歲的兒子從來沒有像正常小朋友一樣跑跳過，他做很多事都需靠我們幫忙，行動不便沒力氣的他只能在床上、電腦桌前，或躺、或坐，頭腦正常又聰明的他，這樣的日子不知要過多久，能過多久？兒子問我：媽媽你照顧我會不會累？我答：不會。心裡想的是，你比我還累才是...——摘自夏綠蒂部落格記錄 2008/3/26

（三）掛心生命消逝，無力招架

由於疾病本身多歸因於基因遺傳或突變形成生理最為根本的影響，以及難以治療等特性交互影響，多數罕見疾病患者常處在直接面對死亡威脅的情境之下，

特別是未成年的病童及其主要照顧者，在面對死亡議題所產生的情緒壓力將更倍於其他身心障礙者。

在她剛診斷出來的時候，醫生就已經說過她活不到兩歲，所以你那時候就會一直在準備她隨時會走，（略）到了四歲她去住加護病房，那一次就差一點走了，你又經歷了一次，我覺得那個當下就很害怕（略）那時候我已經跟前夫分開了，我那時候不曉得要打給誰，我就先打給我媽媽，（略）我帶她來醫院，我說她在急診，醫生現在在幫她插管，然後...我就快要...不行了，可是因為我...我在我們家人面前一直很堅強，我在外人面前一直都是，所以我很少哭，不出來你知道嘛，（略）我媽媽跟我說，她說，就是你應該要放下，如果她要走的話，你也不能怎麼樣，我媽媽就突然這樣跟我說，因為她就說醫生曾經跟你說過她不到兩歲，活不到兩歲，她現在多活的就是多出來的——M-1-066

就看他身體啊、臉啊一直慢慢黑掉，啊然後他們還發現說啊爸爸媽媽在這裡，然後就...我腦袋空白耶！——M-2-024

說正經的，我沒和他說我真的很怕失去他。所以，某一天晚上在睡覺的時候，他的整個那個急救還沒進入到生命起來的時候，我就把他的包巾抱著，因為上面有他的味啊，有一天牧師要拿走，我以為他要拿去洗，我大叫『您不可以給我拿去！』。我說媽媽到那個時候，有一點歇斯底里啊，我就說你不可把它搶去，不可以拿去洗，那時候你會想說，你...若準說生命沒了，因為那幾天若沒遺留下什麼東西，就沒什麼東西可以給你了，你有去聞（那股孩子的味道），人都知道這東西一定會過去，總是在那個當下，你就想說可以留的就盡量去留——M-2-011

這樣的孩子是不會長大的，年齡是有限的，有的大概到青少年，或 20 歲這樣子——M-3-008

貳、家有罕病兒的困境——家庭互動面

從家庭內部互動的角度來分析參與研究的三個家庭，可歸納出互動層面所遭遇到的困境有手足對於罹病以後產生的影響、擔任主要照顧者的父母親在於疾病接受上存在差異、對遺傳性罕病造成罪咎感，以及家庭內部成員因迷信對罹患罕病事件予以非理性歸因等，詳細說明如下。

一、手足需早熟因應照顧資源聚焦於病童

病童手足雖未直接體驗罕見疾病所帶來的衝擊，但疾病所致的家庭壓力，病童手足亦身陷其中。首先，病童罹病事件勢將引發主要照顧者投注大量心力，予以照顧和滿足病童各項需要，同在兒童時期的病童手足，其被照顧的需要往往因父母在可用時間不足、體力長時間磨耗，及因自身情緒議題尚未被處理等，因而被剝削排擠，而落入未能被滿足的窘境裡。另外，在照顧病童工作上，需要投入大量人力，病童手足常常會有意或無意地被委以支援照顧工作，或是協助簡易家務，成為家庭內部人力資源。

無論手足本身個人面對這樣的情境回應是否出於自願，對兒童需要父母關照無法滿足的議題，成為病童手足於兒童時期不斷承擔的壓力，多會從中體悟並展現出較為獨立、自立自強、體貼、敏感等等較為早熟的個人特質。

有一陣子對姊姊比較辛苦的是，她必須要幫我，像她會餵她吃飯，她會幫她刷牙，然後，她有很多時候是發自她內心的協助，她想要協助妹妹，可是其實她很辛苦的，是說周圍的人，都把妹妹當做弱者，所以對她（指姊姊）就會有一些無理的苛求 M-1-049

對姊姊，心裡對她一直很不忍，因為她常常必須比別的孩子要更懂事，更能忍耐，就連去的地方，玩的方式，她都必須遷就小雪的不方便，因為小雪沒有辦法像別人家的妹妹一樣，可以陪著姊姊又跑又跳玩到汗流浹背，更不可能像別人一樣，想去哪裡就去哪裡，連下雨天也不用擔心，有時候出門，還要因為小雪坐輪椅或推車或是媽媽要省錢的關係，姊姊得陪著走好遠好遠的一段路，走到她受不了蹲在地上喊著走不動了，可是休息一會之後還是得站起來繼續走。姊姊還得常常陪著小雪玩她已經覺得無聊又乏味的遊戲，不僅要陪小雪玩無聊的遊戲，還得幫忙她拿東西收東西，拿東西收東西，連我們出門或放學回家時，都得負責幫忙扛著大包小包的東西，雖然嘴裡喊著好重好重，但還是咬著牙，努力堅持著。她真的是我所看過，最辛苦、最努力的小姊姊了（略）曾經有一次，她對小雪說，等她長大買了房子以後，會幫小雪準備一個房間，把它佈置的像公主的房間一樣，如果到時候媽咪死掉了，她就會把小雪接去她們家住，然後幫媽咪永遠照顧小雪——摘自雪媽部落格記錄 2008/9/17

還會直接跟你問耶，說媽媽，你都比較疼弟弟，這樣和你說啊，你不關心我，你比較不關心我，直接喔，啊我也是緊張起來說這樣想說「對，都焦點在那裡」，啊慢慢的就去注意他的那個行為，啊他私底下和我在一起時我就多少和他談一下。M-2-075

那她五歲，會跟我去林口，一大早就要把她叫起來，那時候因為弟弟才嬰兒，一歲多兩歲，啊還要帶很多東西，那在醫院那麼久，人總是會要去洗手間，啊我又不好把他們兩個放在外面，只好一齊帶進去廁所。然後我進去廁所，把弟弟讓姊姊揹著，抱著還是揹著我有點忘記了，說妳要撐著，撐著喔，妳先抱著，媽媽一下就好一下就好了，嘿呀，那種狀況她就要幫忙，那我在寫什麼資料什麼的，她就要幫忙抱、幫忙拿那東西。然後她也看弟弟這樣子受驚嚇，這樣害怕，她都看在眼裡，她從小就人家覺得她比一般小孩子成熟。M-3-039

人家講說「裝狗來」（指逗弟弟開心），就是說她很逗趣啊，她其實是一個還蠻內向、還蠻穩重的小孩，可是她會為了弟弟，她覺得她要跟弟弟，不管還有多久，她都會想要陪弟弟過。對，她不想...她也很害怕說她一個人在台北，然後接到電話就是弟弟走了，她會很怕沒有機會陪他最後的一段 M-3-074

二、主要照顧者對於罕病接受狀況不一致

主要照顧者對於孩子罹患罕病事件的認知、接受與因應調適，會因著主要照顧者的性別、個人特質、經驗、職業、角色地位等因素影響，形成對疾病影響的感知度和接受度有所不同，在參與研究的三個家庭皆共同出現了因前述因素形成病童父母對孩子罹病出現意見不一或是接受度不一致的情形。特別在父母親在孩子罹病之後的看法不一致的現象底下，勢將衝擊到孩子就醫的醫療決定、家庭內部成員彼此支持程度、家庭遭遇疾病衝擊後與外部環境或資源接觸連結的開放度、家庭維繫強度等。

家庭內部成員看法、接受程度不一致，其後續帶來的影響將考驗整個家庭溝通開放與彈性程度的高低。其中小雪和韋伯這兩家則因著既有家庭固有的溝通障礙、家庭內部的歷史包袱、主要照顧者職業生涯因素，加上對孩子罹病後各方面影響接受度不同，埋下家庭生命發展中經歷一次重大解組的導火線。反觀聲寶的

家庭，聲寶的父母基本立場為共同接受疾病事件，有共同的信念與價值觀，較不一致的部份則屬於醫療處置所衍生的感受上有時間先後上的落差，以及飲食控制上意見偶有不同，但大致方向是平行的。

我跟我先生都不太談這個事情，大家都會逃避，就是不會再聊孩子的狀況，所以，我那時候心理有什麼，我也不會跟他說，（略）反而跟我前夫這裡，因為都不聊，他是不太談、不太會跟你談事情、溝通的這樣的人，所以我們就對於孩子的這個疾病就開始逃避它。（略）她問你說，為什麼我還不能走阿？，像她爸爸的處理方式是，就不願意去談，然後他就會騙孩子（略）她想要下來走一走，然後她爸爸就會跟她說，地上那麼髒，你又沒有穿鞋，（略） he 會用騙的方式，（略）。所以他就是先讓孩子害怕走路這件事情，（略）我後來就開始跟她談，她開始問的時候，我就開始跟她說就是告訴她生病的事，當然那時候就懵懵懂懂的，她也不知道這個疾病帶給她什麼，她爸爸就很不能諒解，他就說你幹麻跟她講那些阿，可是我那時候就覺得說應該要讓她清楚知道，她不是不讓她下來走，是她不能走、她沒有辦法走路，（略）我只希望說，她把這個事情就是認為很平常，讓她從小就知道她就是這樣，而不是說一直騙她或是說，你長大就會走了之類的，（略）當然這個就跟我前夫意見就很不同，常常就會因為這個有很多的爭執

M-1-008

那時候我前夫他沒有...他比我還不能走出來，他是完全封閉，他就是不談論這個事情，可是打擊很大，他又不願意去面對 M-1-024

兩個父子感情是很好，可能他的個性也比較自我，他比較以我為中心，就是說比較有空、有體力的時候他跟他玩，（略）而且我一直給孩子就是會做到那種要跟父親很尊敬、要感情很好，要愛爸爸那種情境。這也促使到後來發生這件事的時候（指父親拋棄家庭且發生外遇事件），自己很受傷，（略）他沒有說不接受他，我覺得他在他小時候，他可能覺得他會好，他比較不容易去承認他兒子有毛病，所以到後來，我發現他後來在回國，他大概三個月回來一次，然後弟弟漸漸的就國小六年級了，他開始越來越覺得說自己兒子跟人家不一樣，我是藏在心裡都沒有跟他討論過，但是我覺得他是比較害羞跟他的兒子在外面，他幾乎不帶我們出去。M-3-011

三、基因遺傳因素引發主要照顧者罪咎感

病童所罹患之罕見疾病經診斷判定為遺傳因素，主要照顧者會衍生出程度不

等的罪咎感，認為是自己造成子女在成長過程中充滿不幸的導因，將子女罹病的責任歸咎於自己，將造成主要照顧者一方面在照顧病童需要付出相當程度的體力之外，另外還需要承擔較多的情緒壓力。

就是開始了解這個病，疾病的一些相關的資料是屬於遺傳，所以就是說我跟我的前夫都有帶因，所以才有四分之一的機會生出顯性的 M-1-006

就會開始通知親友，就是我們家的孩子...可是...那時候...我前夫的父母跟我這邊的父母，他們都會覺得都沒有人有，（略）他們不認為那是遺傳，他們都是因果啦！（略）因為就是很多時候都會把責任推到媽媽身上，（略）我就抗拒，我就不要、我不想再問了，我就是承受就是啦。M-1-007

也是害怕說，就覺得自己（讓孩子罹患罕病）愧對孩子這樣子 M-3-088

又害怕婆家的人給的壓力，我也不會講。所以這一點剛好沒有，我婆婆也很能接受，他們覺得說，啊就碰到了，沒關係，照顧好就好了，所以這一點真的是很好佳在，不然搞不好被趕出去 M-3-089

我就覺得說...很痛苦，但是就是覺得，他已經這樣了，啊我就是要有責任去照顧他，那不然要他怎麼辦？但是那個時候是覺得好像是被判死刑這樣子 M-3-090

四、家庭內部對罹病持負面非理性歸因

家庭內部成員，若以迷信、業障、錯誤的因果觀念等持有負面且非理性信念，做為孩子罹病的導因，可能造成孩子延緩醫療，同時也無助於正確的疾病資訊介入做有效的澄清，主要照顧者多在此種情境下，常有陷入百口莫辯的窘境之中，其傷害性與形成的壓力，將全面影響著家庭的結構與後續發展。

他們不認為那是遺傳，他們都是因果啦！老人家就開始想說都是因果。總之就是開始問神阿之類的，那後來幾次之後我們就放棄了，我就抗拒，因為就是很多時候都會把責任推到媽媽身上，你是不是吃了什麼？你懷孕的時候吃了什麼？你吃了什麼動到胎氣之類，就很多這種很無聊的說法，所以後來我就抗拒，我就不要、我不想再問了，我就是承受就是啦。M-1-007

參、家有罕病兒的困境——生態系統面

從生態系統面來看三個參與研究的家庭所遭遇到的困境，指病家家庭對外與社區鄰里、機構或是政策制度等互動所衍生而來的不友善對待。由病家敘述中，歸納出三大類與家庭外部系統互動過程中遭遇到的困境。

一、機構環境障礙與歧視

在與社區中機構互動中，讓病童主要照顧者困擾或是造成負面情緒的部份可區分成機構環境硬體結構的不友善，以及機構內部與病童及家屬互動的軟體部份。三個家庭不約而同地提及到面對的社區機構，因病童發展時值需要受教育的年齡而指向就讀的學校、教育機構，而小雪和韋伯的主要照顧者，在硬體和軟體的部份，皆遭遇到程度不等的困境。李牧師一家更有遭遇地方政府教育官員個人，以非理性的、官僚氣息的負面對待。

就硬體結構部份，在於生活周遭環境的無障礙設施不足，此一現象不限於罕病病患，而是在於一般身障者皆會遭遇到的窘境，如王增勇（2008）筆下所描述的「推著輪椅在崎嶇不平的騎樓舉步維艱」即清晰描述身障者在社區環境當中面對障礙重重。此一現象，也實際存在於校園裡，儘管現階段對於身障學童的相關需要相較以往進步甚多，但實際上仍有許多不足之處有待改進。

常常陳情阿，就希望跟這些長官交個筆友，你知道像無障礙這個，其實我現在先針對校園，但是我有一個更大的志向就是，我希望是所有的環境都是沒有階梯，這是我下一個想要去做的，可是因為我們有很多的理想，可是我們有孩子，我們有生計要過，所以有時候你會心有餘而力不足...

M-1-061

官員說台北市的無障礙學校，恩，沒有電梯的只有一所，根本就不是！罕病的回來跟我說的時候，她跟我講說，欸，他們這樣，她說你，叫我舉幾個學校，我馬上就跟她講說，哪一些學校沒有，我說他們根本就沒有...想要（正視問題或設法解決與改善）我有一個疑慮是說，他們的無障礙，究竟是什麼叫無障礙，他們懂嘛？你知道嘛，就是他們懂無障礙嗎？因為他們會走路阿，他們怎麼能可以想的到很完善的無障礙是什麼？所以她講說只

有少部分的不符合規定，其實幾乎都有不符合規定的地方... M-1-062

再其次討論到軟體部份，即機構成員對罕病學童觀感與互動層面，在訪談中特別指學校與教育單位成員，若存在對於罕病兒童各方面的歧視、偏見、排擠隔離，甚至刁難，亦將加重主要照顧者在照顧議題上，沈重的壓力。

我就想說那趕快早一點讓他跟別人有互動，然後轉移他對這個就醫的那種不愉快，然後所以就開始去找那個托兒所啊，然後本來是想說找小間一點的是不是比較能夠照顧得到他，那就找的不是大幼稚園而是小托兒所，那剛進去的時候讀一陣子就發現，他好像就是不被園長所關心，園長就覺得還蠻嫌棄他的，(略)也很難過啊。那但時候的我是覺得說，他就是已經是這樣的小孩，所以可能受到這樣的對待是，可能是應該的，也不是應該的，就是覺得說可能也只能受到這樣的待遇，沒辦法，就只好自己忍耐一點。

M-3-001

他在團體裡變成一個拖累者的角色，園長開始把他抽離出來，留他一個在教室門外的小庭園裡（托兒所是一般舊公寓的一樓，會有個小庭院，圍牆是看得到外面的欄杆所成）。（略）膽小如鼠的他獨自一人在那，有時有狗經過，有時有貓經過，這或許是讓他日後對狗、貓等等異常害怕的源頭。當然的，大聲哭鬧、歇斯底里的啜泣一定是有的。終於開始感覺到園長對孩子的嫌棄，明顯的只對其他來接孩子的家長有笑容，有一天去接孩子時，園長搖著頭說話了，你的孩子真像一隻刺蝟...她可知她把這隻刺蝟丟向我，扎傷了我全身...騎著摩托車載著兒子一路淚雨直下，當時的我以為這就是我與孩子的宿命？孩子未來可能面對的或許就是這樣像次等的對待？我應該努力忍耐，勇敢接受這樣的命運。忍耐中，熬過了近一年，帶他的老師要辭職了，這位老師常護著他免於園長的責罵，她既然不在了，我真的害怕再把兒子留在那兒。於是，頂著7月的大太陽，瘋狂似的騎著摩托車載著8歲大的女兒，穿梭在台北市內湖區內尋遍大大小小的幼稚園，希望找到一個適合兒子的地方。但幾乎每一間都標榜著有多豐富的課程，有多元的學習，誰知我們要的不是這些，我們只希望園所可以接納孩子，用心對待孩子，日復一日的尋找著...——摘自夏綠蒂部落格記錄 2007/4/15

他（指教育局列席代表）的意思是要隔離喔。就是說你在吃飯的時候不要讓他參與，讓他在旁邊還是和別人錯開，不要讓他同桌，啊你就是給他吃這個、吃這個，這樣厚，就可以固定他，固定，我說，你要這樣說是很簡單的啦，不過若說一個小孩，那個要跟你幾年而已，你感覺說這樣有什麼意義，你難道不讓他們一起吃飯培養親情的咧？啊所以他們、他們，這是

一個理論上很，我感覺是很呆板的。F-2-124

他說 case 看太多了所以他認為這個都不是什麼大 case 啦，意思就是說，沒有真的用心去看每一個 case by case 的 special case 啊，因為每一個、一個罕見疾病需要助理員的幫助的都是不一樣的 case。F-2-128

到最後，我就說可不可以，因為我們是在回應的時候他就是馬上跟你堵回去了，啊我們回應我不是說和你爭吵，我是說你，說有分享，我們是孩子的情況，啊他現在飲食的狀況，如何進到學校能夠有比較好的配套，甚至我也和老師說啊，時數沒有，我和牧師也這樣說，我就來幫忙（到校陪讀）M-2-122

所以這個事情我是給他看開一點是說，我也知道很官僚的嘛，因為他們後來這個主任也都說，這位科長不僅只官僚，啊他當然是孩子當然看很多，啊還要處理政府工作，所以說有的時候真的感覺很心酸，他這兩三天一直很難過，我就說沒關係啦，我們就看開，啊就沒辦法改變了。然後到後來，如果按照整個來講的話，我們核定的兩百個小時，已經在他們那邊很多人都說兩三百小時都變 zero、都變 0，六百多個說給他砍到變三百，啊所以我們的是三百或三百多完成兩百，他說，和我們主任說，到最後做結論嘛，要做會議紀錄，說好吧，隨時（資料）出一出，你們再提出申請啦 F-2-132

二、政策資源可近性不足

社會各類政策存在的目的在於滿足需求與解決問題，而政策執行亦需站在資源充沛的基礎上。但現實是資源的有限性，與社會福利的正義考量，致使福利政策執行需設下排除條件，但在設定排除條件的同時，勢必犧牲一定程度的資源可受性與可近性，形成福利資源無法觸及的灰色地帶。於訪談中雪家和李牧師這兩家皆提到相關支持資源因著主客觀各類條件的排除，以致無法使用福利政策和教育政策所帶來的支持與協助，以減輕生活上的負擔。

如雪媽曾表示因居住地位於北縣，但實際生活需要使用北市復康巴士服務，以致申請遭遇到服務界限衍生不便，增加身心壓力。李牧師因身心障礙生活補助需進行資產調查且溯及既往，因戶頭曾存有高過限定額度之款項而被排除；提供特殊教育之學校數量不足，加上提供特教的學校距離過遠、交通不便，進而影響

孩子受教權益等，皆屬於此類困境。

我們不能搭復康，復康早上十一點以前不能到北縣來，那但是我們的戶籍又在北市，所以我們只能叫北市的復康，我們不能叫北縣的復康，那時候我們很克難，我們都騎車回我媽媽家，我媽媽在萬華，我們就跟復康約在我媽媽家門口。我們就從中和騎來，然後搭復康去上課，回來又是這樣，（略）我們那時候都騎機車，就是中和過華中橋到台北，那時候孩子還在台北上課，我們就是每天這樣騎，（略）尤其是早上車子很多的時候，我那時候是揹著他，我前面揹著小雪後面載著姊姊，每天就這樣子上課，然後她那時候十幾公斤這樣揹著，然後說真的，而且橋上腳踏車很多，我每次一上橋就精神緊繃，胃在痛的感覺，胃在痛騎的很慢，然後大家就騎很快你知道嗎，而且每天這樣子騎來騎去的 M-1-045

我們在經濟上完全沒有接受到外來任何的支援，包括我們的小孩有在說殘障手冊，重症的，對不對？永遠有效我們還沒去申請，有一部分我知道是不是有某些部分滿嚴格的是說，我們家的帳戶不可以超過五萬，那我在前幾年中間，我們開拓森美教會，我不得已接會計的時候，有幾百萬的捐款存入我的戶頭，那他要追溯到前一年，所以說我根本不可能去申請 F-2-100

我是和他說不然你就廣設特教啊，你們金山這裡幾方地你也設個幾個給我們，也沒有啊，整個七星區喔，都要去樟樹國小（位於汐止），要不然你要幫我們每天接送他嗎？你天天來接送他，照顧他上下學的安全。啊到最後我的決定是說，他們問說爸爸你要決定在哪裡，當然我不可能每天送，這樣也沒意思，就近，啊就近來講對我們來說這也是才正確的作法啦，就近就學這樣。F-2-144

三、社區鄰里的偏見與負向互動

對於罕見疾病所產生的非理性歸因，如迷信、業障、惡果惡報等價值觀，並不單存在於家庭內部。社區鄰里彼此互動連結較為頻繁或關係趨於熟絡，例如在鄉下地區，社區成員或氛圍因認知不足加上負向非理性歸因形成，甚至在行為、言語等方面的惡意對待或互動，將無助於病家承受與因應壓力，反而增添病家額外的困擾。

她（指牧師娘）沒有辦法走過街的一半，因為她怕人問，啊我們這種特別

的孩子的時候，又在鄉下這樣別人怎麼看待。連我們的會友，從沒信到有信，那有民間信仰背景的人，也會有這樣的疑慮喔，牧師怎麼會生這種孩子？F-2-017

在那時也是有人問呢，啊牧師怎咁不是有祈禱？要生這個孩子不是有祈禱？因著這個孩子的緣故而責罵我們的人，有些已經領受洗禮了喔。所以對我來說那個很大的衝擊 F-2-018

肆、家有罕病兒的困境——家庭發展面

從家庭發展的角度來看這三個罕病兒家庭的故事，這三個家庭承受罕病所帶來的震撼，時值家庭生命週期（family life cycle）中的發展期，以國內學者謝秀芬（1989）對家庭生命週期劃分標準為基礎，看病家家庭發展過程開始面對以下幾件事件發生，並迎接這些事件所帶來的轉變，

1. 婚姻關係因子女誕生而進行調整。
2. 第二個子女誕生，重覆體驗新生子女照顧的體驗，但也同時面臨罕病所帶來的各方面壓力與付出。
3. 養育學齡前或學齡後正常子女的同時，需要兼顧已發病子女的照顧需要。
4. 家庭發展受罕病衍生的影響，將自家庭發展期始，伴隨至家庭發展成為各階段必須面對的議題。

綜合國內外學者（Carter & McGoldrick，1989；謝秀芬，1989）對家庭生命週期發展任務，檢視這些承擔衝擊的家庭，發現這些時值發展期的家庭必須發展的任務有，

