

國立東華大學諮商與臨床心理學系

碩士論文

指導教授：翁士恆 博士

「家庭想像」的能與不能：罕病家庭的  
家庭經驗歷程研究

*(In)ability of family imagination: the experiential process of family with a  
rare disease child.*



研究生：李家齊 撰

中華民國一〇一〇年六月

學位考試委員會審定書  
Certificate of Approval of Examination Committee

國立東華大學 諮商與臨床心理學系碩士班

研究生 李家齊 君所提之 論文  
National Dong Hwa University  
The Thesis Graduate Student Proposed

(題目) 「家庭想像」的能與不能：罕病家庭的家庭經驗歷程研究  
Title (In)ability of family imagination: the experiential process of family with a rare disease child.

經本委員會審查並舉行口試，認為符合 碩士 學位標準。

After evaluation and the oral examination by the committee members, the student complies with the master degree

學位考試委員會召集人  
The Convener of Examination Committee

李維倫

簽章

委員  
Committee Member

李維倫

簽章

委員  
Committee Member

劉志如

簽章

委員  
Committee Member

翁士悅

簽章

指導教授  
Advising Professor

翁士悅

簽章

系主任  
(所長)  
The Director of Department

劉勁揮

簽章

中華民國

110

年

6

月

17

日

ROC

Year

Month

Date



本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會  
「第21屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助  
謹於此特別致謝



## 謝誌

在 30 而立的這年終於迎來論文的完成。記得大學剛畢業、踏入早療的領域時，自己只是幾乎什麼都不懂的黃毛小子，在這樣自己都還懵懂無知的狀態下，就要以專業人員的姿態去面對孩子以及家長，有時候都會懷疑自己到底傳遞給孩子還有家長的知識跟想法，對家庭來說到底是好或不好？在這樣的疑惑之中，努力的磨礪專業能力和知識數年後，好不容易開始建立了一點專業的自信，又迎來了另一個挑戰，我遇見了生命中第一位罕病的孩子。記得第一次聽到媽媽轉述孩子的診斷時，我心中只有滿滿的疑惑，連疾病的名稱聽都沒有聽過，更不用說要去思考孩子未來的療癒方向，還有回答家長關於怎麼照顧、教育這個孩子的問題。即使去查詢了病理的資訊，卻因為疾病太過罕見了，能夠得到的也僅有對疾病症狀的一點點描述。每每家長帶著疑惑和疲憊前來，自己卻不知該怎麼能夠提供協助，更不用說家長在生活之中，究竟又會遇到多少不知所措的狀況。

儘管家長總是尊重我們的專業身分，但在這個過程中，讓我感受最深的，卻是這個專業身分的瓦解，我們不再是比家長懂得更多、能夠給予家長建議或是滿足家長療育期待的腳色，反而時常需要向家長討教、詢問孩子在家時候的行為表現，好讓我們能夠對孩子以及疾病有更多的了解。但幸運的是，家長總是以無比的耐心，不厭其煩的和我以及同事們討論教養上遇到的困難以及日常生活中的觀察，再與我們反覆琢磨、嘗試或討論出更合適的療育方向。家庭所展現出來的堅毅更是超乎我自身的想像，疾病為家庭帶來的挑戰從來沒有停下來過，總是一個又一個突然的冒出頭來，看著家長為了孩子忙碌、擔憂、困擾或無力的同時，又更努力地去建構一個豐滿的生活樣貌。這讓我不禁自愧，自己作為一名專業人員，似乎沒有辦法為家庭的困擾做出什麼貢獻，反而家庭自己就擁有比身為專業更大的力量，能夠在這樣的困境之中穩住自己、走出風

暴。在後續其他工作以及研究所的日子之中，我又遇見了其他的罕病家庭，每個家庭的樣貌都是那麼的不相同，但卻總有讓人感到相似之處，就是家人間的那份關愛，儘管每個家庭面對的挑戰都不同，但這份愛總是讓家庭能夠凝聚，去找到當下的美滿。

謝謝每個我曾經遇見過、願意包容我的孩子以及家長，與你們一同工作的過程不只是讓我有了更多的學習，更是教會我如何時刻的去反思自己、檢視自身的知識還有專業。也讓我感到何其有幸，能夠參與到這些孩子還有家庭的生命之中，見證孩子一天一天的進步和長大，以及家庭許多美好的小時刻，讓我看見從沒想像過的美好光景。