1. 為孩子的來臨，開始調整婚姻系統，發展新的溝通方式，協調家庭分工。
2. 子女照顧與教育佔據家庭生活比重增加，因應生活休閒與隱私減少。
3. 教導未成年子女新的知識技能，建構家庭規範標準，並協助子女適應家內的權威規範，與了解家外的期待。
4. 關注家庭經濟安全與預算處理，因應逐漸增加的家庭開銷。
5. 對事業、前途等工作所產生的各項適應。

6. 關注家內成員與社區各成員或機構間關係的發展。

然而以家庭發展為主軸觀之，輔以前述所提及的成員面、互動面與生態面所交織糾結而成的困境讓家庭發展無法有效建構上述發展任務，更衍生出以下三項家庭衝擊。

一、罕病衍生困境全面阻礙家庭任務發展

家庭發展按其生命週期的階段不同，便有不同的發展與特質，每一階段任務完成對家庭的發展是具相當程度的影響力（藍采風 1986，引自游慧仙，2007），在隨著時間發展過程中，原本應呈現出連續性、次序性、漸進的轉變特徵，卻因突然的、意料外的重大事件，打亂既有的生活節奏，同時也瓦解家庭發展的正常程序，這類危機事件勢將以強大的破壞力衝擊家庭。再引借 Erikson 社會心理發展階段理論，其中理論之立論觀點指出當個體在當下階段之特殊需求無法滿足，或是無法達成該階段的任務需求，因而忽略問題而直接進入下一階段，將造成個體發展停滯不前或延緩下一階段發展，甚至瓦解的危機中。

然而前述所提及的各層面所遭遇的困境，環環相扣、彼此互相牽連併影響，甚難在分析上進行獨立的劃分與切割，同時這也代表著罕病兒家庭承擔的壓力與困境是如此多元、沈重而錯綜複雜，往往病家身處其中對於病童疾病所衍生出來多元需要疲於應付，對於家庭各階段發展需要與任務多已然無心經營或照顧。

這三個家庭的故事裡，共同經歷過因著疾病罕見、資訊不足、診療困難等因素而多次就醫，直間排擠到家庭主要照顧者有資源和能力以發展家庭任務，陷入無力也無暇發展新的溝通方式、協調家務分工以維持家庭穩定；罹病子女的照顧投入與教育投注心力遠高過正常子女，更加壓縮休閒隱私的時間與空間；在這同時無論交通、醫療等支出增加，對應於已然增加的家庭開銷，勢將造成可用資源與經濟人力排擠。原先建構的家庭規範，面對到孩子能否存活與子女過度早熟的情境，不得不然的調整或是規範不適用而瓦解。再來便是家內與家外對於罹患罕見疾病一事，是否以負面而且非理性的價值觀，如迷信、果報等看待之，並加以

拒絕與歧視，加上既存於社區環境中身障資源的稀少、不友善等問題，造成家庭內部成員與社區關係趨於疏離。

研究者曾試圖從三個故事內容中釐清罕病困境阻礙家庭發展任務的脈絡，卻從中發現困境本身互有關聯並盤根錯節，若再加入時間因素觀之，更發現困境與任務之間影響甚有相互影響，無法以因果線性發展來歸納之。整體而言，罕見疾病對家庭所造成的困境，幾以全方位、全面性地影響衝擊病家，致應在該階段家庭發展任務無力完成與受阻。

二、潛存家庭障礙因子女罹患罕病而爆發

參與研究的家庭當中，小雪和韋伯兩個家庭在經歷罕病的歷程之中，經歷到家庭解組的際遇，檢視主要照顧者的描述，發現家庭解組的主癥結並非罕見疾病發病事件，而是在於潛存於家庭組成初期與罹病的孩子發病前，便逐漸形成的障礙，而這些障礙未隨家庭發展過程中獲得有效的處理，但於平時生活當中的特別事件或壓力強度不足以讓這些潛伏的家庭壓力浮現並且引爆。

但當整個家庭一同面對罕病所帶來的多元衝擊之後，這些問題便漸漸浮現，又因無暇照顧這些既有而潛藏的家庭問題，致使問題更趨於惡化，終致問題爆發與家庭解組。即罕見疾病的影響，並非家庭解組的自變項導因，較傾似於中介變項的存在。

爸爸想說給孩子... 希望給孩子更好的，平穩已經不夠了，安穩已經不夠了，他希望更好的，所以他就是有一個投資案，他就是有人找他一起合夥，起初我有看到不好的成分在，可是他們看不見，所以我的提醒沒有用，那時候也有跟他有很激烈的抗爭，那時候還不知道 Shayla 的疾病，我們就有很激烈的抗爭，可是都沒有用，後來我就放棄了，就轉而支持他，我的支持就是我視而不見，你就去做你的，因為我已經把這個危險性告訴你，（略）我就專心照顧 Shayla，後來知道她疾病的時候，隔了幾個月之後，她爸爸公司出狀況，（略）我先知道了 Shayla 的疾病之後，半年過後，她爸爸的公司就出問題了，然後那個挑戰就更大，因為面對孩子的疾病，那是心理的衝擊，可是面對這個債務的問題不只是心裡，還有身體身心阿全部整個

家庭都是，（略）那時候孩子的疾病已經是既定的事實，可是你又給我弄一個公司倒閉，又給我負債累累，然後還就是很多的、很龐大的債務，（略）所以我那時候覺得因為孩子的狀況已經這樣，我們不能再被別的事情打擊了，那我就出來協助我的前夫處理債務，跟繼續經營公司。可是，也因為這樣子，夫妻開始有一些信任的問題 M-1-035

（爸爸）他的個性也比較自我，他比較以我為中心，就是說比較有空、有體力的時候他跟他玩，他累的時候他可能就不見得 M-3-011

現在回想都覺得其實會維持那麼久的婚姻關係是都是我忍下來這樣子，那後來大概三年前吧，他去那邊其實是去做貿易，然後三年前他就說經營上困難，所以才被那邊大陸人倒了，他又被人家催帳款，所以他就說我們住在台北，可能怕人家要錢，所以我那時候三年前、兩年多前，才會從內湖趕快搬去台南 M-3-014

因為那時候我先生一通電話說「以後你們自己想辦法」，然後再來就完全沒了 M-3-040

他的姑姑打電話來說，聽他姊姊去大陸了，其實她爸爸...其實有一個六歲的小孩，對，等於是...他還在台灣的時候... M-3-095

三、藏在話語和文字記錄背後的龐大經濟壓力

無論罕病兒童疾病發展處於哪一個階段，從多次就醫、輔具設施、孤兒藥與特殊營養品準備、住處與各醫院間交通往返等等因應疾病影響，諸多調適與應對作為背後在再牽涉到經濟資源能否大量投注於其中，參與訪談的家庭雖未言明因病致貧，但從主要照顧者在疾病發展各階段中的因應作為並結合時間因素，可窺見已累積成一股龐大的經濟壓力，儘管有全民健保、身障福利等資源介入協助，但在多元罕病困境面前，協助仍然有限。

其中從多次就醫衍生而出的交通費用，如雪媽和夏綠蒂描述多次在台北縣市幾所醫學中心就醫，小雪更曾因醫師個人研究緣故多次全家遠赴位於台中、高雄醫學中心。而聲寶則因居住地位於鄉下，住院期間與後續治療與復健，必須由主要照顧者開車到台北市的醫療院所就醫。

現行身障福利雖有輔具補助之相關資源，部份輔具認列補助決定權需由各地方政府社會局處核定，由於非全國統一制度規定，而是依各地方政府財政考量，而呈現迥異的福利資源樣態，加上輔具補助規定每年有次數與金額的限制。輔具本身價格往往偏高，各階段輔具在扣除補助後需要自行負擔費用仍然沈重。

那因為那個電動輪椅我們得等到入小學才能有阿，你知道，因為自己買，一台大概十萬塊 M-1-019

今年度的兩項補助都已經被我們用掉了，如果現在要再買踝足支架，費用就會變成全額自付。嗯，聽說好像是可以向社會局專案申請，但又聽說核准的機率不大。唉，真是說了也是白說，對我們這種成長中的孩子，一年兩項輔具補助的規定好像太過嚴苛了？需要的東西那麼多，卻還是只能乖乖的遵守一年添購兩項的困境，而且輔具的製作價格都在漲，政府補助的金額卻依然不動如山。真是越來越覺得，身障孩子身在貧苦家庭的悲哀。——摘自雪媽部落格記錄 2008/4/10

未含括於健保給付的特殊營養品、食品等要價不菲，這股沈重的壓力直接衝擊到此階段家庭發展任務中經濟安全的需要，以及家庭開銷增加現象上添加相當程度的負荷。

我們用在他身上的奶粉免費沒錯，但他周邊所用的東西比一般的孩子還多，他的餅乾也好，價格都滿高的，那個低蛋白的價格都很高，包括我們要用低蛋白的米喔，一公斤要五百元 F-2-154

第二節 罕病兒童家庭韌力因子分析

本節將分析小雪、聲寶及韋伯三個家庭的韌力展現分析其靜態因子，以 Walsh 家庭韌力理論基礎，加以分類。Walsh（2002）提出家庭韌力三大內涵，亦是評估家庭是否具備韌力的指標，分別為家庭的（1）信念體系、（2）組織模式，以及（3）溝通過程。現依據 Walsh 提出的三大評估指標，檢視這三個目標家庭，將其韌力因子予以分析如下：

壹、信念體系

有首黑人靈歌歌詞是這樣寫的，『Hold on, just a little while longer. Everything will be all right.』，對應於聖經希伯來書第十一章第一節的『信就是所望之事的實底，是未見之事的確據。』。從這兩段文字的記載充份表達「先相信才能看見」的意念，相較於實證主義的「眼見為憑」的精神，有明顯的對立。Walsh（2006）整理相關研究，認為信念站在生命歷程中，是個體的透鏡，影響我們看見或看不見什麼，也影響一個人的認知，進一步從信念中形塑自我觀感並定義自身經驗與遭遇。再深入而論，信念建構而成的系統，涵蓋了價值觀、內在確信（例如宗教信仰）、態度、偏見和假設，這些複雜的元素合併形成一套基本前提，以啟動情緒反應、形成認知、做成決定，並促發行動。

家庭信念系統則視家庭為有機生命體，受社會文化價值觀影響，並與周邊重要他人和外在世界彼此交互作用，讓信念持續演化，因著共同居住與生存，家庭成員對彼此信念產生交互影響，也藉由共同信念發展出家庭認同感。家庭成員亦將共同信念體系轉化成家庭規範或各類家庭儀式之中，並依據此共同信念體系記錄家庭經驗成為獨特的家庭歷史故事並代代傳遞。更立基家庭信念系統，來看待、詮釋與定義家庭所遭遇到的危機，並共同決定後形成因應計畫與行動。

Walsh（2002）進一步將家庭韌力的關鍵信念區分出三個範疇，包含瞭解逆境的意義、正面展望，以及超越性與靈性。現依據 Walsh 所提出的三個範疇，進一步分析三個研究對象的信念體系。

一、賦予逆境意義 (Making meaning of adversity)

家庭成員在面對新的壓力狀況時，共同的信念價值觀會影響到所有成員的處事方式，以及為未知的挑戰賦予意義。家中幼兒被診斷出罹患罕見疾病，對家庭而言是一種關鍵事件，也是具分裂性的變動，勢將造成家庭信念體系產生巨大的變動，信念體系需要重組來因應，使得家庭成員需要相當長的適應期。但在這同時必須正視一個部份便是，逆境的感知具相當程度的主觀性，無法建構一個絕對客觀的尺度來評量與界定一個家庭身處的逆境。一個家庭身處的逆境為何？需由這個家庭共同敘說才能從中感受，在家庭遭遇罕見疾病的影響之後，敘說的第一步便是對後續形成的逆境賦予意義。

在賦予未知、混沌未明的挑戰與壓力意義時，構築在關係取向、對事件所帶來的影響與反應予以正常化與脈絡化、維繫家庭統合感，以及對逆境的評估和解釋四個基礎上，

(一) 關係取向

家庭韌力的根本基礎立基於家內的人際關係互動，認定每位成員在身處困境面對挑戰中皆有其不可取代的地位和貢獻，家庭韌力不是由家中單一的硬漢、英雄或超人可獨立達成的。在此同時，並將危機困境視為全家共有的挑戰，以信任、忠誠、重視每位成員，家人彼此以善念對待，一同面對逆境。

參與研究的三個家庭中，在經歷子女罹患罕病之後，主要照顧者承受最直接的衝擊，並經歷家庭內部程度不等的變動之後，在後續因疾病而產生的多元困境和挑戰，主要照顧者並不會以個人投注與付出來自居，或計較個人貢獻的多寡。反而一再表達是自始至終參與在其中的家人，甚至認為年幼的孩子與患病的孩子皆在其中都有相當程度的貢獻。如雪媽提及大雪會自主性地遞補照顧小雪，以及與小雪的照顧互動當中，體悟新的生命價值觀與提升自己的關注視野；夏綠蒂則描述在陪伴韋伯多次就醫與就學準備過程中，有姊姊芬芬參與、協助和支持，以及因姊姊優秀表現而建構的人脈關係，讓韋伯在學校就讀期間，甚至在學校畢業

之後獲得師長、同學友善的協助和照顧。

然而人際關係的維繫並不只限制於家庭內部，關係的連結更延伸至家外的社區與相關團體，此部份在三個研究對象家庭中皆有明顯的例證，如雪媽和夏綠蒂皆透過網路連結與各個家中有罕見疾病病患的家庭形成情緒支持與資訊交流網絡之外，亦透過強化既有的人際關係與網路虛擬社區連結，獲得人際與資源聯結；李牧師一家在抗病過程中，因著本身牧師職份與所屬教派區域聯合關懷機制，從中獲得各方支持與鼓勵，並藉由教會宣教刊物釋放出共同關心的訊息，進一步將對個別家庭遭遇關心的層級，提升至對於罕見疾病更大範圍議題的關注。

（二）將事件遭遇或經驗，與延伸而來的反應予以正常化，瞭解其脈絡和背景

許多相關研究發現家庭在遭遇到負面的、分裂性的、超出家庭經歷的重大事件後，家庭成員多會以沈默、若無其視來因應慌亂、不知所措等情緒，亦會在形成無形集體壓抑氛圍，制止家庭成員處理、宣洩與表達個人因事件所產生的各種負面情緒。當家庭成員能夠瞭解危機與長期困境的來龍去脈，有助於家庭韌力的培成，也將每位成員身陷境所產生生理上的「殘缺」與心理層面各類負面情緒，都視之為「正常」、可被接受、可被瞭解的。換言之，身陷逆境的家庭成員從中拓展視野，理解體諒自己的反應與困難，諸多身心負面反應是可預期的，如此減少成員彼此指責與羞愧感，亦不會視之為病態。

無論雪媽、夏綠蒂還是李牧師，這三個家庭在遭遇到孩子罹患罕見疾病之後，將這樣的遭遇事件致力於脈絡化與結果反應正常化，有幾項共通點整理如下：

1. 積極蒐羅並整理罕病資訊：雖然對於子女罕病感到極為陌生，但透過發達的網路資源，積極取得世界各國對該項罕見疾病相關資訊，加上主要照顧者在資訊未明的情境下，藉由日記帳式的零碎資料再加以統整；透過罕病基金會、病友的資訊交流，讓主要照顧者漸漸瞭解孩子所罹患的疾病究竟從何而來？現階段照顧應注意事項為何？未來還能多朝哪個方向努力等。

我在網路上，我有就是開始了解這個病，疾病的一些相關的資料是，它是屬於遺傳，所以就是說我跟我的前夫都有帶因，所以才有四分之一的機會生出顯性的 M-1-006

她前年肺炎之後，我就會對她這些很注意，然後我就會不斷去問醫生，就是他們的...包括醫生啦、治療師，我們都會去想把她搞清楚。所以我會把這些訊息告訴其他的病友，她們一樣孩子是病友的，她們也有這種狀況，不過我跟他們講說治療師是跟我說是因為呼吸的關係，她才恍然大悟說，難怪噢！為什麼從小體溫比別人高，原來是這樣，所以我覺得孩子生病你也吸收到一些知識，你可以把這個知識再給別人，就變成大家就會互相幫忙，M-1-014

孩子不可能都是只有一個狀況，那我，像我們開始...譬如說去年她的脊椎側彎，幾度的時候，我就把它記錄在上面，因為這是必然的過程，（略）很多時候我會自問自答，確實因為在我得到的資訊，譬如說脊椎側彎就要穿背架，可是很多病人就跟我說，欸你千萬不能穿，你穿了之後就會有反效果，她會更厲害，可是，不穿，它一樣厲害，所以你覺得我要選擇什麼？對不對。只有一個方法，我當然選這個方法，你們也許過去的經驗，但是他對於我們是沒有幫助的，而且我也希望說我的這個方式，我可以提供給別人其他的，我不是只有說我這個方法、我這件事情都單一個解決的方法，你們應該也去想一想，是不是有其他的方式，我的選擇是這樣，你們會有其他的選擇，但是你們的選擇結果會是怎麼樣，你們選擇也是我曾經考慮過的，可是，它會有什麼結果，我會把它記錄下來，你們自己去決定你們要怎麼樣選擇。所以那個家長，我們也常常會有互動 M-1-029

醫生自己講啊，你們有在做的可以比我們醫生還專業，啊，因為他們 case by case 嘛，你們自己為了這個孩子，所以說你們找到資料，有時會比一些學生...不敢說是不是比較精準，那些實習、正在學習的（醫學生）等等曾經這樣說過。確實是我們這樣很用心在找，透過我們會日文的、英文的去找到一些資料，更認識這個病症，找到相當數量的資料。F-2-041

2. 容許負面情緒表達：在全家遭遇到疾病所帶來的衝擊之後，並在後續的照顧和抗病過程中，其間所衍生而出的各類負面情緒，家內的氛圍容許個別情緒公開地宣洩，也可在準備妥當的前提下相互討論，亦透過家庭內儀式行為將之表達出來。

跪在講台前，真的，哭求上帝，那是我們生命很重要的經驗。孩子在那邊，神給我們的，我們是神祢的僕人，只有祢能夠救他啊。所以說在那個當下真的是痛哭流涕，哭求上帝的那個感覺，F-2-042

還會直接跟你問耶，說媽媽，你都比較疼弟弟，這樣和你說啊，你不關心我，你比較不關心我，直接喔，啊我也是緊張起來說這樣想說「對，都焦點在那裡」，啊慢慢的就去注意他的那個行為，啊他私底下和我在一起時我就多少和他談一下。M-2-075

我跟女兒在半夜兩個人抱著痛哭，想說怎麼辦？找不到一個屬於我們的家 M-3-028

3. 接納罹病孩子的缺陷或反應：除了主要照顧者及其他家庭成員的情緒之外，家庭對事件遭遇的正常化認知，亦包括了孩子因為疾病影響所產生的外觀改變與內在情緒變化，在家庭內部獲得接納和包容，在家庭共識中將之視為正常。

世界上本來就是各式各樣，不是說那家都這麼的美好，都長的這麼的正常，我跟她說你長這樣也是正常，你不能走也是正常，我說世界上就是有很多不同，對，只是你看到大部分的人是這樣，如此而已 M-1-008

知道說神給的，在人看來不完美的，可是是完整的，是神所愛的，所以沒有那種失誤的作品啦 F-2-042

我們就是真的是好好的待他，我也，我也曾經說過，他跟我們幾年，就好好好的跟他相處幾年， F-2-146

既然這樣就承認他有這個特質，那就是在這個方面是這樣特質的小孩。對呀，後來所以到...真的都是一直磨合磨合到最後才想說好，那我們就讓他快樂就好。M-3-025

（三）保有生活統合感（Sense of coherence）

就 coherence 字面上的含意來看，有著基於清晰而合理的途徑而聯結凝聚，分享共同的信念與目標之意。當危機發生時，家庭多將焦點著重於找尋可掌握、

可控制的資源，此舉背後的態度傾於自助和特定問題解決策略上，尚不足以構成家庭韌力的啟動，而家庭統合感元素的加入，促成家庭成員團結凝聚，可彌補問題解決對策與行動中遺漏的部份。Walsh（2006）研究指出，遭遇突發危機時，模糊不明的狀況和未來的不確定性，都會使復原過程更加複雜，但若一個家庭能獲得統合感，便能有效將危機重新定義，努力讓危機轉變得可理解、可處理，身處困境之中仍有最好的表現。

在參與研究的三個家庭裡，可以看到充滿統合的氛圍，凝聚出團結的內在力量，形塑出無論後續遭遇到什麼樣的狀況或是困境，都由全家人一同面對、相互扶持，並在任務分工上展現出緊密互補的樣態。

她有很多時候是發自她內心的協助，她想要協助妹妹 M-1-049

我回來的時候，心裡頭難過不堪，回來的時候也是流著眼淚騎著腳踏車回來，因為結束了嘛。那個之後，我們就帶著老大，我們三個，走！我們到禮拜堂。F-2-041；我們代他禱告。M-2-036；跪在講台前，真的，哭求上帝，那是我們生命很重要的經驗。F-2-042

我們真的很想三個人住在一起，那他姑姑本來想法就是覺得說，那她就去住師大的住宿，去學校住宿就好，幹嘛我們全都要搬上來？是她要去讀書又不是我們要讀書，幹嘛要全部搬上來？這一點喔，啊真的是...那時候也是...也是難過好多好久，慢慢的去跟他們溝通、跟他們講我們的原因在哪裡，今天弟弟是在家自學，啊姊姊每天回來都會跟我們講她在學校裡的情形，所以弟弟現在跟時下年青人一樣，玩什麼 MSN...什麼學校的事，還是什麼年青人的用語，弟弟都會啊，因為姊姊回來都會跟他講，分享學校的事、跟她同學的事，姊姊是一進門就跟媽媽、跟弟弟講，對，然後，姊姊她也覺得說那如果要她自己一個人搬來，她也不要。嘿呀，但是怎麼去克服說拜託答應讓我們一起，呵，那時候真的很怕，去年她考上，真的好怕說三個人分開。對，想說我們兩個人，跟弟弟這樣每天你看我、我看你，姊姊真的是在我們這三個人小家庭扮演很重要的角色。M-3-073

（四）對逆境予以評估和解釋

全家共同面對的逆境，從何而來？為何發生？無論透過理性或非理性、多元

抑或單一歸因的角度來看待逆境，皆決定逆境意義賦予的方向，後續反應是朝向無助絕望？或是積極應對困境，共同思索還能怎麼做？找尋可以努力的方向。

從研究中發現，雪媽在懷疑小雪罹患肌肉萎縮症時，便積極蒐尋有關此疾病的相關資訊，瞭解到肌萎症與遺傳基因有關，完全接受並瞭解後續影響之後，便致力於疾病資訊交流、無障礙就學環境，甚至開始將關注觸角延伸到無障礙社區環境的關注上。李牧師一家也是在清楚瞭解到夫妻皆帶有疾病基因，因遺傳緣故與機率因素，致聲寶是個罹患楓糖尿症的孩子，雖然在甫發病期間已然造成腦部傷害併損及智力，但在知道此疾病可藉由飲食監控讓疾病不致惡化，後續照顧可看見牧師夫婦積極管控聲寶飲食內容，並試圖建構聲寶飲食限制的內在認知形成自我規範，在這同時因學齡產生教育需求，其中所面對的不便、限制、不友善等問題，可看見牧師夫婦盡力解決。

然而並非所有罕見疾病在診斷上可判斷歸因，的確有相當程度比例的罕見疾病罹病原因不明，或是來自於基因突變，因此甚難對這樣的罹病途徑下，進一步做出評估以瞭解疾病從何來與為何發生，大多只能概括承受。夏綠蒂一家便是明顯的例子，韋伯的粒腺體缺陷雖在近幾年判斷指向源於母系遺傳，但在十多年前資訊缺乏的前提下，罹病診斷流於原因無解，因此夏綠蒂態度對於疾病形成的困境，並未積極評估且心態上傾於被動接受，但在訪談過程中出現大量對未來還能做什麼的積極態度，例如對韋伯身體狀態維持、友善教育資源的爭取和經營、遭逢家庭解組後想辦法穩定家庭經濟等。

二、正面展望 (Positive outlook)

諸多研究與論點指出，正面思考、正向態度等，將產生強大的生理與心理的力量，協助個體應付壓力，從危機中復原，並跨越障礙、邁向成功，此類論點看似流於陳腔濫調，但卻是諸多身陷困境的個體或家庭日後突圍所秉持的價值觀。