謝謝士恆老師，在整個研究所學習的過程中，教會了我如何用不一樣的角度去面對孩子，以身作則的引領我們，在各個場域之中去看見不同孩子以及家庭的困難。我想我不是一個很循規蹈矩的學生，但老師總是能夠用輕鬆、包容的態度面對我的問題，讓我能夠穩定在學習的道路上。

謝謝我的父母，不論是我還在緩緩摸索自己未來人生方向的時候，或是在我找到方向、義無反顧地往前衝時，都能給予我包容還有支持，讓我能夠沒有後顧之憂，走出自己想要的道路。

謝謝小腳丫的夥伴們，從出社會不久開始，就有你們兩位志同道合的夥伴，能夠一同去面對孩子、面對家長，也能夠彼此互相激勵還有進步，是我莫大的幸運，希望未來我們都還可以在這條與孩子以及家庭工作的路上，繼續互相陪伴。

最後謝謝這次願意接受訪談的家長們，我無法想到合適的詞彙，來表達我當時聽著你們敘述自己家庭故事時的感受，不論是面對孩子罹病時的打擊，或是當自己仍深陷在這個打擊之中，卻仍想著要為了孩子、或是為了其他罕病家庭而付出的堅強，那種至今仍然深刻在心裡的激動，我想所有的語言都無法表達萬分之一。

這篇論文絕非僅是為了達到畢業門檻的書寫，而是作為自己這幾年來，見

證了這麼多的家庭故事，從中汲取了這麼多寶貴的經驗、還有銘刻於心的感動以後，期許自己能夠用小小的棉薄之力，為了更多正在這個世界努力拚搏的家庭發聲，讓更多的人能夠看見他們的故事。也作為自己對於未來工作的期許，隨時提醒自己，這世上還有這麼多我們無法想像的經驗，是無法全然以自身的知識來理解的，有時需要我們承認自己的無能為力，以一個不是專業人員的身分，而是與家庭一樣，同在這個世界中努力存活之人的角度，去陪伴、去聆聽、去理解家庭所開展出的生命故事。



## 摘要

本研究的主旨在於探討罕見疾病家庭的生活和受苦經驗，當疾病將複雜的病理、日復一日繁複的照護以及無法根治的絕望帶入家庭時，產生了一種極端的處境，家庭會圍繞著病者而生活，使其遠離華人社會中的傳統家庭倫理，家庭因此掉入他人無法理解的境地之中。而現今有關罕病家庭的研究以及政策制定，多是以壓力－因應的觀點作為建構罕病家庭困境的基礎，但這樣的觀點卻會使得「家」的樣貌被疾病所掩蓋，反而失去在其世界中的主體位置，使「家」的經驗難以被看見。

本研究透過罕病家庭對其經驗的敘說，從日常生活的語言之中去揭開家庭的生活世界，並透過第一角度的人稱，重新找回家庭在世界中的主體性，建構以家庭為核心的生活經驗以及受苦歷程，還有這樣的生活會如何形塑家庭成員們對於「家」的想像。罕見疾病的極端處境會為家庭帶來「想像」的不可能性，家庭必須要從未知的世界之中，慢慢地摸索出屬於其家庭的獨特生活樣貌。本研究以詮釋現象學的分析方式，形成一種對罕見疾病家庭新的理解角度，從罕病家庭去重新形成「家」的想像的過程中，重新去探討「家」的本質，看見家庭樣貌的多重性。

關鍵字：罕見疾病家庭、想像、家庭主體性、詮釋現象學



## Abstract

The main purpose of this research is to explore the life and suffering experience of families with a rare disease child. With complex pathology, day-to-day care and incurable despair, rare disease brings family into an extreme situation. Living with the disease keeps it far away from the traditional family style in the Chinese society, and the family therefore falls into a situation that others cannot understand. Current research and policy formulation on rare disease families are mostly based on the stress-coping theory, such a view makes the appearance of the "family" covered by the disease and loses its subjectivity in lifeworld, makes the experience of "family" more difficult to be saw.

This research through the narrative of the rare disease family's experience, reveals the family's lifeworld from the stories in their daily life, and regains the family's subjectivity in the world from the first person pronouns. The extreme situation of rare diseases will bring the inability of "imagination" to the family, so they have to find or reconstruction a new life style that belongs to their family from the unknown world. Another purpose of this research is find out how this kind of life will shape the family member's imagination of "family". This research uses an interpretive phenomenological analysis method to form a new perspective of understanding the family with a rare disease child, and try to re-discusses the essence of the "family".

Keyword : rare disease family, imagination, family subjectivity, interpretive phenomenological



# 目錄

|           |                           |    |
|-----------|---------------------------|----|
| 第一章       | 緒論.....                   | 1  |
| 第一節       | 研究背景.....                 | 1  |
| 第二節       | 研究動機.....                 | 3  |
| 第三節       | 研究目的.....                 | 4  |
| 第二章       | 文獻回顧.....                 | 7  |
| 第一節       | 看待罕見疾病家庭的現有理論觀點.....      | 7  |
| 第二節       | 生活經驗的核心：對「家庭」的想像.....     | 9  |
| 第三節       | 以「受苦經驗」理解罕病家庭的超越性.....    | 11 |
| 第四節       | 臨床現場：從病理轉向倫理的凝視.....      | 13 |
| 第三章       | 研究方法.....                 | 15 |
| 第一節       | 研究設計.....                 | 15 |
| 第二節       | 倫理議題.....                 | 19 |
| 第三節       | 研究對象.....                 | 21 |
| 第四章       | 分析：「想像」的能與不能.....         | 23 |
| 第一節       | 對於「家庭」想像的分析.....          | 23 |
| 第二節       | 罕病家庭的受苦敘事：「想像」盡頭之外的生活.... | 33 |
| 第三節       | 新的想像：罕見疾病家庭的「家」.....      | 55 |
| 第五章       | 討論：想像的基礎，原初倫理的延伸與裂合.....  | 75 |
| 第一節       | 關於家的「想像」困難以及「難以想像」之苦..... | 75 |
| 第二節       | 「家」的本質、倫理再現與超越.....       | 78 |
| 第三節       | 從罕見疾病家庭理解以家庭為主體的受苦經驗..... | 80 |
| 第四節       | 臨床反思.....                 | 82 |
| 第六章       | 結語.....                   | 85 |
| 參考文獻..... |                           | 89 |
| 附件一       | 訪談大綱.....                 | 95 |
| 附件二       | IRB 審查文件及知情同意書.....       | 96 |

## 表次

|                  |    |
|------------------|----|
| 表 1 受訪家庭簡介 ..... | 22 |
|------------------|----|

## 圖次

|      |                            |    |
|------|----------------------------|----|
| 圖 1  | 普遍/極端的想像範圍.....            | 23 |
| 圖 2  | 倫理位置的想像會隨著情境改變.....        | 25 |
| 圖 3  | 倫理位置的想像會隨著時間改變.....        | 25 |
| 圖 4  | 倫理位置的想像隨時間流轉.....          | 27 |
| 圖 5  | 家庭的倫理牽絆.....               | 29 |
| 圖 6  | 家庭樣貌隨著情境以及時間改變.....        | 30 |
| 圖 7  | 想像斷裂及重建.....               | 32 |
| 圖 8  | 疾病會不斷破壞父母對孩子的想像.....       | 37 |
| 圖 9  | 親子的牽絆因孩子進入「極端」而斷裂.....     | 39 |
| 圖 10 | 罕見疾病使父母對家庭未來樣貌的想像消失.....   | 40 |
| 圖 11 | 父母開始建立對「極端」的認識.....        | 43 |
| 圖 12 | 父母重新建立家庭樣貌的新想像.....        | 45 |
| 圖 13 | 父母的想像斷裂以及重建.....           | 47 |
| 圖 14 | 父母僅能形成模糊的想像.....           | 48 |
| 圖 15 | 家庭努力匯聚「普遍」和「一般」的想像.....    | 51 |
| 圖 16 | 家庭面對孩子可預見的離世.....          | 55 |
| 圖 17 | 想像範圍開始拓展.....              | 56 |
| 圖 18 | 家庭形成新的「普遍」的想像.....         | 58 |
| 圖 19 | 父母對家庭的想像仍可能因疾病隨時斷裂.....    | 59 |
| 圖 20 | 主要照顧者的承擔.....              | 62 |
| 圖 21 | 醫療專業提供的第一線協助.....          | 62 |
| 圖 22 | 病友的經驗分享幫助家庭持續增加想像的基礎.....  | 63 |
| 圖 23 | 信仰提供的助力.....               | 65 |
| 圖 24 | 社會資源的助力.....               | 66 |
| 圖 25 | 親友的助力.....                 | 67 |
| 圖 26 | 家庭以外的助力來源.....             | 67 |
| 圖 27 | 家庭外的他人僅以「普遍」的眼光看待家庭處境..... | 70 |
| 圖 28 | 他人的標籤化眼光.....              | 71 |