正面展望仔細歸納，又可區分成以下四個元素，

（一）希望、樂觀

希望之於逆境的存在，是身陷其中解決問題的根本動力。無論是個人或是團體在經歷悲痛的失落或創傷之後，多會以各種方式重拾希望去重建生活，希望是一種側重未來的信念，無論現在困境如何艱難，仍然可以想見未來光明，如詩人描寫「山窮水盡疑無路，柳暗花明又一村」一般。

在著名的心理學實驗中證實長期處於命運多舛的個體容易出現「習得的無助感」(learned helplessness)，由此可推論罕病患者家庭在前一節所提及之困境全方位影響下，亦易出現習得無助的反應。相對於習得的無助，Walsh 引借 Seilgman 於 1990 年提出的「習得的樂觀」觀點，Seilgman 早年投入習得的無助感研究，他從自身困境經驗中發覺，若無助感可以學習而來，那麼它也可以藉由主宰掌控的經驗而忘卻，人們會開始相信，他們的努力與行動都會有用，透過一種免疫的過程，早年學會對事物做出反應，可避免在生命的過程中學習無助感。然而 Walsh 提醒習得的樂觀並不似正向幻覺字面上只固執地想像快樂、希望，逃避、防衛性地否認或壓抑悲傷。她參考 Shelley Taylor 的流行病學研究(1989)，澄清所謂「正向幻覺」意指人們在面對危機之際保有希望，也讓他們能夠盡最大努力去克服困難，在保有希望樂觀的同時，合併吸收壓力事件與威脅訊息，認清痛苦，在困境之中仍保有適切的「疑慮」。

我們看雪媽一家，特別是雪媽個人帶領兩個孩子，認清疾病不可逆又持續發展的傷害之後，發現未來仍可努力的方向有協助孩子對疾病有正確的認知、延緩或控制疾病影響的速度、就學輔助資源爭取，以及社區友善環境的倡議。因此，可以看見雪媽在深知小雪生命有限的前提下，讓兩個孩子瞭解到家內共同面對的情況，也透過病友交流來應對小雪逐漸惡化的疾病影響，對努力在學校、社區內針對無障礙空間的爭取大聲疾呼。李牧師在訪談過程中清楚表達全家的希望，是建構在基督信仰上，亦從信仰引伸而出的內外部共同支持，讓全家人身陷在聲寶瀕死的經驗、營養照顧拿捏困難，以及後續尋求教育資源遭受苛刻對待等經驗之後，繼續協助聲寶在平時生活營養管控上按醫療團隊的建議進行，至於教育資源

未能盡如人意的部份，則由牧師夫婦親身投入的方式來補足。夏綠蒂與芬芬的態度則傾於單純，立基在清楚並承認韋伯疾病勢將朝惡化方向發展，未來的生活就是基於「簡單」「快樂」原則，繼續維持生活的穩定，順其自然。

以上三個家庭共同展現出來的樂觀與希望，皆有其共同點在於，承認不可改變的事實，諸如疾病已造成的傷害，以及不可逆與無法抗拒的疾病發展，在此同時積極處理仍可努力的部份，並未因疾病無藥可治而放棄家中罹病的孩子，而是全家成員更積極面對未來各種發展的可能性。

（二）自發性的勇氣與外在鼓勵

個人特質中若具備一定程度的勇敢特質，較易與外在機會產生連結，對於內外而來的各種衝突或打擊，能以個人膽識與魄力起身應付。有趣的是在 Walsh 的觀點裡勇氣（courage）是從鼓勵（encouragement）而來，從家人、友人或社群的激勵之中，會讓人更有勇氣，勇氣與鼓勵是相輔相成的循環存在。

整理訪談資料發現，勇氣表現較為鮮明的家庭的分別是雪家和李牧師一家，前者展現模式較是起源於雪媽個人特質之中一股不認輸、不認命的部份，驅策自己無論是否準備好都要走出去，因而有機會與一位照顧肢體障礙孩子的母親對話，藉由那位陌生病童母親一句『加油，其實路很長』帶有鼓勵意味的回饋，促成雪媽更加勇敢地走出來與更多病友接觸。相同的在雪媽的部落格中，對於大雪、小雪兩個孩子，也是多所肯定、感謝，在文字敘述之中有許多為孩子感到驕傲與讚賞，對孩子的互助、支持與對家庭的回饋給予鼓勵，在這同時又增進孩子們對於未來不確定與切身面對之死亡議題，不是以閃躲避諱因應，反而是多了坦誠開放的態度。李牧師一家的態度則是由夫婦主導，配合信仰所帶來的勇氣，回應數次病房發出的病危通知、社區民眾迷信偏見與官僚心態所造成的傷害等，認為他們全家所經歷的苦痛，可能成為其他人的幫助，全家一同用不畏任何挑戰的姿態，宗教情懷式的挺身公開分享見證，也在社會各界的肯定和回饋之中促成下一次再站出來的動力。

夏綠蒂一家，雖不似雪媽、李牧師一家如此外放，但仔細檢視這一家，仍可看見勇氣與鼓舞在家庭內部交互作用，諸如夏綠蒂遭逢家庭解組後，一人帶著兩個孩子全家搬往南部、向久未聯絡的友人開口請求協助找尋支持家庭生計的機會、芬芬考上大學決定全家搬回台北進而向婆婆與小姑（主要家庭經濟支持）請求她們同意等，從中顯示出夏綠蒂個人一股為母則強的勇氣。而兩個孩子則藉由一同親身參與，以及口頭直接回饋讓夏綠蒂在情感上的認知有種「勞力沒了工」的感受。

（三）把握機會

儘管勇氣與鼓舞的循環過程，是容易讓身陷困境的家庭遇見機會，進而展現韌力。但空有機會未能把握，仍屬罔然。雪媽主訴走出來最為關鍵的機會，但是帶小雪前往醫院途中遇見同為推輪椅照顧肢障孩子的陌生母親，並與之攀談的經驗，雪媽若在那次面對這樣的情景，選擇視而未見、思而不行，彼此談話、交流、支持與鼓勵的機會將不存在。那樣的面對面交流的場景客觀而論是一次機會，足以促發雪家抗病韌力的契機，但若沒能把握則後續韌力亦將不覆存在。

而李牧師全家的部份，若單純公開只單純以一位傳道者身份傳福音，未就家庭共同抗病過程公開分享，則其應對罕病韌力則未有明顯的展現。同樣的，夏綠蒂若遇見那位友善園長，這位園長除讓韋伯受到不受歧視的良好照顧之外，並親身陪伴夏綠蒂、韋伯的早療之旅，若夏綠蒂未接受別人的介紹前往和這位園長接觸，日後夏綠蒂全家的部份韌力展現恐怕不存在。

（四）掌握可能性

為了培養韌力，我們得接受事實，明白自己會有「不能」之處，評估認清我們「能夠」與「不能夠」影響與控制的部份，進而投注最大力量在可能改變的事物上。換言之全面檢視自己的狀況，就眼前的挑戰、限制與資源進行通盤瞭解，然後集中精神為自己創造最多的選項。

三個家庭在展現韌力表現上，接受孩子罹患罕見疾病的事實、認清疾病無法「治癒」為共通點，縱使接受時間有先後，在明白孩子個別化的疾病發展後，朝緩解疾病的不適、減少疾病的傷害、提升生活安適程度、對未來將面對的情境做準備並減少障礙或衝擊等。例如雪媽為小雪爭取的電動輪椅、對學校社區無障礙環境的倡議、對兩個孩子的生命教育屬之；李牧師夫婦較為著重的是認清不可逆腦傷已形成，便盡力照顧聲寶，著重飲食營養管控，集結另外兩個孩子為資源與聲寶的共同互動；夏綠蒂面對不僅是疾病發展無法控制地持續惡化，其間還遭逢家庭解組之後，從中建構出「簡單」、「快樂」之中的幸福感，並試圖從可獲得的社會福利資源，如申請低收入戶、罕病基金會家庭生活補助、韋伯身障補助、網路拍賣經營等試圖建構全家經濟獨立自主。

Walsh（2006）指具備韌力的家庭形態表現裡，家庭成員或許無法控制事件的結果，但他們可做出抉擇，找到有意義的方法，在未來事件發生的過程裡積極參與，以便影響生命與關係的品質，於情況無法控制或是前景不明的時候，可以鼓勵他們找出自己能夠影響的部份。雪家、夏綠蒂一家與李牧師一家，這三個家庭皆面對家人罹患不治之症，雖沒有有效的治療方法，但在主要照顧者的主導下，所有家庭成員積極選擇各種方式參與照顧，設法減輕患者痛苦，以及為將來的死亡做準備，利用有限的時光，彼此傳達關愛與從中得到慰藉，以面對失落。

三、超越性與靈性（Transcendence & spirituality）

超越性讓我們超脫自己、家人與諸般難題，進而找到意義、目的與其他的連結，讓我們可以把過去延續到未來，把過去的世代連繫到未來的後嗣，同時也將生命看得更透徹，在悲傷中找到安慰。靈性關顧層面多存於宗教信仰與文化傳承具體儀式或行為當中，人們多透過這樣的途徑尋找生命中更高層次的意義與目標，建構出個別化的哲學意涵、意識型態或家庭信念。超越性與靈性兩者交互作用使得人們在面對意外事件時不致於過度害怕，也可以讓人們更可以接受無法改

變的部份。

（一）價值觀與目的

家庭內在形成無形的、更高層次、更寬廣的價值觀與目的，協助家庭內部各成員將自身生命定義清楚，成為個人品格與道德形塑過程的重要指南，更成為後續面臨抉擇時做決定的態度。家庭的組成主要基於愛與親密關係的結合，在這樣的關係之中承受風險與失落時，便需要一個能夠超越家庭集體經驗與知識的價值體系，這套體系讓家庭成員在發生問題時，能設法取得理解、獲得希望，以全新角度去看待眼前特殊狀態，相反的若一個家庭沒有這樣的較高層次、寬廣的價值與目的，整個家庭氛圍容易陷入無助與絕望（Walsh, 2006）。

從雪媽的經驗之中，遭遇到子女未曾見過的疾病衝擊，乃至於丈夫未能伸出援手協助及至後來經歷到公司倒閉、鉅額負債等困境，但雪媽無論在家庭解組前後，內在只有一個觀感「無論如何就是要走出去」，藉由走出去去面對困境與社會、找尋因應困境的機會與資源。

我覺得我需要一件事情讓我堅強的出去，就是也不能說堅強的出去，就是說你要有一個事情讓你一定得出去，把你推出去，去面對那個社會，就是面對那個環境，就是不能一直在家裡 M-1-007

聲寶全家則是基於基督信仰，認為凡事有上帝的美意，並全家隨時為上主傳福音為目標，在任何時刻，無論是喜樂還是憂傷，都依據這個最高層次的價值觀，對內穩定家庭，對外應對任何困境。

上帝給我們這個小孩，現在我這個小孩既然活過來，能夠成為眾人的祝福、成為別人的幫助 F-2-045

這個孩子是我們，是上帝給我們的禮物跟天使啦，這個心意是我們不管兩個也沒有也沒商量過，但是我覺得我們兩個，就是有這樣的一個，很深的共識，我相信基本就是，那就是從信仰的力量來的，啊所以我覺得說，這是上帝給我們的一個特別的天使，一個特別給我們的祝福，啊一個禮物，（略）我們就是真的是好好的待他 F-2-146

夏綠蒂一家整體的終極價值觀，著重在回歸追求「簡單的幸福」與「把握當下」，以回應無法控制的病情惡化，終究要準備面臨韋伯將因著疾病緣故致其生命終止的事實，為著即將到來的家庭共同失落做準備。

（二）靈性追求

靈性是指個人與之連結的形而上的力量，追求靈性的人會積極投注心力在自己的內在信念，追求意義感與整體感，並與他人產生連結。在受苦無從歸因的逆境之中，常會引導人們走入靈性領域之中，透過諸般儀式與相關典籍的訓誨中，獲得超乎理解層次的慰藉與意義。醫學實驗研究、心理學與社會學相關研究等，多證實宗教靈修、儀式、活動等，對個人或群體在生理、心理有所助益。

透過靈性宗教力量，協助整個家庭應對罕病衝擊，就屬李牧師一家最為鮮明，可能因牧師本身即為神職牧靈人員有關，牧師全家在展現面對罕病而來的苦痛之中，透過禱告從中將悲傷情緒獲得適度宣洩，也透過宗仰的眼光將家庭的遭遇予以脈絡化、一般化，面對無解、無從歸因的現象，亦以宗教層次從中獲得解釋，同時以靈性試鍊的態度面對未來，帶領全家成員一齊前進。

我從來沒有問過說上帝你怎麼讓我的小孩這樣，我從來沒有這樣問過，因為我知道，萬事都有都有上帝美好的旨意在裡頭，啊上帝要怎樣給這個孩子上面，給我們去學習的功課、還是去學，這是我們沒辦法去理解的，在我們現狀沒有辦法去了解神的那個，可是當我們一步一步走時那時候，啊上帝祂後來超過那個我們所求所想的，啊所以在很多人問說啊你孩子怎麼了的時候，那時候你會艱苦心，可是等到我的心底下那個痛苦，你自己慢慢走過來之後，你就可以比較，就像牧師說的那樣，那個部份總算走過去了 M-2-017

跪在講台前，真的，哭求上帝，那是我們生命很重要的經驗。孩子在那邊，神給我們的，我們是神祢的僕人，只有祢能夠救他啊。所以說在那個當下真的是痛哭流涕，哭求上帝的那個感覺，我是不會埋怨，我想有第一個孩子的經驗，還是說我們當然...我講給市民聽的，知道說神給的，在人看來不完美的，可是是完整的，是神所愛的，所以沒有那種失誤的作品啦，啊所以說上帝要他要跟我們多久，我們都能夠接受啊，不過這孩子是你的，讓

我們有這個能力來面對，所以那是給我們在信仰上一個刻骨銘心的經驗。在講台台階前面，真的是...鼻涕眼淚... F-2-042

我們倆的基因問題，沒有錯。這是我們的基因，同時代原這個基因，我們的三萬五千分的基因的中間，五到十個缺陷，很有趣的是，我們兩個是缺陷有帶同樣的一個隱性基因存在，啊所以我們兩個就醫生在說，他如果嫁給別人，我娶別人，就沒這個...就不會了，啊是我們兩個剛好都有，誰配的？上帝配的，上帝配合的啊，對啊，啊所以我們認為這是生命當中很重要的功課啦。 F-2-091

這個孩子是我們，是上帝給我們的禮物跟天使啦，這個心意是我們不管兩個也沒有也沒商量過，但是我覺得我們兩個，就是有這樣的一個，很深的共識，我相信基本就是，那就是從信仰的力量來的，啊所以我覺得說，這是上帝給我們的一個特別的天使，一個特別給我們的祝福，啊一個禮物，所以說我們就好好的，對，人家說，叫做甜蜜的負擔啦厚，啊，啊我們就是真的是好好的待他，我也，我也曾經說過，他跟我們幾年，就好好的跟他相處幾年，啊若要比起...人家那個...那個說...那個什麼啊，那個說別的，別的症狀是愈來愈不好的那個那個，預後愈來愈不好的，我們要感謝上帝了，之前是很危險，但是他對未來的這個預後狀況比較樂觀的，他是樂觀的，不是那種萎縮症的，他的不是，不是那一種病症的，對，啊所以說我說感覺說比上不足比下太有餘了啦。F-2-146

（三）啟發

為要對抗逆境與重新振作，家庭必須要有發明、創新的能力，所謂窮則變、變則通的能耐，藉由各式各樣的啟發，獲得問題解決與生活調適的靈感。

創新啟發的部份雪家有較多的闡述，例如小雪在明白自己的生命相對於普通孩子短少甚多，與自己未來志願憧憬相衝突，與雪媽共同討論時，從中激盪出創新的因應觀點。

新聞裡正在介紹一位很厲害又年輕的點心師傅，妳瞪大了眼，專心地看著電視在介紹他製作出來的許多可口又精緻的小點心，妳說：哇！他好厲害哦！我也要像他一樣，以後也開一家這種店製作點心，一直是妳最感興趣的事情。（略）接著，妳側過臉來看著我說：媽咪，二十歲算成年嗎？那，我能不能活到二十一歲？聽妳這麼說，讓媽咪有些驚訝，我伸手扶住椅子，將妳轉向與我面對面。我說：怎麼會這麼問？妳說：那天妳不是跟阿姨說，

像我這樣的疾病，大概只能活到二十歲嗎？所以我就想，如果我要開店，就要等到我成年，可是妳說要等到二十歲才是成年，所以我才在想，我有沒有辦法活到二十一歲？妳歪著頭，一臉疑惑又眼神充滿期待的看著我。（略）我接著說：不一定耶，沒有人可以控制自己可以活到幾歲，（略）所以妳問我妳能不能活到二十一歲，我也沒辦法跟妳確定，平均活到二十歲只是一個大概，有的人會提早，有的了會晚，這沒有一定，而且，連我自己也不知道我可以活到幾歲啊。聽著聽著，妳的表情顯得有些擔心，我馬上變了個開心的語氣又說：既然我們不能決定自己什麼時候會死，所以就要趁著活著的時候，能動就多動，能做就多做，能看就多看，這樣活著才有意思啊，妳說是嗎？這開心的語氣，馬上安撫了妳不安的表情，妳接著問：如果是這樣，那我要怎麼開點心店呢？我說：點心店是一個目標，如果以後妳真的想開，那我們就要趕快努力，不一定要等到妳二十歲啊。聽我這麼一說，妳又變得開心起來。妳說：對啊，趁著活著的時候，就趕快來動一動吧。然後妳就，坐在小沙發上，搖頭聳肩，動一動。——摘自雪媽部落格記錄 2010/1/8

（四）蛻變

當家庭在經歷過逆境的淬鍊，從中學習並視這樣的艱苦的經驗是具有教育意義的，深刻地相信整個家庭歷經考驗之後會表現得比原來更好。三個家庭在面對過去與現階段困境的過程與方法上，儘管有所差異，但提及到未來時共同提及到對將來的樂觀、信心與盼望。

把握當下（略）不用去想這麼多，說這個事情我沒有辦法達成、這是一個很大的打擊，不用！根本就不用！事情是這樣就是這樣！你就是去接受它就好了，就不會有那麼多失落感，對，所以別人說我悲慘，其實 OK 啦，我覺得那個都是過程在演變，我覺得老天對我很公平，當時我覺得自己很悲慘，谷底了還又谷底，可是我後來覺得祂很公平，我覺得它讓我有一些準備，去讓我面對後來要面對的事，如果沒有那個過程，我可能真的熬不過來，對，所以我覺得祂很公平，都有幫我安排好 M-1-067

我們要感謝上帝了，之前是很危險，但是他對未來的這個預後狀況比較樂觀的，他是樂觀的，不是那種萎縮症的，他的不是，不是那一種病症的，對，啊所以說我說感覺說比上不足比下太有餘了啦。F-2-146

因為那個苦一定是非常苦的，啊但是你不要一直...就是你要把他消耗吧？或者是你每天隱隱地做痛，都把他放在一點，一小塊就好。大一點的地方你

貳、組織模式

家庭組織受到家內與家外各種規範與價值觀所形塑與維持，而這些規範與價值觀多集合並篩選成爲一個家庭的信念體系，故家庭組織模式受到外界文化與家庭信念體系所影響。Walsh 認爲一個家庭，必須能動員與組織資源、緩衝壓力、調整組織，才能有效處理危機與長時間的逆境，更進一步地指出具有韌力的家庭，其組織具備了三大要素，分別爲彈性、連結、社會與經濟資源。

一、彈性（flexibility）

（一）向前彈出與維持穩定

在韌力的定義中，指出韌力有反彈與復原之意，但將時間因素納入考量，可更精準地指出韌力有向前彈出恢復原狀的意涵。應用於家庭遭受困境甚或是損失，在充份累積能量之後，仍向未來發展的過程上，致力於恢復以往熟悉的生活。

當遭遇到家庭超乎經驗以外的危機與壓力時，家庭結構與例行作息將遭遇到破壞，會使家庭成員陷入混亂失序當中，當一個家庭展現從困境走向復原，勢將由雜亂趨於瓦解的窘境裡，找回穩定、一致與規則性的家庭生活。

雪媽一家的狀態，混亂的資訊蒐集與失落情緒宣洩，漸漸回歸於穩定生活，並發現家庭在經歷小雪幾次疾病影響，從中獲得的經驗與記錄，竟然能夠成爲別人的幫助，這樣的進步或躍進是在以往都未曾想過或是經驗過的。

因為我自己也本來其實，沒有那麼...認爲自己可以去幫助別人，或者就是我的經驗其實，包括我自己是很渺小的，我不認爲我可以作些什麼，可是我覺得因為她（指小雪）我認識了很多這些家庭，我接觸了這些環境、這些人，然後那些照顧她的經驗，我分享給別人（略）我發現，欸我還可以幫別人，而且我們把我們不幸的經驗，變成別人有利的資訊 M-1-029

而聲寶的患病經驗，從極度病情危急到搶救至相對穩定的狀態，李牧師夫婦一方面致力於減少因疾病造成孩子既成腦傷的影響，穩定大兒子因父母照顧不暇

而衍生而出的負面情緒等努力之後，立基在家庭穩定的前提上，進一步將抗病經驗與相關資訊分享出來，做為他人在面對困境的參考。

那個腦部基底核部分受傷嚴重，啊到這陣子 test 時，還是對我們說，還是有不正常放電，但是那是在恢復的過程裡面的一個狀態啦，他是這樣和我們說，不是第二次傷害，是說他在慢慢恢復當中，不過目前還是存有那個傷害的那個後遺症在。所以在之後有很多機會，包括台北衛生局、罕見疾病基金會，透過林炫沛醫師還是罕見疾病基金會，有一些記者會還是研討會，在經過我們的同意，甚至帶著小孩來作個見證，還是說帶到現場去，啊我們若在事工上都排得開的話，我們都會答應，對我們來說這是一個祝福。上帝給我們這個小孩，現在我這個小孩既然活過來，能夠成為眾人的祝福，包括康健雜誌直接來這邊採訪等等，啊來這邊住、辦靈修或是有機會，他們會請我去分享這一段，我怎麼樣走過這個罕見疾病，給我們這個機會讓我們做見證，啊到現在，我感到很多人，包括基隆區有一位牧師說：「我是跟你們在經驗神的神蹟」。F-2-045

對於夏綠蒂而言，礙於家庭經濟因素，仍需要她做為家中主要經濟穩定的主力，因此在遭遇罕病與家庭解組之後，盡力維持家庭的穩定，並且致力於孩子在往後是在快樂之中生活，成為現階段最主要的工作。

還是很積極給兩個小孩快樂，在家裡三個人，就是非常...歡笑非常多，我覺得一定要把握這個東西，反正當媽媽的...我沒有其他才能，做的也只有這個。M-3-119

（二）有力的領導

功能良好的家庭裡，父母多為家中主要領導的角色，其領導風格通常有力而明確，具備一定程度的權威同時仍保有讓孩子參與共同協商的民主風格，家中成員的角色基本上是穩定的，但不致於僵化，家庭風氣是彈性的，但又不致於鬆散。特別是家庭處在危機困境裡，父母親以有力的領導姿態，維持或恢復秩序與方向，特別在未成年孩子身上給予適時的引導，指引和激勵孩子往正面方向前進。

就是在討論這個事情了，她們會有她們的想法，她們會覺得說應該要這樣才行（略）我就是給你機會，讓你去嘗試，（略）你也有盲點的時候，你

也有堅持的時候，可以配合的時候我們就配合你，我們願意給你每一個人機會去試看看，那如果說大家都沒有辦法達到共識，各堅持己見，就把它放著，我會跟他們說，我們等一下過個十分鐘再來討論這個事情，或是晚一點我們再來討論，你們先想一想，我們不要現在討論，就是沒有一個結果 M-1-054

做老爸的都比較會和他說理，我都和他說一件事情，說在你出生的時候，你是我們家裡面的一個，一個也是唯一喔，所以我們給你的愛是百分之百的，弟弟出來才剩五十而已，所以說你也別太計較，有許多家人對你付出感情，真的是很完美的，完美清純 pure 的愛了。那你經歷了之後，分一點給弟弟，弟弟才得到最多也只到五十，妹妹現在只剩三十而已耶 F-2-075

我還算蠻傳統的良家婦女，我覺得就是為孩子著想，那你總要帶孩子走出比較陽光的一面 M-3-099

二、連結 (connectedness)

(一) 彼此支持與合作

在設法克服逆境時，家庭成員需要能相互支持，同時感覺自己的努力、能力以及受到重視，以應對遭遇危機因強烈負面情緒可能導致的衝突與關係破裂。但若在這樣的情境之中，家庭成員能團結一致、相互支持，共同合作以抵抗危機，則能保持良好的家庭功能。

雪媽與夏綠蒂皆不約而同地提到孩子們，甚至是身患罕病需要被照顧的孩子，在家庭遭逢不穩定的狀態下，仍給予她們情緒、家事分工等各方面的支持，不僅僅在於子女對於母親的支持，從母親的角度亦在生活照顧上，與情感層面裡有相當頻繁的交流。再稍加擴及至較大的家族範圍，親友適時的支持亦是家庭因應困境上相當重要的支持。

她會餵她吃飯，她會幫她刷牙，然後她有很多時候是發自她內心的協助，她想要協助妹妹 M-1-049

姊姊的學校離媽媽家很近，所以那時候下課我都會讓她自己走回我媽媽家，然後有時候小雪她只有上半天，所以我會沒有辦法馬上回去接她（指

大雪），就讓她待在我媽媽家吃飯 M-1-049

互相給希望，然後互相在這個路上互相給很多喜悅 M-3-125

而李牧師一家人的支持與合作表現在全家共同的協調、合作，與鮮少爭執上，基於家庭共識與共同信仰，形塑出其專屬彼此支持與合作的樣態。

這個大家庭原則上應該是他們背後禱告支持，不過，沒有錯是有持負面看法的人，我想這個我們都挺得住，我們可能在這中間，結構上沒有什麼...
(改變) F-2-092

我們兩個當然在那個中間，除了自己的情緒之外，我們兩個的爭吵倒不多啦。F-2-093

就是說彼此就互相付出 F-2-096

我們兩個會在這邊協調啦 M-2-091

(二) 尊重個人需求、差異與界限

在家庭落入罕病衝擊困境時，家庭主要照顧者多會將注意力聚焦於罹病成員身上，又會期待家中其他成員擔任協助照顧，或是彌補主要照顧者對應於家庭維繫的部份工作，如此形成部份成員個人需求被忽視，打亂家庭成員原本定位，以及界限被破壞。

功能良好的家庭，相當程度重視家內成員的人際界限，透過劃定與維持清晰的界限，來界定每位成員的責任、角色與定位，允許家庭成員有個別化的需求，同時又能交流、分享與合作。

在訪談中，雪媽和李牧師皆有提到在面對孩子罹患罕見疾病的過程裡面，皆曾面對到家中成員有個別需求表達的情形，特別在病童手足個人情緒與被主要照顧關心之需要表達上，雪媽和李牧師、師母對於正常子女有如此反應時所採取的態度，都以開放讓孩子充份表達其需求，讓整個家庭不致於過度關照罹病子女的需要，並非要求病童手足擔任照顧補充後援的角色。另外在牧師、師母在描述聲

寶在病情極度不穩定的時候，成員在悲傷情緒宣洩的需要，也藉由家庭宗教儀式得到充份照顧。

周圍的人，都把妹妹當做弱者，所以對她（指大雪）就會有一些無理的苛求，（略）她的不健康跟她的無理取鬧就合理化了，因為她不能走阿，所以你就要讓她，你知道嗎？她就是妹妹阿，所以再加上她很弱勢，她的行動弱勢，所以姊姊就要讓她什麼的（略），我覺得這樣是不對的，我後來就很少讓她減少讓她單獨在我爸爸媽媽家的機會，因為別人不可能像妳一樣，去努力想要做到公平，看待這兩個孩子 M-1-049

跪在講台前，真的，哭求上帝，那是我們生命很重要的經驗。孩子在那邊，神給我們的，我們是神祢的僕人，只有祢能夠救他啊。所以說在那個當下真的是痛哭流涕，哭求上帝的那個感覺 F-2-042

還會直接跟你問耶，說媽媽，你都比較疼弟弟，這樣和你說啊，你不關心我，你比較不關心我，直接喔，啊我也是緊張起來說這樣想說「對，都焦點在那裡」，啊慢慢的就去注意他的那個行為，啊他私底下和我在一起時我就多少和他談一下。M-2-075

（三）重新聯結

在家庭遭遇衝擊之後，家庭對內與對外關係會在過程之中受到程度不等的傷害，因此重新在受傷的關係裡調整與重建，是家庭展現韌力恢復的重要指標。

在雪家和夏綠蒂一家的故事當中，共同曾面對到全家遭遇到罕病衝擊與影響，在混亂而不穩定的窘境當中，原先隱而未現的家庭問題在這樣的狀態下浮現，進而形成家庭解組。在這樣的情境中，幾乎所有家庭內部系統和外部系統遭到破壞與斷裂。但在應對所謂「谷底之後又再谷底」的情境，分別由雪媽、夏綠蒂扛起為人母，獨挑家庭主要照顧角色，以保全現有家庭成員共同生活為主要前提，致力穩定家庭基本生活所需，維繫家庭成員在極度困境中仍能保有正向互動關係，並且開始與外在親友、社區等系統資源保持聯結，在獲得充份支持和協助下，重組家庭結構，而新的家庭內系統成員間彼此聯結與互動，亦是原本家庭形態所沒有的，是一種新的、正向的互動方式；而外部系統的連結互動亦朝正向、

良好的方向發展。

李牧師全家在面對聲寶病情極度不穩定的狀況下，也因對於孩子能否存活、病情能否控制，全家庭成員陷入相當沈重的悲傷情緒裡，雖不致因此而解組，卻多少已形成家庭內在的傷害，一方面牧師全家仍在困頓中藉信仰維持避免惡化外，也在聲寶在病情好轉後，逐漸重拾健全家庭生活的控制感，強化家庭內在系統、外在系統的連結，繼續在聲寶後續照顧、病情控制，以及後續教育議題上排除阻礙與困難。

三、社會與經濟資源

（一）動員大家庭、社會與社區的支援網絡

大家庭、社會與社區支持網絡能提供務實的協助、情感的支援與不可或缺的社群連結，在遭遇危機或困難的時候，他們能提供資訊、具體的服務、陪伴支持，以及喘息的空間，同時能提升家庭的安全感與凝聚力。

如雪媽在訪談中提及到離婚後，娘家於大雪放學時暫時的照顧，或是暫居台北縣時，使用台北市復康巴士資源，以娘家為主要會合點等；在抗病議題上，有透過醫院、網路或基金會認識的病友或家長，提供相關抗病資訊與情緒支持。夏綠蒂的分享裡，有搬遷到台南有娘家兄長出面協助，在經濟資源上有婆婆和小姑金錢上的資助，工作機會則由友人提供家飾品贊助其網路拍賣事業；夏綠蒂特別感念的是，韋伯受教育的路上，有友善的托兒所所長提供妥適的照顧外，更引著夏綠蒂和韋伯接觸早期療育，也有小學校長與老師的包容與照顧等。

李牧師的非正式資源則較多提到是教會會友的協助，如子女的暫時照顧，免得讓夫婦兩人過度勞累或分身乏術；也有教育資訊的提供，讓聲寶有爭取最佳教育權益的機會等。

（二）經濟上的穩定

強化家庭功能的實務工作中，財務資源一直是納入考量的重要因素。特別是在罕見疾病患者家庭裡，一方面維持家庭基本生活開銷之外，舉凡醫療、輔具、復健、教育（含括特殊教育）、交通等諸般，多需仰賴家庭主要照顧者收入來支應，因此家庭經濟穩定與否，是家庭能否順利面對困境的重要指標。

三個家庭經濟狀態，屬李牧師的狀況較穩定，主要來自於牧會的謝禮。至於雪家目前的經濟狀態，因著單親家庭緣故，由雪媽在家接設計案的收入支應全家所有開銷，雪媽表示非得全家適度修正生活上的開支的態度，全家成員共同認知家中經濟不如從前，強調節省開銷與生活態度的轉化的方式，使得家庭經濟維持新的平衡。

家庭經濟最為擱踞的當屬夏綠蒂一家，大部份來自親友接濟與社會福利協助，家庭經濟自主的部份僅只網拍這份收入來源，但夏綠蒂表示這是現階段較能兼顧到韋伯照顧需要，又能展現經濟走向獨立自主的第一步。

（三）較大系統的支援

家庭經歷問題反映的不僅是家庭內部的結構問題，還有社會的結構性問題，在罕見疾病病患家庭當中亦是如此，病家面對的是制度上的阻礙，堆積如山的就學、就養與就業等問題，醫療照顧與相關社會福利問題，讓許多家庭以自身一己力量，難以承受。因此，就社會制度、政策等更大系統的資源的連結與緊密程度，影響著病家因應罕病多元困境能力的強弱。

三個家庭中共同提到在面對生活支持的相關需求上，單靠家中現有的經濟能力來支應，仍不足以全面性的滿足或解決問題。以李牧師為例，聲寶攝食的特殊奶粉價格高昂，若非健保給付機制，聲寶維繫生命所仰賴的特殊奶粉，其高消耗量與高價格，實非受薪階級所能承擔的。

又一瓶三千塊，呵，啊這個時候，這個時候的價格這就是一千多啦，早先

前是三千六喔，一罐喔，啊所以很多人也說，認為一個領薪水的不可能養這個孩子啦，因為四天就要一罐，(中略)啊也我們國家又有這個健保制度，讓我們覺得說在重症，對我們來說覺得是很大的福利啦 F-2-153

雪媽在訪談過程中，儘管曾表示當初未考慮在離婚後辦理低收入戶以得到經濟上的支持，但在社會福利的使用上亦與相關機制有所聯結，並實際使用到相關福利，如復康巴士、身障輔具補助，特別是小雪行動不便上，在入小學就讀之前，特別需要電動輪椅的協助，電動輪椅要價動輒十萬元以上，若無補助機制，對一個單親家庭而言，實在是不小的負擔。

夏綠蒂則表示，對穩定全家上政府與民間福利資源的涸注，是不小的幫助，於訪談過程中，夏綠蒂曾提到鄰長曾建議尋求社會救助管道，辦理低收入戶以爭取到經濟資源、子女教育資源等，此一部份在第二次訪談時已獲得證實，現今除了家庭生活補助之外，夏綠蒂全家皆已取得健保福利保險身份，芬芬大學教育學雜費減免等。另外，罕病基金會提供的生活補助及韋伯的身心障礙者津貼，琳琳總總綜合集結，讓夏綠蒂全家漸漸走入經濟能力獨立自主，靠親友接濟所產生的憂心亦逐漸減少降低。

參、溝通過程

好的溝通攸關家庭的功能與韌力。在遭遇危機、混亂的過渡階段，或面臨長期壓力時，溝通最容易受到阻礙，造成額外的衝突與傷害，但在這個時候溝通卻又是至關緊要的。評估一個家庭危機處理的能力良窳，部份聚焦在家庭溝通好壞，而溝通過程是否清晰與坦誠，以及有否協同合作解決問題，是家庭韌力的關鍵要素。

一、清晰

(一) 清楚而一致的訊息

相當多的研究指出，清晰的溝通有效發揮家庭功能所不可缺少的，在 Satir

(1991) 的研究當中指出，在健康的家庭裡的溝通模式具備了直接、清楚、明確與坦誠的特性。家庭內部溝通與規則的一致性，對於身陷多元困境的家庭尤其重要，前者透過語言傳達能夠迅速理解的資訊，有效地在混亂之中進行討論，亦能在情境上讓成員清楚區辨，何為真實、何為幻想、哪些是嚴肅議題、哪些又是玩笑幽默；而後者攸關家庭規範互動，能否有效地設定成員彼此對行動的預期，定義人我關係，清楚地表達彼此的想法與期望，以及一致的言行。

無論雪媽和大雪、小雪的親子互動當中，或是李牧師伉儷在照顧洋洋、聲寶，與夏綠蒂、芬芬和韋伯的三口之家，再在可以看見溝通或是言語交流上，心頭所想與口語表達的訊息是清晰的而且是合一的互動。這三個家庭當中出現較大反差的，就屬雪家和夏綠蒂兩個曾遭逢解組的家庭，經歷罕病衝擊的同時，皆曾有過家中男主人所表達的資訊是不清楚的，如雪爸當時隱瞞負債、夏綠蒂面對丈夫在大陸外遇生子的情形。

在經過解組後家庭重建，可能因個人特質所致，與資訊表達不清成員的離開；或可能曾面對訊息不明而造成傷害所致，在重建之後的家庭成員互動，在資訊表達與互動上，更趨於一致而明確。

(二) 資訊釐清

面對逆境時，遭受罕見疾病衝擊尤其如此，零星、雜亂而多樣的資訊與傳言紛呈，讓家庭成員各自依片段的資訊，產生對事件及其影響有著各自的想像與理解，按著自我樂觀或悲觀取向來猜測事件未知的部份。因此，釐清紛亂的狀況是非常重要的，家人必須共同瞭解並接受事實，才可能採取正確的因應與調整。

在資訊釐清工作上做得最多的，當屬雪媽的表現最為顯眼，雪媽曾提及同為肌肉萎縮罕病，偏偏這樣的疾病在每個病友身上出現迥異不一的樣態，也形成在疾病因應上資訊顯得相當繁多，各有立場。在資訊紛呈的情境下，從中選擇或推導合適小雪所用的資訊，勢必有番整理釐清或向專業人仕請益的過程。

確實因為在我得到的資訊很多也很雜，譬如說脊椎側彎就要穿背架，可是很多病人就跟我說你千萬不能穿，你穿了之後就會有反效果，她會更厲害，可是，不穿，它一樣厲害，所以你覺得我要選擇什麼？對不對。只有一個方法，我當然選這個方法，你們的也許過去的經驗，但是他對於我們是沒有幫助的，而且我也希望說我的這個方式，我可以提供給別人其他的，我不是只有說我這個方法，我這件事情都單一個解決的方法，你們應該也去想一想，是不是有其他方式，我的選擇是這樣，你們會有其他的選擇，但是你們的選擇結果會是怎麼樣，你們選擇也是我曾經考慮過的，可是...它會有什麼結果，我會把它記錄下來，你們自己去決定你們要怎麼樣選擇。

M-1-029

（三）實話實說

家庭成員可能會爲了保護家人，不讓家人得知痛苦或有威脅性的資訊，造成其他成員在無法清楚理解狀況之下，做出有充份根據的決定，與錯誤的臆測。

在分析過程裡，孩子會對於自身疾病影響感到疑惑，三個家庭不約而同地明白釋出「孩子，你生病了」的訊息，讓孩子知道為何自己與其他人相較下是那麼不同。例如，

她問你說為什麼我還不能走阿，像她爸爸的處理方式是就不願意去談，然後他就會騙孩子，所以那時候，小孩子有一些錯誤的觀念是她就說她想要下來走一走，然後她爸爸就會跟她說地上那麼髒，你又沒有穿鞋，（略） he 會用騙的方式（略）所以他就是先讓孩子害怕走路這件事情，（略）我後來就開始跟她談，我記得她開始問的時候，我就開始跟她說就是告訴她生病的事，當然那時候就懵懵懂懂的，她也不知道這個疾病帶給她什麼，（略）我只希望說她把這個事情認為很平常，讓她從小就知道她就是這樣，而不是一直騙她你長大就會好了 M-1-008

雪媽和夏綠蒂於家庭解組後，未成年子女會對於父親為何離開產生疑問，這兩位經歷家變的母親對於孩子的疑惑，選擇了實話實說的態度。如，

我不想去騙她們，那當然也有人跟我說，為什麼你要跟她們講，為什麼你要跟她們講那麼清楚，就是我媽媽就最不能諒解，我媽媽說你幹嘛跟她們說我有跟孩子說，我不是在說你爸爸的壞話，我是在跟你們講事情發生的經過，還有今天為什麼我決定這樣子做，我都會很明白的跟她們說，我也

不想騙她們，就是我也不想去美化她爸爸的角色，可是我也不想去醜化，我只是把事情真相告訴她們而已，包括我怎麼樣看待他，現在跟之前所發生的，這一路走來所發生的事情，我都會表達我的意見 M-1-057

其實她剛開始是不知道爸爸刻意就不理我們，我們那時候本來沒有告訴她說，他有打來叫我們以後自己想辦法，那時候不敢講，剛開始都不敢講(略)就就找一天半夜我就跟她講，講到天亮，五六點，然後我講的過程，她很高興我跟她講，她覺得說如果我一直瞞著，她會覺得很難過，她覺得可以幫我分擔。然後，很好笑的就是說，隔天起來弟弟就姊姊講，你們每天晚上在講什麼我都有聽到。M-3-065

二、坦誠

(一) 分享感受、瞭解與同理

功能良好的家庭裡，家人互動會明顯地帶著溫暖、愉快、正面的氣氛，相處時感到愉快自在，成員能夠表現各種情緒，無論正面或負面情緒，皆能被其他成員所接納。從開放的情緒分享裡，坦誠、同理與互信將從中滋生，相輔相成。在整個家庭受傷的狀態之下，充份分享各成員的感受，勢將讓每個成員的負面情緒獲得照顧與處理，重新形成家庭凝聚力形成夥伴關係，繼續應對未來逆境所帶來的各種影響。

在會談過程中，參與研究的家庭皆提及在生活過程裡，皆曾面對到成員，或是罹病孩子本身的負面情緒，這些家庭皆能以較為開放的態度來面對，並讓持負面情緒的成員充份表達分享他們的情緒和意見，主要照顧者主導整個家庭氛圍接納這些負面情緒，並且同理與協助抒發。例如，雪家故事中提及到大雪不知從何而來的強烈憤怒，寫下許多「媽媽，我恨你」的紙張，雪媽並未怪罪大雪，而是藉由反省、談話，並且用和緩開放的態度來協調，若日後孩子有因媽媽的緣故產生憤怒或悲傷情緒，一定要開口告知，才能讓媽媽知道問題在哪裡，並且加以解決。而洋洋抱怨父母親將照顧焦點過度放在聲寶身上的聲音，在家中是被允許存在的，儘管父母親處理的方式稍有不同，但皆以正面的態度來看待，並且適時地回應與安撫。

韋伯的狀況一方面在於病況持續惡化，整個家庭的氛圍較傾於把握當下、在簡單中找到幸福的基礎上，夏綠蒂與芬芬盡力陪伴韋伯。這段期間，芬芬參與學校或是基金會的徵文比賽，多次描述在陪伴過程中的情緒起伏，與面對父親離棄他們時的傷感，夏綠蒂對此沒有制止或指責芬芬，反而肯定芬芬用書寫的方式抒發與分享這些屬於家裡頭確實發生的情緒與故事。

（二）避免責罪他人

Walsh（2006）認為有韌力的家庭，成員間很少會怪罪、攻擊，或利用他人當代罪羔羊，每個成員都願意為自己的行為和感覺負責，並承認自己是造成困境的原因之一；反之，在充滿恐懼和不信任的氣氛會藉由批評、責怪和找人做代罪羔羊而持續，成員互動變得情緒極度敏感、充滿批評與攻擊性言語等反應。

通常，家庭在面對到如罕病衝擊形成多元困境時，主要照顧者面對嚴重事件而感到煩惱，多會掩蓋自己的感覺，盡力以「平常」來粉飾已然紛亂的狀態，試圖讓孩子能夠「安心」，但孩子總是立即感受到潛藏的張力，當主要照顧者未能加以解釋與澄清，孩子多會將家庭所面對到的困境歸咎於自己，進一步將自我感受與需求隱藏、掩蓋，使家庭面對的問題更加複雜化。

在甫遭遇到罕病衝擊時，雪媽是三個家庭裡，唯一提及自己成了家庭當中代罪羔羊的個案，即小雪在病徵尚未明朗、診斷也才剛確定時，雪媽急於知道家中遺傳帶因與積極預防，卻遭致長輩認為是因果輪迴或是懷孕時動了胎氣、吃了不該吃的東西等，讓她在抗病初起步便感到氣餒。

但在病情趨於相對可控制的階段，特別是雪家和夏綠蒂還經歷了家庭解組過程裡，由於家庭訊息溝通走向開放、包容、坦誠，在態度上傾於支持與合作，未再見到家庭內再發生代罪羔羊的情形，特別在孩子身上，未發現到有因著自己生病讓家庭崩解、認為自己不好才讓父母分開等認知。而李牧師夫婦則藉由信仰的意義歸因來看待，雙方帶因而讓他們與罕病產生聯結，他略帶幽默地說這也是上帝的意思吧。

我們倆的基因問題，沒有錯。這是我們的基因，同時代原這個基因，我們的三萬五千分的基因的中間，五到十個缺陷，很有趣的是，我們兩個是缺陷有帶同樣的一個隱性基因存在，啊所以我們兩個就醫生在說，他如果嫁給別人，我娶別人，就沒這個...就不會了，啊是我們兩個剛好都有，誰配的？上帝配的，上帝配合的啊，對啊，啊所以我們認為這是生命當中很重要的功課啦。F-2-091

三、協同合作

（一）辨別問題、壓力源、限制、選擇

有韌力的家庭，在面對各樣困境所帶來的多元問題時，在問題解決過程採取有效、有系統的、具體的問題解決流程，Walsh（2006）整理成四個原則為辨別問題、找出壓力源、瞭解家庭的限制，以及做出最佳選擇，此一原則與社會工作實務問題處置流程相仿。

例如雪媽在面對小雪發病後脊椎側彎的問題，龐雜的資訊與評估小雪本身的身體狀態後，決定為小雪裝背架支撐，以避免身體劇烈變形甚至壓迫器官等。李牧師夫婦則在聲寶後續接受特殊教育過程中，面對到的是教育資源可近性、可受性不足的障礙，評估整個家庭可協助與支持資源多寡，斷然拒絕教育局要求前往距離相當遠但有特教班的學校就讀之議，而就近選擇在當地的小學就讀，再加上父母到校陪讀，以解決聲寶就學可能衍生的各種問題與阻礙。

（二）腦力激盪與共同決策

有韌力的家庭問題解決的過程，絕非主要照顧者演獨角戲或各自努力，而是邀集家中所有成員共同協商與討論，主要照顧者以引導者的角色讓每個成員發表各自的看法，也在資源有限的前提下，運用腦力激盪所產生的創意來因應困境，找到或創造出問題解決的資源。

我說沒關係阿，我們就做了，做了之後發現不對，下次我們再換另外一個，你就照我的方法了，我說這個應該要加在裡面，我們下次就這樣做看看。我就是給你機會，讓你去嘗試，那我也跟姊姊說，那你的方法我們下次也

來試，你也有盲點的時候，你也有堅持的時候，可以配合的時候我們就配合你，我們願意給你每一個人機會去試看看，那如果說大家都沒有辦法達到共識，各堅持己見，就把它放著，我們等一下過個十分鐘再來討論這個事情，或是晚一點我們再來討論 M-1-054

（三）採取積極主動的立場

當家庭應對困境所衍生的多元問題，家中成員透過通力合作，共同解決問題以化解困境之後，對於後續尚未出現的衍生議題或影響，處理態度將傾向於主動積極，一方面記錄過去問題解決的成功與失敗經驗，強化家庭應對困境的免疫力與問題處理技巧，另一方面公開分享資訊，藉以激盪出更多創意，用以面對未來無法預期的衍生問題。如雪媽從自我情緒抒發進步到抗病資訊分享、李牧師夫婦共同認為家中曾經面對的受苦經驗將成為別人的祝福等皆屬於此。

我自己也本來其實沒有那麼認為自己可以去幫助別人，或者就是我的經驗其實包括我自己是很渺小的，我不認為我可以作些什麼，可是我覺得因為她，我認識了很多這些家庭，我接觸了這些環境、這些人，那照顧她的經驗，我分享給別人，（略）還有她給我累積的勇氣，我看著她就是這麼的痛苦，在這之間我把她的這些反應給我的力量，就是因為我必須要更...我可能原本只有三分的力量，可是因為她，變成我必須要加強到五分，一直到十分我可以把我的力量給別人，給我週遭的人。M-1-029

在之後有很多機會，包括台北衛生局、罕見疾病基金會，透過林**醫師還是罕見疾病基金會，有一些記者會還是研討會，在經過我們的同意，甚至帶著小孩來作個見證，還是說帶到現場去，啊我們若在事工上都排得開的話，我們都會答應，對我們來說這是一個祝福。上帝給我們這個小孩，現在我這個小孩既然活過來，能夠成為眾人的祝福（成為別人的幫助啦），包括康健雜誌直接來這邊採訪等等，啊來這邊住、辦靈修或是有機會，他們會請我去分享這一段，我怎麼樣走過這個罕見疾病，給我們這個機會讓我們做見證，啊到現在，我感到很多人，包括基隆區有一位牧師說：「我是跟你們在經驗神的神蹟」。F-2-045

第三節 家庭韌力動態呈現

本節試圖從三個參與研究的罕病兒家庭口述的故事裡，依時間順序配合研究者於第二章整理而得的韌力展現流程模型（圖 2-1），整理出家庭韌力的動態呈現。這三個罕病兒家庭，雖因疾病影響層面、發病年紀、家庭既有互動形態、疾病接受程度，以及可運用資源多寡等各因素交互作用下有著明顯差異，但仔細歸納，仍可區辨出共同經歷了困境形成、韌力啟動、家庭重整，與迎向未來四個階段，依時序發展將這四個階段加以分析如下。

壹、困境形成階段

罕見疾病所形成的困境，牽涉到罕病本身徵狀的特殊性，即盛行率在萬分之一以下的疾病罕見程度、遺傳性導致的先天性缺陷與障礙，和診療困難的三大特性。因此罕見疾病所帶來的衝擊或困境，往往讓患者與病家感知有異時，大多在病程上已是發病並造成傷害狀態，不似一般疾病可透過檢查來進行預防，在臨床醫療處置上，特別是年幼的病童，多著重在搶救並延續發病病童的生命、減少疾病傷害，與確認孩子真正病因等。但在這同時因著罕病本身的罕見與難治，在反覆醫療確認與照顧時，已經讓病家主要核心成員陷入資訊零碎紛呈的狀態，既有家庭規律生活亦因孩子罹病遭到破壞與瓦解。核心成員在此一階段，一方面隨著疾病引發程度不等的負面情緒，如憤怒、焦慮、擔憂、疑惑等，甚至已出現創傷，但另一方面要將整個家庭穩住撐著，衍生出體力透支、疲勞、煩躁、失眠等身心反應。若加上資訊雜亂的窘境下，往往面對的又是在多元壓力，又被逼迫要在各項問題上做出抉擇，例如是否排除工作來照顧孩子？搶救孩子或是放棄救治？或者，是否接納其他家屬瞭解關心並參與在這樣的衝擊當中等諸多抉擇皆屬之，而且通常這些抉擇大多沒能讓家庭主要成員有太多的時間考慮。

縱觀這三個家庭在發現並知道孩子發病時，困境形成的影響近乎以撲天蓋地的姿態襲擊這些家庭，仔細檢視此刻的家庭韌力已然開始發揮作用。研究者整理

並分析此時家庭韌力形態呈現出以下樣態：

一、韌力展現形態未整合

此時的韌力展現，嚴格而論不能稱為「家庭」韌力展現，而是家庭內部有韌力的「個人」，各自以自身特質、自己對於困境的瞭解、自己所專注或關心的面向、當下承擔的責任壓力與分工、必須解決的問題與可運用的資源等，各自按自身信念與能力去因應和調整。家庭內部的韌力展現因著成員對於問題敏察度、疾病接受度、家庭內部既有的優勢資源與將來的威脅等感受不一，且成員彼此尚未充份處理與接納龐大而沈重的負面情緒，進一步地有效溝通、協商與討論，致整體家庭對於因罕病所形成的困境尚未形成共識，家庭統合感亦未重建甚至停留在受創階段，整體韌力呈現零亂未統合般「各執一號、各吹各調」狀態。儘管家庭內部的韌力形態流於零碎混亂，卻值得肯定的是這些零散的個體韌力，在大環境多元困境壓力下，保護家庭免於崩潰瓦解，再者整體家庭韌力之始，亦源於家庭內部幾股小單位韌力發展而來。

二、韌力展現與作用以信念體系特質為主要呈現

此時韌力呈現最為明顯的，是以信念體系中部份細部特質為主，三個家庭中具有韌力的個別成員，明顯地運用個人信念體系當中的部份特質，回應孩子發病所帶來的多元壓力。整理訪談資料發現，信念體系中較先被激發出來的要素分別為正向展望和靈性。

（一）正向展望

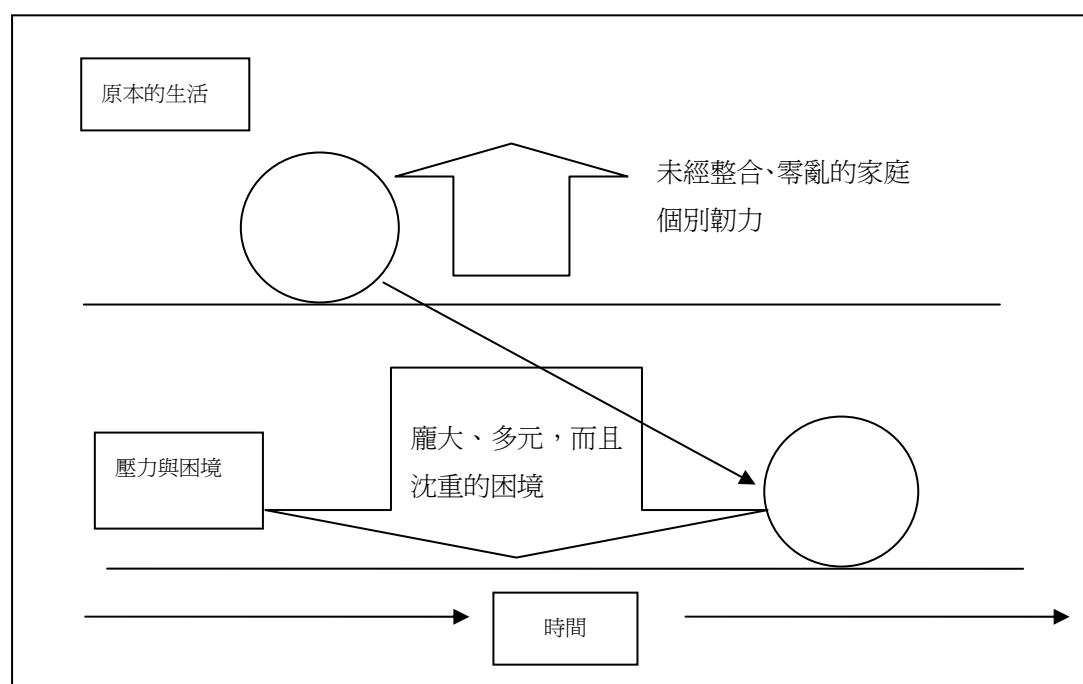
主要呈現的是個人面對逆境時，第一時間出現的態度與價值觀，較屬於 Walsh 所歸類的「希望」、「勇氣」部份，比如雪媽表示的就是要走出去、躲起來不是我的個性；李牧師夫婦積極在悲傷困境中，找尋上帝的支持與安慰；夏綠蒂單純地覺得爲了孩子，我不能倒下來等，這些例證所展現出來的便是不放棄、不認輸、對命運不服氣的向上或正向的信念。

（二）宗教靈性價值

當人們遭遇到無從歸因的問題時，多會將問題脈絡導向非理性因素找尋解答，此時宗教信仰一方面讓家庭成員有宣洩負面情緒的出口，維持身心靈的平衡，同時藉由信仰建構而來的價值觀，保有家庭個別成員對於未來的希望，也試圖地在困境脈絡中找出能被接受的答案。

儘管三個家庭中以李牧師一家因神職人員家庭緣故較突顯出這個家庭的宗教靈性色彩，在面對困境初期極度混亂中，堅持以信仰力量從中找到安慰。而雪媽、夏綠蒂提供的部落格記錄裡，也記載了曾在孩子甫發病時，尋求宗教慰藉，企圖穩定自己在照顧角色上情緒部份的穩定，也試圖從中整理出子女生病的脈絡。

圖 5-1 困境形成階段的家庭韌力展現狀態圖



（資料來源：研究者整理）

此一階段的韌力動態展現，研究者將之整理成圖 5-1 加以說明。家庭在困境形成時，個別成員既有的或共享的韌力特質，未經過有效的整合，而且多屬於信念體系展現出來的向上的、正向的韌力力量，但在面對罕病來襲所帶來已現與未

現的問題與多元困境的更大負向力量，這些未經整合的韌力不足抵擋因應，而向下陷落在困境之中。

貳、韌力啟動階段

此一階段的罕病兒家庭已身陷在多元困境之中，此一階段家庭韌力展現有幾點特色，分析如下：

一、家庭內部韌力趨於整合

家庭成員陸續感知到家人罹患罕病的事實，與面臨到這樣的事實衍生而來的困境，此時也開始受到困境對家中獨立個體的影響。有韌力的家庭此時會透過家庭聚集討論的機會，通常由主要照顧者等關鍵人物來主導，籲家中所有成員正視全家遭遇的逆境，並且分享經歷逆境的情緒。經過多次正式或非正式的協調、討論，形成家庭共識，在共同信念體系形成為起始，並配合家庭良好的組織模式與結合各方資源的協助，在溝通模式上成員能夠立基在清晰一致的訊息傳遞、開放的情緒表達、協商和討論，與合作解決問題上，開始朝家庭整體的韌力整合方向發展，用以因應罕病所帶來的逆境。

二、部份家庭要素不堪逆境衝擊而解組

並非所有家庭內部成員能夠以接納、開放的態度，面對罕病所帶來的多元困境與壓力，部份個別成員在家庭面對困境時，在「fight vs. flight」中選擇了逃跑、躲閉、否認等態度，當家庭內部成員共同凝聚併討論因應困境之道，這些持否認態度的成員會自主地或是被動地被排除在外。另外家庭原有的穩定生活狀態下，有部份既有問題因既不影響生活穩定，又非當時家庭主要應調適議題，如隱晦的言語表達、溝通不良等，但當家庭陷入家中孩子的罕病衝擊時，這些既存的家庭問題成為家庭韌力凝聚集結的障礙與干擾。

如雪家的故事裡，雪爸對於小雪的疾病採閉口不談的態度，對於雪媽開始積

極與其他病患家屬接觸，期待有交流的機會，但礙於雪爸的態度持續迴避，而且多次責怪雪媽「和別人談那麼多幹什麼」等語，以致遲遲無法成行。而夏綠蒂的丈夫其態度就是藉由工作忙碌來逃避面對韋伯的病情，對於韋伯往返醫院和家庭之間所需的交通也吝於協助，全由夏綠蒂一人主導、芬芬從旁協助來因應，最後更是以工作之名，滯留大陸未再返家。

當家庭從原本平穩的生活落入困境裡，更重重跌入困境「谷底」時，罕病兒童家庭易面對另一波挑戰，便是一直持無法接受困境的成員和既有隱藏的家庭問題，成了家庭進入解組的主要導火線。

三、不可改變的事實已然形成

面對罕病對於幼兒的影響，常在多次診療仍未能釐清病因時，對兒童的傷害已然造成不可逆的影響。另在此一階段，家庭因既有議題而衍生並遭遇到的解組，亦是此一階段無力也無法改變的事實。

如雪媽分享的故事中，提到丈夫和她的婚姻生活中，一直存在著溝通不良的潛在議題，在改善家庭生活議題上丈夫與妻子之間存在著不一致的意見，雖經過討論、爭執仍未能理出雙方都能接受的共識，雪媽只能任由丈夫一意孤行，但面對到後來公司經營不善倒閉、積欠龐大債務、丈夫一人躲債未能顧及雪媽和女兒們的安全等，諸多問題發生的同時，又要再面對孩子被診斷為罕見疾病患者，並忙於處理孩子疾病問題已是多重困境的狀態下，還要再去面對更加艱難的困境。在夏綠蒂的故事中，潛存隱而未現的問題便是丈夫因工作往返海峽兩岸之間，衍生出外遇等問題，演變成丈夫乾脆不回家，再因經營困境、債務因素等，終於爆發「其他的你們自己想辦法」放棄原先共組的家庭及為人夫、為人父的責任。雪媽和夏綠蒂不約而同地提到「谷底之後，還有谷底」般地禍不單行的窘境堪為此一階段的特色。

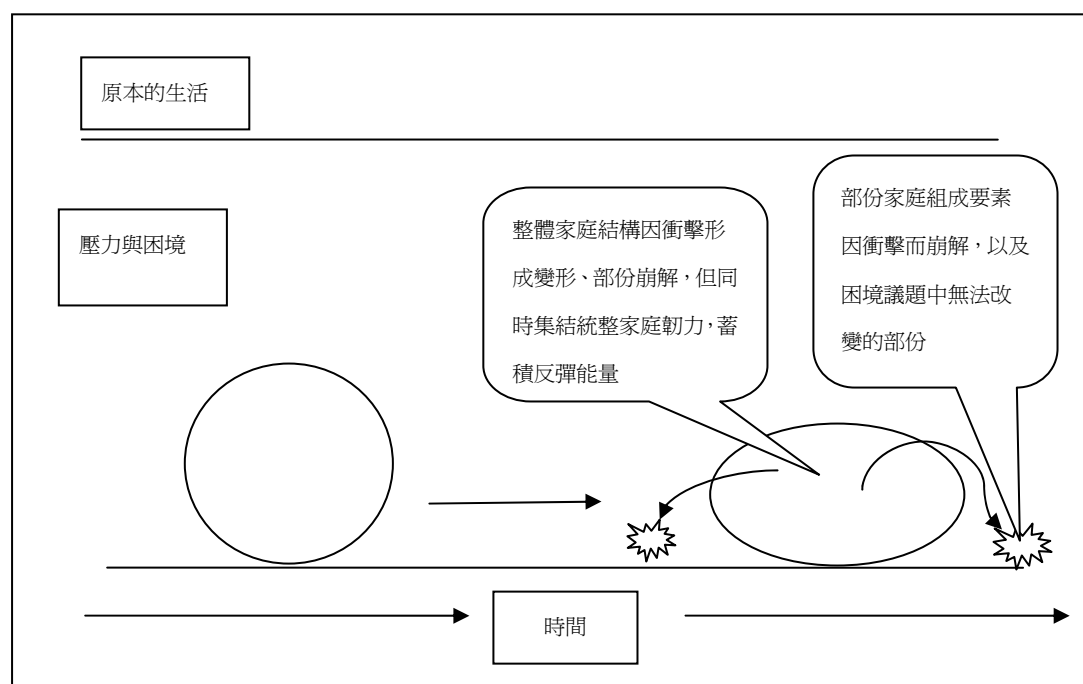
這些既成不可改變的事實，成為家庭韌力形成以因應逆境，在界定可以努

力、可以處理的問題當中，不免有一番需要極大勇氣面對的沈重抉擇。

四、積蓄能量

家庭韌力的形成，在此一階段凝聚雖不致於完全到位，但足以讓家庭積蓄能量，做更高的、向前的跳躍。家庭在遭遇困境谷底時，家庭一切有形結構與無形規則，因衝擊造成變形，但同時也因著家庭韌力力量足以因應，減緩衝擊造成的傷害，而呈現變形卻沒有崩潰。在變形的同時，吸納撞及谷底的力量，做為下一階段脫困的準備。

圖 5-2 韌力啟動階段的家庭韌力展現狀態圖



（資料來源：研究者整理）

此一階段的韌力展現如圖 5-2 所示，自家庭陷入困境後，觸及困境谷底後，衝及造成家庭有形結構與無形規範的變形，惟家庭韌力特質保護家庭雖有變形但未崩潰，在此同時，家庭仍有主客觀因素無法接受困境形成，產生部份解組、崩

解的現象，但整體家庭核心結構仍然存在。在變形的同時，韌力特質與困境產生交互作用，累積脫困的力量，做下一階段的準備。

參、家庭重整階段

當困境家庭進入重整階段，已然明確清楚罕見疾病對孩子、對家庭造成的衝擊為何，確實知道哪些是既成的事實或是不可逆的損失，將來可著重努力的部份還有哪些，藉著已然積蓄的反彈力量向前躍出，並連結更大結構所有正式與非正式的資源，企圖帶著家庭脫出困境。在此一階段家庭韌力展現的特徵經分析有以下幾點：

一、承認接納無可改變事實的發生

此時家庭的共同正面展望找出未來可努力的方向，並集中有限資源致力解決可處理的問題，盡力回到原有的家庭生活水準。對於前一階段出現因無法接受或不可逆的傷害造成的家庭崩解或是損傷，並未花費心力刻意處理，以開放的態度承認接納曾在家庭經歷困境過程裡，的的確確發生這樣的情形。如流程圖中的A，家庭所有成員皆能認知這樣事件曾經存在，如離婚、外遇等；或是仍在承受其影響，但實際上並非現有能力足以處理僅能予以控制處理，如罕病對孩子已形成的傷害或持續發展中的傷害，例如小雪確定無法行走、聲寶腦部傷害，及韋伯身軀變形合併智力受損等內外合併症狀。

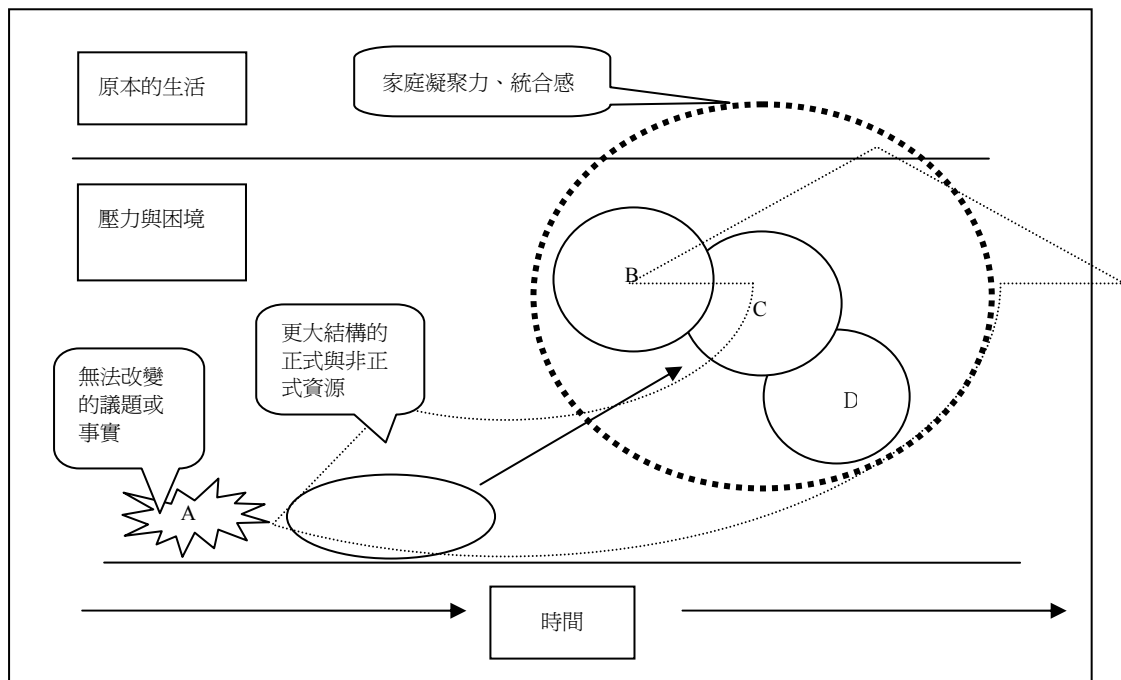
二、向前彈跳

進到此一階段的家庭，利用前一階段已就定位的家庭韌力特質，以正向家庭信念體系為心，連結與彈性家庭結構模式為體，開放清晰、坦誠與共同合作的溝通過程為用，配合韌力特質與外在困境產生的交互用，將原先觸及困境谷底所積蓄的力量釋放爆發，形成向前並向上彈跳，以求脫困。

三、各項復原議題區分離型展生

家庭面對罕見疾病所衍生而出的議題相當多元，且後續需因應的問題亦並非單一，因此家庭各項復原議題，會呈現出一種已有區分離型，但並未明確區別的進展方向。如下圖所示，罕病家庭成員共同能約略區分欲處理分類的解決議題，如 B、C、D，但尚無法做出明確的區分，但 B、C、D 呈現出黏結的狀態，還未出現清楚區分的議題。

圖 5-3 家庭重整階段的家庭韌力展現狀態圖



(資料來源：研究者整理)

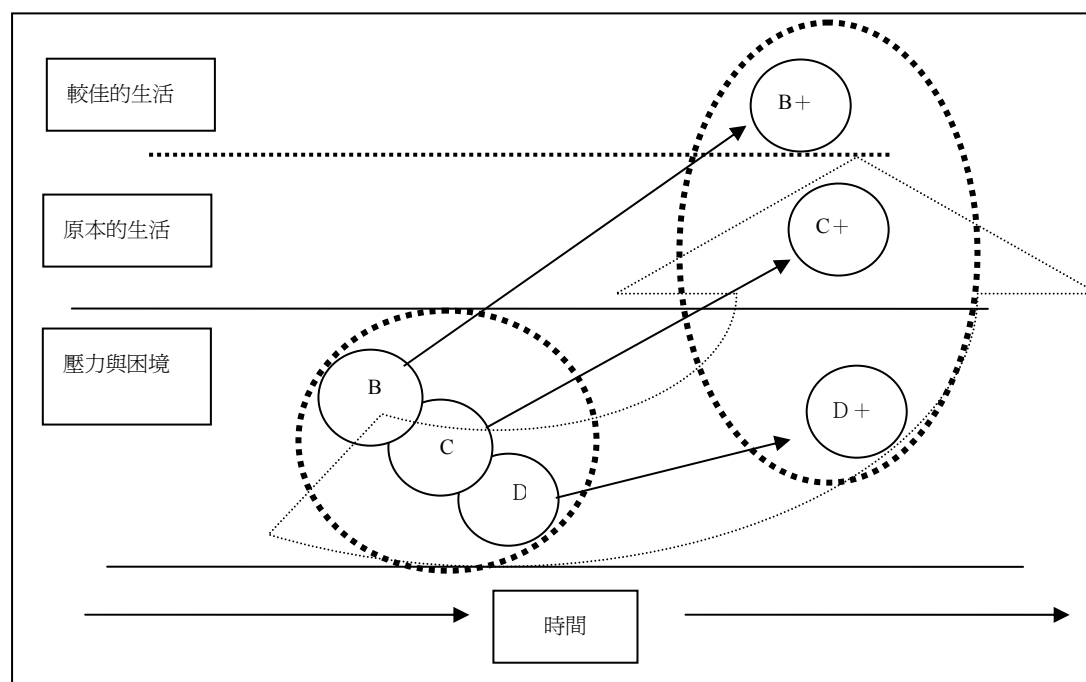
肆、迎向未來階段

於此一階段，病家受制於困境所影響的現象變少，但不能說家庭完全脫離困境，精確地描述為此刻家庭能夠站在開放而且具有凝聚力的家庭情境與結構裡，按家庭因罕病衝擊所衍生出的各項議題，就這些議題的特性與影響程度，找出最佳解決方法，進一步統整各方面資源，朝脫離困境的方向邁進。

由於議題並非單一，而且議題受制於困境影響程度不一，儘管各議題朝脫困方向發展，但實際上並不是所有衍生問題會在這一階段恢復到原本家庭水準之中，反而是有部份議題仍在困境裡，如孩子的健康狀況仍受到罕病的威脅，甚至是惡化即將危害到孩子的生命（D 發展到 D+）；有部份已回到原本家庭水準之中，如家庭經濟維繫從混亂困境中呈現的短絀與倚賴資源扶助，演進到走向穩定自主，甚至回復到原先家庭遭遇困境前的經濟水準（C 到 C+）；更有部份議題反而進入更好的超越原本的生活層次裡，如由原本在部落格上單純宣洩情緒，進而發現屬於家庭內部曾經歷的記錄和經驗竟然可以幫助別人，在靈性層面認知上認為我們家庭所遇到的痛苦，可以成為別人的祝福等皆屬之（B 發展至 B+）。

在邁入復原之路上，雖然在困境中形成欲解決的問題有康復層次上的差異，整體家庭並不會因此跟著分裂，家庭仍維持著開放、彈性與明確的界限與外在環境互動，誠然有部份議題仍受困境所擾，但整體家庭能夠接受這樣的狀態，被困境所制的狀況明顯變少。

圖 5-4 迎向未來階段的家庭韌力展現狀態圖



（資料來源：研究者整理）

總結

本章從三個參與研究的罕病兒童家庭訪談及其公開的部落格、文章等諸多資訊中，分析這三個家庭在面對子女遭遇到罕見疾病後所產生對家庭的影響，特別在遭遇到的困境狀態，以及歸納這些家庭如何運用各自獨特的韌力特質與韌力動態過程來應對罕病衍生困境。

於第一節研究者立基於生態觀點，將研究對象所提到因子女罹患罕見疾病後所衍生的困境影響加以分類，發現罕見疾病所衍生而出的困境相當複雜，而且有相當程度地重疊與關聯。按研究對象所提供的各項資料，整理出罕見疾病形成的家庭困境，可區分成個別成員、家庭成員互動、生態系統及家庭發展四個角度再深入分析。於個別成員面探討，首先面對的是疾病本身造成生理層面根本的缺陷與障礙，以及醫療資訊不完整，加上疾病難治甚至無可救藥；罹病孩子在面對這樣先天上的疾病無可避免的在生理層面承受痛苦外，在心理和精神層面亦受到相當程度的壓力。面對孩子罹患罕病，家長難以置身事外，在承擔照顧工作過程中多次就醫、照顧相關議題與掛慮子女能否安渡難關等，常讓主要照顧者身心俱疲。再來便是成員互動層面，由於照顧資源聚集於罹病手足，以致正常子女必須早熟應對，有時也必須承擔簡單的照顧分工。再者面對罕見疾病衝突，通常主要照顧者、其他家庭成員對疾病接受程度不一致，易產生其他衝突。此外，罕見疾病診斷若被發現可歸因於遺傳所致，與家庭內部以迷信、業障等非理性歸因來看待家有罕病兒事件，勢形成家庭內部成員不小的心理負擔。

就大環境層面來看待罕病兒童家庭所遭遇到的困境裡，機構環境障礙與歧視的現象仍然存在，政策資源可近性不足，以及非正向性的價值觀等，這些病家所承受的諸般壓力仍然可見到這些屬於家庭外部系統而來的壓力。從家庭發展的角度來看待罕見疾病侵襲家中幼兒所形成的影響，發現罕病所致之阻礙是全面性地對家庭任務發展造成阻礙，而且家庭內部潛在的問題在落入罕病逆境時，亦隨之爆發，更甚者造成家庭解組。罕病多次的就醫、交通、復健、照顧、生活支持與

疾病控制等，無可避免地需要家庭經濟上的支持，勢必形成病家沈重的負擔。

第二節著重家庭韌力因子分析，依據 Walsh 的家庭韌力理論，分別檢視家庭的信念體系、組織模式與溝通過程三大面項，比較參與研究的家庭韌力表現，從中條列出良好家庭韌力特質。研究對象在信念體系的展現上，能夠立基在家庭成員關係維繫，更進一步形成家庭內部強大的統合感，並充份對罕病賦予正面的意義，瞭解整個事件的脈絡與背景，將家人在面對如此情境所衍生的反應予以正常化。在正向展望表現裡，表現出對未來的希望與樂觀，面對困境時充滿勇氣和彼此鼓勵，抗病過程中充份把握機會和掌握各種可能性來支持家庭所有的成員。對於未來的生活中存著超越現在的家庭生活狀態，在有限之中得到啓發並激盪出家庭共同的創意，並有更高遠的目標進而形成家庭的蛻變，在靈性的追求裡藉由宗教信仰維繫家人的情感穩定。

這三個具有良好韌力的家庭在其組織模式中展現良好的彈性，家庭透過主要照顧者溫柔同時具備權威的有力領導，在遭遇困境後積蓄能量向前並向上的彈跳，並維持家庭穩定。成員關係是連結的，儘管在困境中曾受到程度不等的傷害，但仍能其中關係是彼此支持與充份合作，並接納與尊重個人在家庭裡的個人需求、差異，並保有每個成員的界限。家庭內部系統儘管有良好的能力、穩定的經濟能力以因應困境並解決問題，但還是需要外部系統的資源支持，如大家庭、社會政策與社區相關資源的支持。

這些良好韌力家庭在其溝通過程，展現出訊息表達清晰、一致、實話實說的特質，面對多元駁雜的資訊，予以釐清以避免模糊想像的空間形成。透過坦誠的態度來分享成員的感受，並同時投以瞭解和同理的態度。而在應對問題時的溝通模式，將溝通焦點置於協同合作解決問題上，藉由成員腦力激盪、共同討論決策，並採取積極主動的立場。

在第三節中透過三個家庭的故事裡，分析出家庭韌力的動態呈現，初步區分出四個家庭韌力動態呈現階段。首先為困境形成階段，此一階段韌力雖已產生，但流於個別成員韌力特質，顯得零亂未整合，而且較多的個人信念與靈性因素作

用的呈現，這些韌力因未有效整合，面對龐大而沈重的多元困境，無力攔阻制止病家陷進困境中，僅保守家庭在遭遇到罕病衝擊陷入困境裡未造成家庭結構的破碎與解體。第二階段稱之為韌力啟動階段，此時家庭在逆境中從個別韌力呈現形態趨於整合，但在這階段部份家庭要素會因不堪逆境衝擊而解組，而且在疾病所致的傷害上形成不可逆的損傷；家庭因在逆境當中觸及谷底，以致家庭形態呈現變形，但也在這同時積極下一階段反彈的力量。第三階段為家庭重整階段，此時家庭成員共同確認哪些是無可改變的事實，哪些是可以奮力一搏的部份，藉助前一階段積蓄的向前彈跳力量走向脫困，也在這個階段在家庭內部成員站在統合凝聚的基礎裡，按家庭欲處理的議題區分出復原議題的雛型。最後一個階段為迎向未來階段，在前一階段的復原議題從未明確區分的狀態，轉變成明確區別狀態，儘管家庭中仍有部份議題可能仍受罕病影響，但在整體家庭生活受罕病困境所制的情形大為減少，甚至不受影響，儘管仍會在這一階段面對新的問題，可是家庭韌力會讓家庭一同有效因應、調適和解決。

經歷沈重的罕病困境，具有良好韌力特質的家庭，其韌力從零散到組成，自初陷入困境後進而發展走入迎向未來愈來愈不受罕病問題所挾制，影響的層面和範圍愈趨有限。

第六章 結論與建議

本章區分成三節，於第一節回應欲探討的罕病兒童家庭所遭遇的困境為何，而這些家庭在諸般困境裡，展現哪些韌力，以及如何運用韌力以因應困境，並進一步討論韌力對家庭所產生的影響。於第二節依研究結論提出對於助人工作者運用家庭韌力於實務中之相關建議，並於第三節就本研究之限制加以說明。

第一節 研究發現

本節依研究目的，將研究發現罕病兒童家庭所遭遇到的困境、韌力特質、韌力動態呈現及相關討論分述如下，

壹、罕病兒童家庭韌力展現的舞台——困境

於第二章文獻探討中，研究者歸納目前國內共計 11 篇相關研究，就其研究結果得到國內罕見疾病患者承受的壓力與困境主要有六大類，進一步與本研究發現罕見疾病兒童家庭所遭遇到的困境相比較，整理成附錄 3。

於表附錄 3 的整理中發現，本研究與過去數年累積而各罕病相關研究所描述罕見疾病所致的個人或是家庭的困境，有著一致平行的發現，主要差異在於切入罕病影響的角度不同，在論述罕病造成困境上互有精疏之別。於困境比較後特別有五點提出討論，分別討論如下，

一、罕病造成生命的衝擊程度未見降低

在罕見疾病所致之身心障礙與一般身心障礙最大的差異之處，便在於罕病致殘總是牽涉到「生命」能否維繫的議題。過去罕病研究當中即指出罕病患者在發病以後即承受病情無法有效控制，甚至有致命的可能性，然而這樣的致命、面對死亡又無法與癌病患者相提並論，相較於癌病可透過病徵來推斷病期及其發展，以作為治療與照顧的依據與準備，罕病已形成根本的身心傷害、疾病資訊有限稀少，與診斷治療不易，讓病患與病家成員共同存有一種「懷抱著不定時炸彈」的

無法控制感。如此平時疾病控制的醫療處理基礎尚不穩固，每次病重就醫就必須在心頭做一番生離死別的情緒準備，特別在未成年孩童與主要照顧者，其壓力感受更顯特殊。如聲寶甫發病後住院，不久便呈現昏迷，亦曾遭遇到生命極度危急而經歷搶救；韋伯和小雪的疾病現今醫療照顧僅能推知這些孩子約略的壽命有多久，但無法推斷病程發展，只能就當下的症狀予以處理，儘管如此，仍要面對的是病情仍不斷惡化，每次住院治療幾乎都是要抱著生離死別的情緒。

二、醫療照顧資訊成長進展仍然有限

整理過去各方面罕病研究，發現多有提及醫療照顧相關專業資訊因應罕見疾病治療上仍顯不足，於本研究亦有相同的發現，特別在罕見疾病兒童甫發病時，主要照顧者面對孩子疾病已然發作而且常危及生命時，卻得「多次」診療伴隨一籌莫展、「多位」專業醫師形同人多口雜，與「多處」醫療機構衍生而成的舟車勞頓，然而現階段醫療發展仍然無法有效整合專業人力資源與罕見疾病資訊，讓「協助病家在陷入混亂與多元困境時，減緩主要照顧者在陪伴孩子的焦慮感、無力感，增加主要照顧者在尋求醫療資源協助過程中，避免落入茫無頭緒無所恃從的窘境中」的理想與實際所能提供的醫療照顧仍存在著相當大的落差。如雪媽所描述在小雪罕病初步確診後，幾次北中南各大醫學中心奔波，而且為要釐清遺傳病因，常是全家一齊出門南征北討。

三、立法保障十年有成，但進步的空間仍大

國內於 2000 年始，通過罕見疾病防治及藥物法，爾後無論在全民健保照顧，或是身心障礙者權益保障，皆看見法律規範與政策制度方面對罕見疾病患者的保障與支持。但在本研究與相關研究中，隨時間進展還是會發現政策制度的不足之處仍然可見；在政策制度執行上，無論軟硬體層面還是存有可近性、可受性不足，以及實際政策執行者，如公務人員態度的不友善等情形。由此可見目前國內在政

策立法與相關福利落實部份仍有進步的空間。李牧師夫婦的分享中提及到教育資源過遠，未能廣設特教資源，與教育單位官員態度的不友善，未能正視家庭照顧者與病童的真正需求，便是明顯的例證，也是未來仍需關注的目標。

四、家庭內外系統對於罕見疾病觀念存有偏見，甚至歧視仍然可見

對於罕見疾病瞭解不足，易衍生出偏見，甚至出現歧視與排擠拒絕行為，近幾年罕病相關研究與本研究發現裡，仍可看見此一情形。然而此種現象存在於家庭內部系統與外部系統中，無疑讓主要照顧者和患病的孩子落入內憂外患的情境底下。無論是在家庭內部或外部系統，這些偏見甚至歧視來自於成員對於罕見疾病的瞭解不足，從非理性歸因，如因果、業障等觀念衍生而出，進一步形成負面態度來看待罕病兒童及其家庭。欲在社會大眾內心對於罕見疾病形成正確的認知並形成具體關懷行動，猶賴政府相關部門、醫療照顧單位、罕見疾病關懷團體等，透過各類型社會教育行動，積極傳遞正確罕病相關資訊，以期能減少罕病家庭承擔家內與家外遭非理性的負面對待所衍生出的壓力和困境。如雪媽提及家人認為小雪的疾病是業障所致，李牧師夫婦所居住的地區位於鄉下地區，社區內居民對於「牧師怎麼會生出這樣的孩子？」、「生這樣的孩子是不是因為禱告得來的？」進而對牧師一家產生的負面態度，皆是明顯的例證。

五、罕病困境對於家庭發展層面的多元影響

本研究以罕見疾病兒童家庭研究主體，在討論罕見疾病對於家庭的影響時，不得不正視罕病對於家庭動態發展的影響。透過研究參與者提供的資訊加以歸納，併配合家庭生命週期的論點來看，發現無論從個別家庭成員、家庭互動，抑或是生態系統層面所遭遇到的困境，以全方面影響著罕病家庭，主要在於困境彼此互有關聯、環環相扣，而困境與家庭發展任務之間亦呈現相互影響，以致甚難以因果線性發展來加以釐清。

本研究另外發現家庭內在次要家庭問題，會因罕病所致之龐大壓力與困境造成家庭相當程度的創傷，這些所謂的次要問題潛存於家庭組成初期與罹病的孩子發病前，便逐漸形成的障礙，而這些障礙未隨家庭發展過程中獲得有效的處理，但於平時生活當中的特別事件或壓力強度不足以讓這些潛伏的家庭壓力浮現並造成家庭問題。但當整個家庭陷入罕病多元衝擊後，這些問題便漸漸浮現，又因無暇處理潛藏的家庭問題，致使問題更趨於惡化，進而造成家庭解組。如夏綠蒂的丈夫在家中有如局外人與潛藏的外遇問題，雖不致讓原本的家庭結構解組，但在全家承擔龐大而多元困境的同時，卻成了家庭解組的導火線。

貳、罕病兒童家庭展現的韌力特質

本研究以 Walsh 的家庭韌力理論為主要基礎，並從研究對象訪談資料與其他參考資料中進行分析，發現具備良好家庭韌力所展現出來的特質摘要分述如下，

一、信念體系

信念體系是家庭韌力展現的核心，因應罕病困境的一切努力始於此，按 Walsh 的理論，進一步指出良好韌力的家庭在信念體系中因應困境的樣態有三大項，分別為，

（一）賦予逆境意義

具備良好韌力的家庭形態，所有家庭成員在因應困境中透過凝聚家庭統合感，共同面對，並試圖將罕病所帶來的各種狀況，在混亂的情境中理清每個狀況的來龍去脈，特別是疾病相關資訊，與疾病造成孩子傷害的起因與未來疾病發展的相關資訊。在這樣的前提之下，每位成員在家庭分工上皆承擔各自的責任與分工，每位成員在因應困境裡皆有其獨特的貢獻，在這樣的關係脈絡裡沒有所謂的「個人英雄偶像」。在應對多元困境的過程中，所有成員不免產生如悲傷、憤怒等負面情緒，與生病的孩子其身心缺陷之反應已然形成，面對這些情緒、現象和反應，都能夠在家庭內充份地被理解、接納與包容。如李牧師一家在聲寶住院

治療期間，便積極蒐羅有關楓糖尿症的疾病資訊，在病情最危急的時刻，容許家人有逃避、悲慟等情緒，但仍可以透過家庭成員共同參與在禱告儀式中，開放地情緒宣洩與情緒支持。

（二）正面展望

家庭透過對於未來發展充滿希望與抱持習得樂觀的態度，自發性的勇氣與家庭外部系統所得的鼓勵，交織出正面思考、正向態度，同時保有適度的危機感以充份吸收壓力事件與威脅訊息，形成強大的生理與心理的力量，用以應付壓力，從危機中復原，並跨越障礙。

並且充份掌握協助家庭突破困境與連結資源的各種機會，承認家庭所可既有的限制，掌握所有可努力轉變或控制的事物上。換言之，正面展望的家庭抱持樂觀希望的同時，會全面檢視自己的狀況，就眼前的挑戰、限制與資源進行通盤瞭解，然後集中精神、把握機會，為自己創造最多的選項。

例如雪媽從建構部落格，把原本單純情緒宣洩的管道變成肌肉萎縮症病友重要的資源交流平台；對於小雪的生理障礙，將之視為自然正常的一部份，並融入在家庭教育之中；就小雪生命有限，以彈性而創新的思維，突破這樣的限制與創造出不一樣的生活選項。

（三）超越性與靈性

透過家庭內在形成無形的、更高層次、更寬廣的價值觀與目的，協助各成員將自身生命定義清楚，也做為品格與道德的重要依循指標，與面臨抉擇時做決定的態度。在家庭共同靈性信仰中藉由宗教儀示、信仰教導中，獲得成員內在信念的意義感與整體感，並維繫與他人的連結。像李牧師全家視聲寶為從上帝而來的天使，他們家中所經歷過的痛苦，將成為別人的祝福一般。

在面對困境時，家庭韌力常帶來成員創意啟發的能力，在有限的的能力、資源等情境中創造出無限的可能性，以協助全家問題解決與生活調適。家庭在經歷過

逆境的淬鍊形成蛻變，從中學習並視這樣的艱苦的經驗是具有教育意義的，深刻地相信整個家庭歷經考驗之後會表現得比原來更好，受到困境與壓力所挾制的影響將越來越小。

二、組織模式

家庭除了有核心信念外，必須有具體的組織主體才能真正呈現對抗困境、解決問題等實質表現。有韌力的家庭，必須能動員與組織資源、緩衝壓力、調整組織，才能有效處理危機與長時間的逆境，因此具備韌力的家庭需在其組織模式上具備以下三個特質。

（一）彈性

當整個家庭陷入罕病所帶來的困境時，主要照顧者能以溫柔同時具備權威的領導模式，維持或恢復秩序與方向，同時保有適度讓其他成員共同參與的民主風格，家中成員角色基本上是穩定但不致於僵化的，家庭氛圍是彈性又不致於鬆散的。於此所提的彈性，尚包括家庭遭受困境甚或是損失，在充份累積能量之後，仍向未來發展的過程上，致力於恢復以往熟悉的生活，甚至超越過去的生活水準。

（二）連結

家庭遭遇衝擊之後，家庭對內與對外關係會在過程之中受到程度不等的傷害，因此重新在受傷的關係裡調整與重建，在調整與重建的過程中家庭成員能團結一致、相互支持與共同合作，同時重視家內成員的人際界限，透過劃定與維持清晰的界限，來界定每位成員的責任、角色與定位，允許家庭成員有個別化的需求，同時又能交流、分享與合作。如夏綠蒂在分享遭遇到丈夫放棄家庭責任，母子三人決定南下暫避時，芬芬也決定轉學，執意陪伴母親和弟弟，進一步在陪伴的過程裡，協助家務與照顧弟弟。

（三）社會與經濟資源

家庭能否順利面對罕病帶來的困境，與家庭經濟是否穩定有相當重要的關聯，在面對龐雜的困境與壓力應對過程裡，維持家庭基本生活，以及因應疾病所需要支應之各項支出皆有賴主要照顧者經濟收入穩定供應，此部份意即家庭經濟需要獨立、足以支應各項家用，但難免有家庭狀況已陷擱据，無法獨自支應家用，此時動員家族親友、社區與社會正式、非正式支持，以金錢與實物資源介入，有助減少陷入困境之中的壓力，亦是罕病兒童家庭脫困的助力。

然而罕見疾病帶給生病的孩子和他們的主要照顧者等成員，並不單純僅以家庭內外各系統資源集結足以應對，主要在於涉及到社會的結構性問題，猶賴更大系統的支持，如社會政策、福利制度等，本研究發現若罕病兒童家庭能與這些政策或福利充份連結，亦是不可小覷脫困資源。如李牧師肯定健保對於楓糖尿症特殊營養品的給付，大大減輕家庭的負擔。

三、溝通過程

在遭遇危機混亂的過渡階段與長期壓力時，良好的溝通對於困境家庭是相當重要的，但在這樣的情境裡溝通卻是最容易受到阻礙，與造成不必要的衝突與傷害。困境家庭成員若能透過直接、清楚，而且一致的資訊傳遞，配合成員彼此坦誠的態度與協同合作，在這樣的過程中能讓困境家庭因應長期壓力，陸續解決接踵而至的問題。

（一）清晰

面對罕病衝擊所形成的困境，零星雜亂而多元訊息紛呈，透過清晰一致的訊息傳遞實話實說，以坦誠態度對於家中所遭遇到的各種事件，將心中所感受到的和口語所表達能一致呈現出來，讓家庭所有的成員在創傷尚需復原的情境中，毋須再混亂的資訊中，揣摩臆測家庭成員言語背後表達的真正意思。

（二）坦誠

從坦誠與開放的家庭氛圍裡，困境中的家庭成員的各種情緒充份地被接納與分享，從開放的情緒分享裡，坦誠、同理與互信將從中茲生，相輔相成，讓家庭，從受傷的狀態之下，使每個成員的負面情緒獲得照顧與處理，重新形成家庭凝聚力形成夥伴關係。而且在坦誠的溝通模式下，每個成員皆願意為自己的行為和感覺負責，困境的形成與自身有關，而非一味指責家中特定的某人，使之成為代罪羔羊，獨自承擔莫虛有的壓力。參與研究的三個家庭皆對家庭系統內外所接觸到的成員，未刻意隱瞞孩子罹病的事實，與遭逢家變時，並未採粉飾的言語來隱藏，而是誠實地告知，也充份地讓孩子們理解與參與其中。

（三）協同合作

罕病困境家庭會透過有系統、有步驟的方式來解決接踵而來的問題，成員在困境形塑出的有限條件與資源之下，在成員共同合作與腦力激盪下形成許多充滿創意的問題解決方法，共同決定下選擇最佳問題解決方式來加以應對。除了被動應對問題之外，對於未來將發生的問題尚未形成壓力困境之前，充滿家庭韌力的家庭成員會以主動積極的立場預防問題形成困境，更進一步地將全家從資源倚賴的位置上，提升到成為資源的提供者或分享者的位置上。如雪媽藉由部落格平台與病友交流緩解病情惡化的資訊，以因應小雪後續衍生的身體狀態，又在親子互動的過程裡，共同討論出不被生命所限制的未來生活規畫等。

參、罕病兒童家庭以韌力因應困境的過程

本研究將罕病兒童家庭以韌力應對困境的動態過程依時序分成困境形成、韌力啟動、家庭重整到迎向未來四個階段，各階段的韌力作用分述如下，並進一步修正原先建構的家庭韌力展現流程模型如圖 6-1，現將罕病兒童家庭以韌力因應困境的動態過程配合圖 6-1 加以說明如下。

一、困境形成階段

此時家庭甫遭遇罕病所帶來的多元困境，並形成壓力，此時罕病兒童家庭成員對於問題敏察度、疾病接受度、家庭內部既有的優勢資源與將來的威脅等感受不一，且成員彼此尚未充份接納與處理龐大而沈重的負面情緒，並有效溝通、協商與討論，致整體家庭對於因罕病所形成的困境尚未形成共識，家庭統合感亦未重建甚至停留在受創階段，整體韌力呈現零亂未統合的狀態。

此一階段的韌力展現是家庭內個別成員的韌力用以因應家庭全面性的困境，力量零亂分散，相對於沈重的困境承擔，尚不足以制止家庭陷落至困境裡。這些個別零散的成員韌力，雖無法力挽狂瀾，卻保障家庭不致於徹底瓦解，而且其韌力呈現以信念系統的作用最為明顯，包括家庭的正向展望與宗教靈性信仰，是困境急性期最直接的支持和幫助。

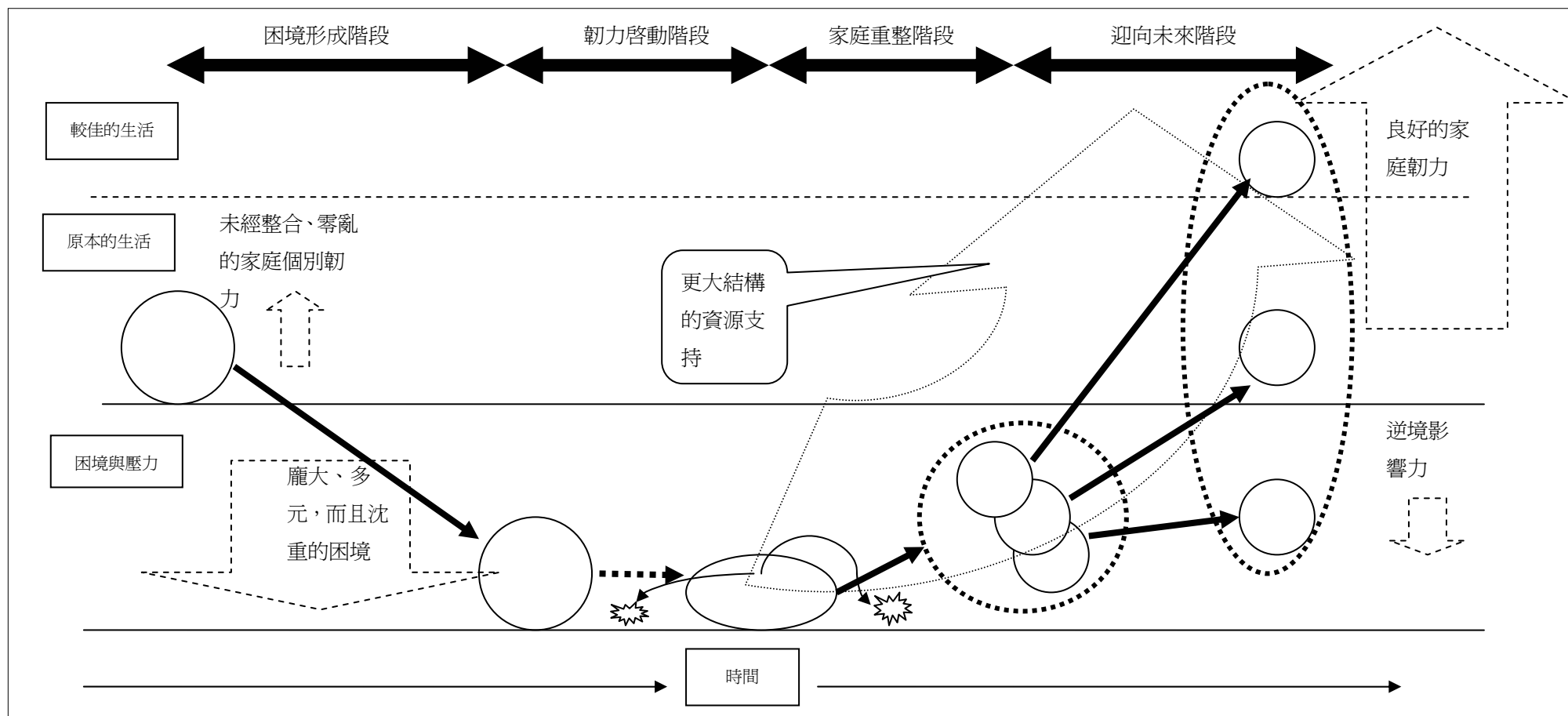
二、韌力啟動階段

此一階段家庭落入罕病的衝擊底下，並且讓家庭整體結構與分工上形成相當程度有形與無形的變化，除了身陷困境的壓力外，還要面對罕病已然造成孩子在生理與心理層面上的傷害、家庭次要議題因困境壓力浮上檯面進一步形成家庭傷害，以及部份家庭成員不堪負荷或無法同心因應困境而逃離，形成家庭部份解組的現象。

此階段家中主要照顧者會以溫柔的權威角色，出面統合與凝聚所有成員，讓全家成員充份瞭解目前家庭共同承擔的壓力與困境為何，在運用清晰一致的訊息溝通與坦誠的態度進行多次協調討論後形成共同參與合作的模式，並結合外在資源來因應逆境與解決問題。此一階段家庭力量的集結，形成家庭在此一階段積蓄脫困的能量，做下一階段的準備。

以圖 6-1 來形容家庭此一階段，家庭落入困境中並且觸底，並且變形，在變形的同時，部份家庭要素崩解逃離，也在此時出現家庭無法處理的傷害或是事

圖 6-1 家庭韌力展現流程模型



(資料來源：研究者整理)

實。但此時家庭的變形同時也是積蓄脫困能量的開始。

三、家庭重整階段

此一階段罕病困境家庭藉著前一階段所蓄積的能量加以釋放，做為向前脫困彈跳，此時罕病兒童家庭已認清家庭內部有哪些議題是可以努力解決的，又有哪些是既成無法解決的事實，將能掌握的資源與能力投注在可被掌握的議題上，不再浪費無謂的心力處理不能改變的議題。在問題解決議題部份，此一階段的罕病兒童家庭已有議題解決分類的雛型，但議題彼此間尚未有清楚的劃分。

在此時良好的家庭韌力讓罕病兒童家庭所呈現的樣貌，是以正向的信念體系為心，連結與彈性兼備的家庭結構模式為體，清晰而坦誠的溝通過程為用，此時病家更能有效掌握機會，與連結更大的結構所有正式與非正式的資源，集結成脫困的力量向前彈跳。

四、迎向未來階段

此時罕病兒童家庭所有成員在共識上已能瞭解全家從困境中欲復原的議題為何，配合良好的家庭韌力與持續和大結構內所有資源結合而成的向上脫困力量，致力讓家庭從困境創傷中得到恢復。按議題特性恢復形態，有部份家庭議題會經由家內成員共同努力回復到原本的生活水準，更有部份會在經歷困境後，超越原本水準進入更佳的境界裡，然而有部份仍會停留在困境當中。以部份罕見疾病狀態而言，疾病影響若沒有惡化且獲得控制，即算是進步，但在本研究中所見到的案例是持續走向惡化的狀態，在脫離困境時仍可見到全家成員共同協助努力幫忙患病的孩子控制病情，延緩惡化的進程。

就整體家庭而言，家庭受到困境所影響的層面變少，而且對於後續衍生而出的家庭問題，能夠有效解決，甚至是積極地預防。

肆、韌力展現對病家生活所產生的影響

家庭韌力究竟會對困境中的家庭帶來什麼樣的影響？於此先回歸到幾位學者對於韌力的定義，Rutter 與 Osborn 將韌力定義為韌力為「面對不幸時，以社會可接受的方法表現良好的能力」；蕭文（1999）整理幾位特質論觀點學者所定義的韌力，認為韌力是「個人具有某特質或是力，使個人處於危機或壓力情境中時，能發展出健康的因應策略」；整理過程論相關學者對於韌力的定義，視韌力為「一個充滿活力的過程，是個體在面對壓力事件中適應良好，甚至是獲得更好行為結果的動態歷程」。Walsh（2006）定義韌力為「從困境中站起來而且變得更強壯，更有資源運用能力，是一種面對危機與挑戰時，忍耐、自我修正，與成長的積極過程」；另外綜合整理 Walsh、Rutter、McCubbin、Patterson 等對家庭韌力相關看法，對家庭韌力所下的定義為「以家庭為單位，在面對家庭發展中所遭遇到的各類困境、挑戰等破壞性經驗，為緩衝壓力、減少家庭損傷，所發揮因應與適應功能的過程，以維持家庭整體的生存與福祉」。

由上述定義中，整理出家庭韌力充份展現對於困境家庭的生活所帶來的影響或是轉變如下列四點，並依據這四點來檢視三個罕病兒家庭運用韌力所產生的影響。

一、共同正向信念

家庭韌力良好發展狀態裡，所有成員皆能從曾經歷過的挑戰裡珍視與每位成員的關係，也肯定每位成員在參與挑戰逆境過程裡的貢獻。在經歷逆境之後所有家庭成員共同將此一經驗視為歷練，並賦予正面而特別的意義，將這樣的經驗存在家庭共同信念當中，做為日後有效預防類似問題再次出現，以及再次面對困境壓力的因應與調適的參考依據（Walsh，2006）。對於未來的家庭發展，所有成員存著對將來的希望感，相信未來的日子會比現在還要好的想法，整個家庭氛圍在靈性與感性層面上，將會提升到更高的層次，關注更大更寬廣的議題。

雪媽的故事裡，立基在現在重組的家庭裡，在一家三口的互動當中，不僅看

見雪媽將原本走出陰霾的個人特質發揮到淋漓盡至，孩子在家庭重組後的生活裡看見親子之間與手足之間的支持與鼓勵。因此，雪媽能站在當今穩定的家庭氛圍下，將關注的焦點放在無障礙環境倡議上，不單單為小雪鋪設平穩的成長路途，更將心思置於消弭「推著輪椅在崎嶇不平的騎樓裡舉步維艱」的窘境而努力。

夏綠蒂和芬芬則是在陪伴著已然無力攔阻病情惡化的韋伯，在有限的能力之下，讓韋伯仍參與家庭生活的記憶裡，維繫著充滿簡單、幸福和快樂的記憶，夏綠蒂也清楚若韋伯的離去，並不代表她在這個家庭的責任完全結束，而是還有一個自始至終伴隨在身旁的貼心女兒芬芬，「我還有孩子，我不能倒」的那股信念撐持著夏綠蒂堅守這個家。

李牧師和牧師娘對於家中為何有聲寶這樣特別的孩子，從未向他們所服侍的上帝有任何拒絕的情緒，儘管確認夫妻雙方皆有帶著罕見疾病的遺傳基因，在聲寶之後面對第三度懷孕時，牧師夫婦並未因為聲寶的緣故有所懷疑，而是以有所準備的心情來面對將誕生的孩子，也期待再來的這個孩子可以帶給聲寶成長上的協助。不僅如此，牧師夫婦更在他們所從事的牧靈工作中，將自己曾受過的苦難化為親身見證，分享出來讓大眾所知，期待成為眾人的祝福。

綜上三個家庭，分享的故事當中存著正向的信念來面對未來，除了將之記錄在家庭共同經驗裡，更將之分享出來成為他人在面對罕病衝擊困境中的參考。

二、有效的問題因應調適及解決

在經歷罕病所形成的逆境之後，仍會在生活中面臨後續衍生而出新的問題或壓力，當家庭內形成良好的韌力因應，能夠迅速確認全家共同面對的問題究竟為何？接納無法處理的問題，對可努力控制與發展的議題則盡全力處理，在問題解決與處理過程，是有系統、有步驟、有方法地進行，並非茫無頭緒地起身應付，加上過去經驗累積形成有效預防，適度減緩了新問題形成的影響。

在整體家庭生活裡，成員受到罕見疾病所制的現象大為降低，較貼切的形容

是家庭成員已然習得與罕見疾病共處共存，所有家庭成員共同體認罕見疾病對家人、對生活仍存在一定程度的影響，但受其影響相較於家庭陷落入困境時，程度減少甚多。

面對後續衍生的問題，如雪媽、夏綠蒂在分別面對小雪和韋伯疾病惡化現象，少了情緒上的慌亂，而是在病情變化當中，記錄這一切過程，除了從中找尋延緩惡化、減少不適的各種可能性外，也將這些記錄分享出來，做為相同遭遇的病友家庭和醫護人員參考，從中集思廣意。雪媽更在面對孩子在受教育前先行意識到學校、社區裡存在著硬體設施，對於肢體障礙者不友善、無障礙設施不足的現象，在問題尚未造成小雪就學或在外活動形成明顯阻礙前，先行向教育單位、政府機構等倡議增設無障礙設施；在入校就讀前向相關單位爭取就學所需之輔具，如電動輪椅、站立支撐架、特殊課桌等，相較於小雪甫發病時，雪媽沒有以往的慌亂和不知所措，清楚地知道哪些問題會造成較大影響，也在清楚蒐集到資訊後，有步驟和系統地將問題逐一解決。

李牧師夫婦倆亦有相似的分享，在因應聲寶的營養管控、特殊教育安排等，能夠在面對阻礙時，清楚地知道應該朝哪個方向努力或應對，在結果不能盡如人意的狀況下，集結家庭內外的能力和資源，尋求最適合的解決途徑。另一方面對於手足難免出現的抱怨，採包容明理的態度，一方面當作在親職工作上的提醒，另一方面接納孩子的情緒表達。

三、良好的資源運用能力

罕疾兒童家庭在脫困後的生活當中，面對種種後續衍生問題，深切認知到不能單靠家庭內部單一的個人，或是全靠家內成員能力，而是與家庭外部正式與非正式資源保持連結。不僅只是與資源連結，更是進一步在問題呈現時，能夠妥運用資源來有效控制問題，維持家庭生活品質。如相關教育或身障輔具資源申請過程中與相關單位的專業諮詢、醫療照顧資訊或是支持資源的取得與交流等皆屬

之。

良好的資源運用，除了支取各方資源以求解決家庭切身相關問題，以維繫家庭穩定之外，更有另一個積極正向的層面是對於資源提供面予以回饋，讓自己的家庭也成為資源，成為其他面對困境家庭最適切的幫助。

從雪媽、夏綠蒂成立部落格記錄資訊、心情分享開始，這其中的資訊再在鼓勵各個身陷障礙、罕病家庭；雪媽在倡議政府應重視無障礙設施等過程中，其起點是希望為小雪爭取到公平的成長環境，但在這同時也造福了許多在行動上有障礙的陌生人們。李牧師一家人更常在相關罕見疾病研討會、宣導場合中見到他們一家人參與其中的身影，藉由全家共同經歷過的抗病經驗，喚起社會大眾對罕見疾病議題的關注，也曾見到牧師穿梭在醫院裡，關懷同為楓糖尿症的病童和病家，提供實際的安慰和支持。

四、家庭永續維繫與生存

在本研究中所見到罹患罕見疾病的三個病童，罕病所帶來的影響對孩子生命威脅持續存在，特別是韋伯和小雪倆人的病情，現今醫療處置僅能延緩病情惡化，死亡議題對家庭發展其實是揮之不去的陰影，也是主要照顧者和其他家庭成員不斷將之置於心頭面對的議題，但在這三個展現良好韌力的家庭所呈現的樣貌，並未因此停滯其家庭發展，亦未出現將罹病子女在生命受限而減少其需要。在突破困境之後，致力將家庭生活恢復到困境發生前的水準，含括到家庭的信念體系、組織結構和溝通模式，甚至有部份家庭要素是超越且提升到一種新的境界，這些努力更為可貴的是含括了罹病孩子的生活與需要亦一併照顧到。

良好的家庭韌力並非在家庭脫困、不受問題影響所挾制之後便自此消逝，而是持續在家庭發展動態過程之中，不斷發揮其作用，對應於持續性的、多元層面的罕見疾病影響中，有效地讓罕病兒童家庭從創傷中恢復，亦從困境之中得到成長進步，維繫家庭正常穩定的生活品質，並且讓家庭生命延續進行。

第二節 研究限制

本研究立基於質的研究方法，成功邀請三個家有罕病兒的研究對象全程參與研究，於此檢視本研究各個環結，發現仍有部份限制存在於其中，說明如下，

壹、研究對象的限制

以罕見疾病對象為主題，不免要面對到幾點將於研究過程遭遇到的現象。首先遭遇到的便是研究對象的稀少，若無轉介管道，全靠研究者個人蒐尋，進一步聯絡並徵求罕病兒童家庭全家的認可參與，本身存在著一定程度的困難度，以致於本研究完成全程參與研究的家庭，僅只有三個家庭。參與研究對象稀少則無法呈現更多元豐富的研究成果。其次，罕見疾病有其特殊樣態，即各種罕病症狀不一，醫療照顧也呈現迥異的樣態，又同一罕病若其疾病亞型不同，在病患的疾病表現、醫療照顧等亦有著不盡相同的樣貌。罕病種類型態有別，是否困境也跟著異，連帶著家庭韌力展現是否有所不同？是本研究無法說明的限制。

在研究對象邀請上，回覆並同意參與研究的家庭全數為居住於北部地區的家庭，致本研究結果無法呈現出有無區域性的差異。在研究選樣標準中曾提及受訪的罕病家庭成員，含括同住之其他家庭成員、病童本人及其手足等，惟本研究參與之家庭為核心家庭與單親家庭之結構形態，未能從其他成員的角度來探索家庭韌力，加上受制病童的身心狀況和語言表達能力，未能充份地由孩子們的觀點來進行研究。

又家庭韌力與主要照顧者彼此間的關係、感情與分工互動等，是否也影響著家庭韌力展現，研究者對此存著假設，但礙於研究樣本資料不夠豐富，無法進一步驗證，亦是本研究的限制所在。

貳、研究方法的限制

本研究於第三章說明為何選擇質的研究方法，並且定位為探索性研究，並基於現象學的研究立場，無可避免地會讓本研究存在著研究方法上的限制，最為明

顯便是研究結果的不可推論性。故於本研究所發現的之研究結果未必可以推論到其他罕見疾病家庭、或是長期慢性壓力家庭等的困境、韌力特質及其韌力動態展現上。

參、研究者本身的限制

研究者本身雖具有實務工作者，同時兼具有罕見疾病兒童主要照顧者的身份，雖能按實務工作專業技巧與局內人的優勢同理到罕病兒家庭，但不免有陷入主觀上的限制與疑慮。此外研究者本身研究經驗不足，在資料蒐集整理、歸納、分析等可能有所缺失，以致影響到研究本身的嚴謹性。

第三節 研究建議

本研究立基於研究結果與發現，以及考量研究的限制，於此分別對社會工作助人工作者、後進參與相關研究者提供相關建議如下，

壹、對社會工作者的建議

對於罕見疾病兒童家庭而言，正式與非正式機構的社會工作者是位居於家庭韌力中組織模式裡位居於社會與經濟支持層面，相當重要的資源。當助人工作者介入罕病兒童家庭與所有家庭成員一起工作、因應罕見疾病所帶來的困境時，有點建議，

一、有系統架構評估罕病兒童家庭

Walsh 的家庭韌力理論，建構評估家庭韌力需要檢視的三個部份，即家庭的念體系、組織模式和溝通過程，助人實務工作評估罕病困境家庭時，可充份應用以檢視罕病家庭信念、組織與溝通三大結構，強化罕病家庭既有的優點，對於能力不足的部份予以強化，或是連結相關資源予以協助。

二、以時間發展觀點檢視家庭於困境中所處的位置

家庭遭遇到罕病所形成的困境，助人工作者介入時需敏察到家庭處於遭到衝擊後的哪一個階段裡，因每一個階段家庭在因應困境時的任務，以及所需要的支持與協助皆有不同，故以時間因素與發展觀點來檢視，較能提供合適的支持與協助。

三、擴展罕見疾病協助工作的格局

罕見疾病相關議題由於對家庭所造成的衝擊、壓力，以及困境是多面項的，加上罕見疾病之於社會的關注，仍存有能見度不足的現象，助人工作者若將關注與協助的層面聚焦在家庭困境的協助上仍有所不足，若能在罕病的支持與協助工

作中，拓展助人工作的格局，加入罕病倡議、預防、資源集結，甚至是形成資源，把服務的力量擴及到機構以外，並將專業關注與能力擴及到較大的社會系統、政策與促成社會運動，將有助於罕病困境在脫困的過程中獲得支持。

四、成為有韌力的工作者

助人工作者運用家庭韌力觀點協助困境家庭時，需要特別留意工作者自身狀態，充份自我照顧，與困境家庭一同工作時，能成為困境家庭相當重要的示範與陪伴者，時時留意工作者自我的人際脈絡連結、專業與私人生活間取得平衡，以及隨時檢視與修補自身的社會脈絡。讓自己能在生活與專業展現上，成為真正具有韌力特質並有效展現的工作者。

貳、對未來研究的建議

一、研究主題方面

國內目前針對罕見疾病研究為主題的研究仍顯缺乏，遑論合併探討罕見疾病患者與家庭的韌力相關研究，期待有更多研究者能投入此一研究主題，以豐富罕見疾病相關研究中，亦能協助學術、助人專業、醫療照顧等從中獲得協助罕見疾病患者及其家庭的啟發。

二、研究方法方面

相較於質的研究，量化研究發現在取得較大研究樣本、靜態研究成果，與釐清現象的自變項、應變項和中介變項的關係，有其不可取代的優勢，期待後續罕見疾病的社會心理研究能朝此一方向努力；另一方面，韌力評估相關量表目前的發展仍不甚成熟，但相關量表的建構並運用於罕見疾病領域中，仍是值得期待的發展方向。

三、研究對象方面

本研究在研究對象存有無法呈現「罕病家庭有否地域性差異」，以及無法說明有否「因病類差異是否也因而造成韌力展現有所不同的差別」。除此之外，罕見疾病仍有成年前後發病所衍生的困境差異與家庭議題不同的差別，以及充份考量其他家庭成員的觀點，並一齊納入訪談，以豐富研究發現。建議日後研究在對象選取上，可考慮本研究限制無法說明呈現的部份，以彌補罕病韌力研究成果的不足。

跋

我在第一章道出自己與罕見疾病的關聯，這並不代表我那時便立定志向在罕病領域中將關懷投注其中。罹病的兒子出生後不久我再返回學校進修攻讀學位，其間以寄情於工作與學業之間的方式逃避，將照顧子女的責任推卸予內人。仍清晰地記得是某個寒冬的大清早，我整晚未入睡賣力地撰寫著課堂報告，最先起床的小兒悄悄爬到我的腳畔，驚動了我，我頭一次認真地與兒子四目對望，何時他已會學爬了？多久沒認真地看著這個小孩的臉龐？那時襁褓中孱弱的孩子哪裡去了？他澄澈無邪的雙眸在那時似乎是對我身為人父最深刻的指責，責備著我在過去長時間的失職。輕輕地將他抱起，一股虧欠感在心頭中萌芽。

此刻回顧我自己家中面對罕病時的遭遇，的確也曾走過如研究發現中所遇到的困境，如小兒的罹患的罕病雖不需要用到控制藥物，但在邁入成熟年齡前持續存著隨時爆發嚴重腫瘤疾病的風險，現階段的醫療照顧僅只能透過定期追蹤來因應。兩篇英國醫學研究中高度懷疑這樣的罕病可能誘發自閉症的可能，在國內醫學界尚未對此表示看法的同時，小兒已確診的自閉症已讓我們在生活中多所操心，並直接限制孩子的發展。此刻的我與我的家人們，因著認清孩子已然生病的事實，瞭解我們可以努力的方向，在我們全家共同能力所及與掌握現有資源的前

提下，盡最大努力，一齊存著孩子每天都有進步的盼望。沒有退卻與逃避，取而代之的是陪伴孩子繼續走下去的信念。

再看這篇研究，具備韌力特質的家庭在面對罕病困境，所展現出來的過程，原來鮮活地在我自己家中上演著，當我們全家意識身陷入困境時，內人無怨尤地擔起照顧子女的責任，讓我能在維持家計和學業進修中減輕不小的掛慮。面對一無所知的罕見疾病，我們倆一齊運用我們所熟悉的網路資訊資源，蒐羅各方罕病資料並積極與國外病友團體、國內的罕病基金會聯繫，將國外引入兒子罹患之罕病的資料並將之分享予治療此疾病有關之醫療院所、醫師個人，並備份交予基金會做為參考資料。當時在大多家人對公開孩子罹病抱持負面看法的情境下，我偷偷地架設了以兒子疾病為名的部落格，宣洩情緒有之，整理介紹疾病有之，意外地獲得幾位國內外病友家長正面的回響，肯定我和內人所努力的一切，真切地體會到「我們曾受過的痛苦，竟成了別人的幫助」。

再一次問自己，我們康復了嗎？我們依然不敢肯定，現今生活裡每時每刻的感受，讓我想到一位二戰退役少校 Richard D. Winters 接受專訪時的一句話足以代表之，他說道「One day, my grandson asked me. Grandpa, were you a war hero? I said, ***no, I'm not the hero, but I fight with them.***」。

走筆至此，我，身為一個研究者、罕病兒的家長，與一個實務工作者，如此身份交織，期待這份研究過程窺探罕見疾病家庭，與立基在前人已紮下的韌力理論基礎上，找到突破困境的罕病家庭的韌力特質，與對抗困境的過程。也企圖配搭理論下，讓實務工作者在評估罕病家庭時有可參考依據的系統架構，與動態過程可介入的依據。期盼諸位看這篇研究的讀者，能認可這不僅是一份攸關學位的研究，更能肯定這是滙注於助人專業當中的參考。找尋罕病兒童家庭韌力的研究於此告一段落，但我自信對於罕見疾病的關注也是一輩子的，如同我照顧罹患罕病的兒子一般也是一輩子的。

參考文獻

一、 中文部份

天主教善牧基金會主編（1997）。在生命的泥沼中成長。台北：天主教善牧基金會。

王世英、呂淑妤（2009）。罕見疾病學童就學需求之研究。台北：國立教育資料館。

王致善（2005）。從家庭生命週期的架構看家庭危機。網路社會學通訊期刊，第 51 期。

朱森楠（無日期）。青少年復原力的概念。線上檢索日期：2008年8月20日。網址：
<http://www.bsjh.hcc.edu.tw/guid/guid3.htm>

朱儀羚、康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀 譯（2004）。敘事心理與研究：自我、創傷與意義的建構。嘉義市：濤石文化。（Michele L. Crossley, 2000）

江麗美、李淑珺、陳厚愷 譯（2008）。家族再生：逆境中的家庭韌力與療癒。台北：心靈工坊。（Froma Walsh, 2006）

行政院衛生署（2000）。罕見疾病盛行率標準。線上檢索日期：2008年7月1日。
網址：http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/SEARCH_RESULT.aspx

行政院衛生署（2008）。衛生署歷次公告罕見疾病名單彙總表。線上檢索日期：2008年7月1日。網址：http://www.nhitb.gov.tw/news/doc1/25_1_衛生署歷次公告罕見疾病名單彙總970205修.doc

何金針（2006）。身心障礙兒的家庭壓力與心理調適。諮商與輔導，第 246 期：頁 58 – 61。

利翠珊（2005）。身心障礙兒童家庭中夫妻的壓力、付出與恩情。中華心理衛生學刊，第 18 卷，第 2 期：頁 25 – 54。

吳明珏、張雲龍等（2009）。罕見疾病學童就學需求之研究。台北市：國立教育資料館。

- 吳庶深、黃菊珍、蕭伊吟、王佳玲、吳英傑（2006）。復原力對罕見疾病患者家屬心理調影響之研究。台北：罕見疾病基金會。
- 李俊良（2000）。復原力對諮商的啓示。輔導季刊，第36卷，第3期：頁32－36。
- 李雅敏（2005）。身心障礙者家庭之復原力。台東特教，第21期：頁8－15。
- 罕見疾病基金會（2004）。絕地之愛 歡喜共5 五週年紀念特刊。台北：罕見疾病基金會。
- 罕見疾病基金會（2007）。罕見疾病資源手冊I、II。台北：罕見疾病基金會。
- 罕見疾病基金會（2007）。軟骨發育不全症 Brochure of Achondroplasia 照護手冊。台北：罕見疾病基金會。
- 周月清（2001）。家庭社會工作：理論與方法。台北：五南。
- 周月清、葉安華 譯（1997）。幫助受創傷的家庭。台北：桂冠。（Charles Figley, 1989）
- 林志哲（2007）。發現復原力：一個來自心理脈絡的觀點。輔導季刊，第43卷，第1期：頁1－8。
- 林沈明瑩、陳登義、楊蓓 譯（1998）。薩提爾的家族治療模式。台北：張老師。（Satir V., Banmen J., Gerber J., Gomori M., 1991）
- 洪福源（2005）。強化個人生活的力量與自信：復原力的觀點。諮商與輔導，第235期：頁34－40。
- 洪慧芳 譯（2004）。挫折復原力：在人生中找到、平衡自信與能量。台北：天下雜誌。（Robert Brooks., & Sam Goldstein., 2003）
- 胡幼慧主編（2008）質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 唐先梅（2001）。罕見疾病家庭之壓力與因應方式。台北：罕見疾病基金會。
- 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，第33卷，第2期：頁47－70。
- 翁開誠（2002）。覺解我的治療理論與實踐：通過故事來成人之美。應用心理研究，第16期：頁23 - 69。
- 常欣怡、宋麗玉（2007）。青少年復原力概念與相關研究之探究。東吳大學社會

工作學報，第17期，頁171 – 192。

張妙如（2006）。婚姻暴力受虐婦女復原力的展現。未出版碩士論文，私立東吳大學，台北市。

莫藜藜（2003）。問題解決學派。載於許臨高主編，社會個案工作：理論與實務（頁361 – 381）。台北：五南。

莫藜藜（1997）。受虐兒復原能力的探討：兩個保護個案的比較分析。中華心理衛生學刊，第10卷，第2期：頁67 – 82。

陳向明（2002）。社會科學質的研究。台北：五南。

陳志昇（2000）。醫界孤兒：罕見疾病患者權益之探討。未出版碩士論文，國立臺灣大學，台北市。

陳亭華（2002）。醫療資源分配倫理之探討：罕見疾病患者家庭之困境與權利。未出版碩士論文，國立中正大學，嘉義縣。

陳桂絨（2000）。復原力的發現：以安置於機構之兒少保個案為例。未出版碩士論文，私立東吳大學，台北市。

陳梅影（2006）。罕見疾病兒童家庭壓力之研究。未出版碩士論文，私立中國文化大學，台北市。

曾敏傑（2004）。病患權益倡導的參與式行動研究：以罕見疾病基金會為例。東吳大學社會工作學報，第11期，頁139 – 195。

游淑媛（2007）。一個尼曼匹克症兒童家庭的家庭動力及其因應策略之探討。未出版碩士論文，國立屏東科技大學，屏東縣。

游慧仙（2007）。家族治療之家庭生命週期(family life cycle)概念。網路社會學通訊期刊，第64期。

陽毅、歐陽娜（2006）。國外關於復原力的研究綜述。中國臨床心理學雜誌，第14卷，第5期。湖南長沙市。

黃淑賢（2003）。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。未出版碩士論文，國立暨南國際大學，南投縣。

黃瑋寧（2005）。玻璃娃娃上學去：臺灣成骨不全症患者成長與求學經驗之探究。

未出版碩士論文，國立政治大學，台北市。

維基百科（2008）。羅倫佐的油。線上檢索日期：2008年10月20日。網址：

[http://zh.wikipedia.org/w/index.php?title=%E7%BE%85%E5%80%AB%E4%B
D%90%E7%9A%84%E6%B2%B9&variant=zh-tw](http://zh.wikipedia.org/w/index.php?title=%E7%BE%85%E5%80%AB%E4%B
D%90%E7%9A%84%E6%B2%B9&variant=zh-tw)

劉梅瑛（2007）。北區某醫學中心兒科護理人員之罕見疾病知識、罕病教育態度

與在職教育需求探討。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，台北市。

潘淑滿（2003）。質性研究理論與應用。台北：心理。

蔡孟芬（2006）。生命中的一個意外：罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。未

出版碩士論文，國立屏東科技大學，屏東縣。

蔡素妙（2002）。九二一受創家庭復原力之變化分析研究。未出版博士論文，國

立彰化師範大學，彰化縣。

蔡素妙（2003）。復原力在受創家庭諮商復健工作中的應用。輔導季刊，第39卷，

第2期，頁42－49。

鄭惠卿（2001）。絕地花園。台北：天下遠見。

鄭錦霞（2005）。家庭生命週期之探討。網路社會學通訊期刊，第45期。

蕭文（1999）。災變事件前的前置因素對心理復健的影響：復原力的探討與建

構。測驗與輔導，第156期：頁3249-3253。

賴妍妃（2007）。我痛我愛我再生：一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷

程。未出版碩士論文，國立臺北教育大學，台北市。

謝秀芬（1989）。家庭與家庭服務。台北：五南。

簡春安、鄒平儀（2004）。社會工作研究法。台北：巨流。

羅一中（2003）。華人母親的人際義務：以罕見疾病兒童的家庭為例。未出版碩

士論文，國立中正大學，嘉義縣。

二、 西文部份

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9): 702-714
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hellberg, L.R.-M., (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4): 392-402.
- Ganong, L.H., Coleman, M. (2002). Family Resilience in Multiple Contexts. *Journal of Marriage and Family*, 64: 346-348.
- Landau, J. (2007). Enhance Resilience: Families and Communities as Agents for Change. *Family Process*, 46(3): 351-365
- Marshall, N.A., Fenton, D.M. Marshall, P.A., & Sutton, S.G. (2007). How Resource Dependency Can Influence Social Resilience within a Primary Resource Industry. *Rural Sociology*, 72(3): 359-390.
- Masten AS. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. Educational Resilience in Inner-city American: Challenges and Prospects, 3-25. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- McCubbin, L. (2001). Challenges to the Definition of Resilience. Paper presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association, San Francisco, CA.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P. Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51(2): 103-111.
- Patterson, J.M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64: 349-360.
- Patterson, J.M. (2002). Integration Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64: 349-360.

- Rollanda, J.S., Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. Current Opinion in Pediatrics, 18:527–538.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. Journal of Family Therapy, 21: 119-144.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. Journal of Family Therapy, 21: 119-144.
- Waller, M.A. (2001). Resilience in ecosystemic context: evolution of the concept. American Journal of Orthopsychiatry, 71(3): 290-297.
- Walsh, F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Application. Family Relations, 51: 130-137
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework of Clinical Practice. Family Process, 42(1): 1-18.
- Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. Family Process, 46(2): 207-227.
- Young, R.T., McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing, 39(2): 190-198.

附錄 1：罕見疾病基金會之罕見疾病分類

分類碼	疾病分類名稱	病例（以目前衛生署公告之罕見疾病為例）
01	胺機酸 / 有機酸代謝異常	苯酮尿症、高胱胺酸血症、楓糖尿症
02	先天性尿素循環代謝異常	瓜胺酸血症、高鳥胺酸血症-高安血症-高瓜胺酸血症候群
03	其他代謝異常	肝醣儲積症、黏多醣症、尼曼匹克症
04	心肺功能失調	原發性肺動脈高壓症、囊狀纖維化
05	消化系統失調	進行性家族性肝內膽汁滯留症、先天性膽酸合成障礙
06	泌尿系統失調	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症、Lowe 氏症候群
07	腦部或神經病變	脊髓小腦退化性動作協調障礙（小腦萎縮症）、亨汀頓氏舞蹈症、結節性硬化症、多發性硬化症
08	皮膚病變	遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、層狀魚鱗癬、外胚層增生不良症
09	肌肉病變	裘馨氏肌肉萎縮症 / 貝克氏肌肉萎縮症、肌小管病變
10	骨頭病變	成骨不全症（玻璃娃娃）、軟骨發育不全症（小小人兒）、骨質石化症（大理石寶寶）
11	結締組織病變	瓦登伯格氏症候群（藍眼珠）、先天結締組織異常第四型
12	造血功能異常	重型海洋性貧血、血小板無力症
13	免疫疾病	布魯頓氏低免疫球蛋白血症、原發性慢性肉芽腫病、先天性高免疫球蛋白 E 症候群
14	內分泌疾病	先天性腎上腺發育不全、WARG 症候群
15	不正常細胞增生（瘤）	Beckwith-Wiedemann 氏症候群
16	外觀異常	愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群、歌舞伎症候群
17	染色體異常	Prader-Willi 氏症候群（小胖威利）、威廉斯氏症
18	其他未分類或不明原因	早老症、成人型早老症、柯凱因氏症候群

附錄 2：歷年罕見疾病個案或家庭困境相關研究

年度	研究主題	研究者	研究發現之罕病個案困境	文獻類型
2000	醫界孤兒：罕見疾病患者權益之探討	陳志昇	雖經過罕見疾病基金會的成立及罕見疾病藥物與防治法的立法，但仍有以下困境， 1. 政策層面將罕見疾病視之為就醫方面的困境，忽略就醫以外的需要。如，工作權、受教權尚待爭取與保障。 2. 政府單位權責劃分不清，彼此間缺乏整合，使罕見疾病患者照顧資源不足。 3. 政府官員缺乏公衛觀念與人權意識，因罕病病患的稀少性，認為毋需投入大批人力物力加以照顧。	學位論文
2001	罕見疾病家庭之壓力與因應方式	唐先梅	1. 在疾病本身的壓力上，從得知病童的疾病開始即是壓力的開始，而疾病的症狀及病程的變化皆影響罕見疾病家庭力的高低。 2. 病童個人特質方面，則發現內向、缺乏信心，卻又敏感善體人意的特質往往使父母更加的不捨與內疚，而疾病對孩子造成的內心陰影從經常提出有關死亡的課題亦可得知；病童若無法接受生病的事實，亦會造成罕病家庭的壓力。 3. 病童家庭方面，照顧者人力的耗竭、經濟上的困境皆是常見的壓力，而在生活的調適上許多家長都必須面對新的挑戰；家人關係的改變更是可在罕病家庭中道盡人性的悲歡離合，也更增加罕病家庭在因應孩子得病的壓力。 4. 在社會方面，與人群互動的傷害使罕病家庭在面對疾病的挑戰時壓力更加沈重。制度面的不友善如在醫療系統中，診斷的不易、醫生的負面態度；在教育系統中，老師及同學的接受度，學校成績評量的壓力及硬體設備的不足。 5. 罕病病童未來的不確定性亦是病家的壓力源。	研究論文
2002	醫療資源分配倫理之探討：罕見疾病患者家庭之	陳亭華	1. 罕見疾病患者家庭主要的壓力主要來自以下面向：醫療診斷治療方面、醫療照	學位論文

	困境與權利		護知識方面、疾病嚴重程度方面、醫療藥品取得方面、醫療可近性方面、經濟安全方面、社會能見度方面、壓力團體動員能力方面等。 2. 上述種種因素之交互影響，更使得罕見疾患者家庭對這些社會資源的資訊可能缺乏或不足而喪失應有的權益。尤其是社經地位較差的個案家庭。	
2003	華人母親的人際義務：以罕見疾病兒童的家庭為例	羅一中	1. 在華人社會中，由於子女的「生養教護」是母親的人際義務，罕病兒母親在這項角色任務上遭到挫折時，其因應心理壓力的方式會異於一般母親。 2. 配偶對罕病兒母親照護子女的義務要求會比一般母親多；配偶對罕病兒母親「事業發展」的義務要求則比一般母親少， 3. 罕病兒母親對「事業發展」的義務感比一般母親低。另一方面，罕病兒母親對照護子女的義務感與一般母親沒有差異，但罕病兒父親對此項角色任務的義務感則比一般父親少。 4. 兩種家庭對於配偶在「夫妻同心」的義務要求不會有差異，然而，罕病兒家庭對此項角色任務所承擔的義務感，卻會比一般家庭低。	學位論文
2005	玻璃娃娃上學去—臺灣成骨不全症患者成長與求學經驗之探究	黃瑋寧	1. 疾病低發生率與診斷不易，家庭對於病症的全貌、隨著病症而來的生活與問題、適當的醫療處遇等便容易缺乏認識與問題因應的策略。 2. 患者與家庭，往往要依靠自身的經驗與難得的病友資訊交流，慢慢摸索出照護方法與原則。 3. 在學校教育方面，成骨不全症患者容易在門檻遭遇拒絕。學校系統在行政上、課程和教學的設計與操作上則傾向被動因應甚至抗拒。 4. 升學優惠措施、校園無障礙設施、落實家長參與權與同儕關係的相關經驗也還不盡理想。	學位論文
2006	罕見疾病兒童家庭壓力	陳梅影	1. 病童個人情形與病童家庭狀況變項對罕	學位論文

	之研究		見疾病兒童家庭壓力的影響是有限的，僅有診斷病因、是否可按醫師指示確實吃藥、照顧者年齡、職業及面對疾病的態度五項會影響罕見疾病兒童家庭對壓力的感受。 2. 支持系統變項是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。家庭支持系統方面包括，配偶、自己父母、兄弟姐妹、配偶父母及幫傭，在社會支持系統方面包括，醫師或護理人員、復健治療師。	
2006	生命中的一個意外：罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略	蔡孟芬	1. 罕見疾患家庭壓力已經超乎一個家庭所能負荷的範疇。 2. 家庭壓力歸納為患者照護、家庭、社會、醫療及教育五大層面。 3. 患者照護壓力：患者的身體狀況及其功能日益惡化，導致所有的壓力源中「患者照護」為罕見疾患家庭最大壓力感受。 4. 家庭層面壓力：受到主要照顧者自我歸因，其他家庭成員之接納與協助程度影響甚鉅，尤其配偶的態度決定整體家庭穩定程度的關鍵因素。 5. 社會層面壓力：罕見疾患與社會大眾接觸時的負向人際互動、能見度低、社會比較等，以及社會角色的期望所帶來的性別框制，影響家庭對社會壓力的感受程度。 6. 醫療層面壓力：醫生專業的宣判常令人無法招架，心急如焚的求醫心情，在需要復健之下，執行醫療行為時更應考慮人權。 7. 教育層面壓力：教育環境無障礙設施不足，及教育政策配套措施不完備的現狀有待改善，教師的態度友善與否亦決定患者與家屬是否得到支持。	學位論文
2006	復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響之研究	吳庶深 黃菊珍 蕭伊吟 王佳玲 吳英傑	1. 罕病患者父母在面對疾病時即出現多種複雜的負面情緒，如焦慮、擔憂等。 2. 罕病對於父母所造成的壓力可區分成幾個部份，分別有醫療、照顧、教養層面的壓力，另外需要面對疾病對於工作帶	研究論文

			來的衝擊和社會文化的壓力。 3. 家有罕病兒對家庭的衝擊有親職角色、家庭情感功能、再次懷孕，及婚姻危機的衝擊。 4. 罕病對於病患本身也造成自我心像、就學、安置及婚姻選擇等問題的衝擊。	
2007	一個尼曼匹克症兒童家庭的家庭動力及其因應策略之探討	游淑媛	1. 成長與生活經驗：傳統的觀念使病家得不到家人的支持。 2. 診斷過程方面：確定病因時間漫長，診斷過程中醫生與家屬之間溝通產生落差。查出病因後卻無藥可治衍生負面情緒。 3. 治療過程方面：雖無藥可醫，但為尋求延緩孩子退化的各種可能性，接觸各種非正統醫療模式。其中衍生龐大的治療費用、時間壓力、孩子的恐懼、親友提供偏方等壓力。 4. 夫妻之間：為了照顧孩子及兼顧工作，而長期睡眠不足，在得不到親友的支持與協助下，加上孩子沒有同儕願意與他互動而拒學，使原本互動良好的婚姻面臨考驗。 5. 雙親之間：祖父母把孫子女的罹病，歸為命理、輪迴、怪罪女方。外祖父母則提供部分的照顧、家務等的協助。 6. 手足之間：罹病手足病情變化會造成其他手足的情緒壓力。 7. 親子之間：父母對孩子的要求與期待降低。 8. 親友之間：拒絕案家參加家族活動，隱瞞其他親友孩子罹病事實，案家無法得到親友的支持、協助。 9. 經濟方面：需在生活上能省則省，並接受相關社會福利措施的支持，以因應龐大的醫療照顧支出。 10. 生活方面：罹病的孩子在社交上比較退縮。父母為照顧孩子，工作及時間的壓力增加、睡眠品質降低、缺少婚姻生活等。	學位論文

			11. 求學過程方面：罹病的孩子的人際互動愈來愈少。學校無法提供適切而全方位的協助。 12. 社會支持方面：政府尚未將尼曼匹克症的新藥成為合法用藥。	
2007	北區某醫學中心兒科護理人員之罕見疾病知識、罕病教育態度與在職教育需求探討	劉梅瑛	兒科護理人員之罕見疾病知識偏低。	學位論文
2008	罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究	唐先梅 曾敏傑	罕見疾病家庭壓力主要來源如下， 1. 來自疾病診療複雜的壓力； 2. 因為疾病照顧困難的壓力； 3. 擔心病童個人發展的壓力； 4. 面對家庭資源困境的壓力； 5. 承受社會排斥的壓力； 6. 家庭系統改變的新壓力。 此外，該研究發現罕見疾病家庭的壓力源是一個動態發展的歷程，單一理論無法完整透視罕病家庭的壓力源，而罕見疾病的差異也使家庭所面對的壓力源有所不同，並使得母親承受較多來自家庭內部的生活照顧壓力，而父親則面對較多尋求家庭外部資源的壓力。	研究論文

附錄 3：罕病患者與家庭困境比較

文獻整理之罕見疾病患者困境	本研究發現之罕病兒童家庭困境
1. 疾病本身所造成的衝擊 (1) 稀少、難治、不確定，加上病類多元，影響的層面與程度不一 (2) 因遺傳形成根本性的傷害 (3) 醫療診斷與處置不易，相關知識不足 2. 親職照顧上的壓力 (1) 身心負荷過於沉重 (2) 經濟支持人力縮減 (3) 主要照顧者個人生涯抉擇 3. 教養上所面對的困境 (1) 病童個性多為內向、缺乏自信，對死亡議題高度敏感 (2) 過度補償的照顧模式 (3) 家庭照顧失衡，忽略正常子女的需求 4. 人際與生活互動所面臨的困境 (1) 形成婚姻生活經營的阻礙，婚姻關係緊張	1. 家庭成員面 (1) 疾病本身即為困境 i. 學齡前便發病，影響甚鉅 ii. 疾病資訊不足，確診困難 iii. 疾病無可救藥，且戰且走 (2) 病童身心反應 i. 成長傷痕累累，畏縮驚嚇 ii. 基本營養攝食，障礙重重 iii. 體認生命有限，敏感早熟 (3) 主要照顧者身心壓力 i. 就醫南征北討，過程曲折 ii. 因病而生擔憂，膽顫心驚 iii. 掛心生命消逝，無力招架 2. 家庭互動面 (1) 正常手足早熟因應家庭照顧失衡現象 (2) 主要照顧者對於罕病接受狀況不一致 (3) 基因遺傳因素引發主要照顧者罪咎感 (4) 家庭內部對罹病持負面非理性歸因 3. 生態系統層面 (1) 機構環境障礙與歧視

(2) 家庭內部成員對家內罕病成員的看法 (3) 社區對罹病患的觀感是否友善 5. 經濟壓力 (1) 因照顧人力需要排擠家庭經濟維持人力 (2) 保險資源排除實驗性醫療之給付，及生活保障不足 6. 社會層面遭遇到的困境 (1) 主要照顧者文化價值觀、制度層面因家有罕病患者所衍生的衝擊與挑戰，如家醜不外揚 (2) 社區居民的偏見 (3) 社會政策、制度不足與不友善	(2) 政策資源可近性不足 (3) 社區鄰里的偏見與負向互動 4. 家庭發展面 (1) 罕病衍生困境全面阻礙家庭任務發展 (2) 潛存家庭障礙因子女罹患罕病而爆發 (3) 藏在話語和文字記錄背後的龐大經濟壓力
---	--

附錄 4：訪談大綱

1. 請您們用說故事的方法，按時序描述一下孩子出生、發病，其中形成家庭的影響、衝擊或壓力，乃至於現在的家庭調適生活的整個歷程。
2. 當您們知道孩子罹患罕病時，您們當下的感受是什麼？您們如何看待這樣的事件？當時這樣的事件對整個家庭帶來什麼樣的影響？
3. 現在家中育有一個罕病的孩子，您們現在的感受是什麼？又是如何看待這樣的情境？這樣的情境對整個家庭有什麼樣的影響？現在與當時有什麼不一樣的地方？為什麼有這樣的轉變？您們做了些什麼促成這樣轉變？
4. 在整個轉變的過程中，整個家庭結構有否隨之形成變化？那樣的轉變為何？
5. 家中每一個人所扮演的角色為何？與原先家人所扮演的角色有沒有較大的變動？角色彼此之間的互動是否也有所轉變？
6. 全家在因應家有罕病孩子的過程中，衍生了哪些屬於整個家庭的需求？運用哪些資源來解決？
7. 在支持家庭資源上，有哪些是家庭內部就擁有的？又有哪些是外來的或是社區機構的？這些資源是如何形成或是找到的？
8. 在合作維繫整個家庭穩定上，您們家庭成員是如何溝通互動？
9. 在全家所面對的問題應對上，您們如何形成決策？若有意見不同時，如何形成共識？

附錄 5：訪談同意書

您們好，我是東吳大學社會工作研究所學生，目前正進行罕病兒童家庭韌力及社會工作處遇的相關研究，主要想要瞭解家中兒童罕見疾病確診後所面對的壓力與困境下，用哪些方式讓全家人的生活過得更好。以及社會工作提供哪些協助與支持，陪伴您們走過或應對困境。

為保障您們的權益，您們所提供的資料僅供本研究使用，絕不移做他用。您的真實姓名，或任何足以讓其他人聯想到您本人的個人基本資料，亦絕不會出現在本研究論文的書面或口頭報告中。

由於您所提供的資料對研究而言相當重要，為求忠實地將資料記錄下來、正確地瞭解您們的想法，故需要徵求您們的同意在訪談過程中進行錄音，透過錄音取得之資料僅做為研究資料分析所用。倘若在訪談過程中，您有些想法和感受不願被錄音，或想暫停或退出訪談，您們都有權力提出，這並不會影響您原本該有的權益。

訪談結束後，我會將訪談內容做好整理，再與您們做確認，以確定資料的正確性和需要修改之處。

若您同意以上研究的目的、做法、資料使用與保密原則，並同意參與本研究，請您們在本同意書上簽名，如有任何問題，皆可與研究者聯繫。

您的參與和協助將使研究能夠順利進行，謹此致上萬分謝意。

研究生 楊智凱

/ /

我瞭解並同意以上的說明，願意簽名以表示同意參與該研究之訪談。

受訪者簽名：_____

日期：_____年_____月_____日

我承諾以上所述各項，以保護受訪者之權益和隱私。

研究者簽名：_____

日期：_____年_____月_____日

（本同意書一式兩份，一份交予受訪者，另一份由研究者保留）