圖 29 家庭將接收到的助力傳遞下去 ..... 74

# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景

根據民國 89 年衛生署的公告，在臺灣，罕見疾病(之後簡稱為罕病)指的是盛行率在萬分之一以下的少見疾病。而由於是以盛行率而非以病理學做為其定義的標準，因此雖然同樣都被歸在罕見疾病的類別之下，但其中所包含的疾病在病理上卻具有相當高的異質性。截至民國 110 年 3 月為止，衛福部已公告 227 種罕見疾病。大部分的罕見疾病是由基因所肇，也就是患者身上出現至少一個基因或染色體的異常，導致身體代謝或分泌特定物質的功能出現異常、或是造成器官病變，但也有其他罕見疾病的致病原，例如細菌或病毒感染、過敏、中毒等因素，也有部分的罕見疾病至今仍未找出確切的發病原因。其中，一些罕見疾病共有的特點就是慢性、退化的過程，但不同的疾病所造成的影響仍各有差異，其所引起的身體、心智、行為及感官異常，會更廣泛的影響到病者的許多器官組織和行為表現，相較於一般疾病，罕見疾病對個人、家庭與社會帶來的衝擊以及需求更為龐大(Luz, Regina, & Demontigny, 2016)。

罕見疾病的複雜特性，使得人們多聚焦在病理的特殊性上，因此不論是政策上的制定或是專業人員的介入，大多都是以病人個人為主，並著重於減緩疾病的症狀及影響，卻也因此忽略了對於家庭成員的衝擊。然而，不論是從國內外針對罕見疾病的研究，都可以發現罕見疾病所形成的衝擊絕非只限於病人本身，而是整個家庭的生活都會浸在其中(唐先梅、曾敏傑，2008；陳梅影，2006；黃小萍，2017；黃璉華，1994、鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；Garrino, Picco, Finiguerra, Rossi, Simone, & Roccatello, 2015；Luz, Regina, & Demontigny, 2016；Mccarth, Cuskelly, Kraayenoord, & Cohen, 2006；Siddiq et al., 2016；Somanadhan, & Larkin, 2016)。台灣衛服部自民國 96 年開始推動長期照顧計畫(後簡稱為長照)，透過發展居家照顧及復健、喘息服務、日間照顧等多項服務，來減輕需要長期照顧失能者的家庭以及主要照顧者的負擔，但是在前

十年的計畫之中，其服務的對象仍限於 55 歲以上的失能者或是長者，並未將身心障礙者納入其服務的範圍當中，直至民國 105 年的長照計畫 2.0 開始，才將未滿 50 歲的失能身心障礙者納為服務對象，罕病家庭才得以享有長照資源的協助。然而，此資源也僅能在固定的時間內看顧病人，以讓主要照顧者能夠從繁複的照顧工作中短暫抽離，但對於許多需要重度專業看護的病人所具有的需求中，長照資源所能給予的協助僅是九牛一毛。

約 75% 的罕見疾病會在病者幼年時就發病，因此罕見疾病可能從孩子生命的早期開始，就揉合進入了家庭生活的經驗之中(Luz, Regina, & Demontigny, 2016)。從發病、到確診再到後續介入，罕病患者及其家庭需要在各個醫療院所中不停地輾轉來回之後，才能夠找到能協助這個罕見疾病的關鍵人員，才能進入特殊照護的軌道之中，這往往需要耗費數個月至數年的時間，甚至多次的錯誤診斷後，才能夠得到正確的方向，而這個流程所造成的延遲，也會讓孩子無法即時接受到需要的治療，或是承受了非必要的檢查項目，這整個過程具有著不確定與模糊的特性，對一直無法得知孩子確切情形的父母們來說，無疑更為煎熬(Anderson, Elliott, & Zurynski, 2013；Garau, 2016；Picci, Oliva, Trivelli, Carezana, Zuffranieri, Ostacoli, Furlan, & Lala, 2015；Zurynski, Deverell, Dalkeith, Johnson, Christodoulou, Leonard, & Elliott, 2017)。

由於疾病的罕見性，一般大眾對罕病幾乎是無所知的，大多數的家長在得知診斷也因此沒有任何心理準備，接受孩子罹病的事實是一個困難的過程(唐先梅、曾敏傑，2008；Starke, Wikland, & Möller, 2002)。也因此家人也經常在尚未準備好接受孩子病狀的情況下，就要擔負起照護難題，由於尋覓照護機構與照顧人員不易，許多罕病家庭需要家中的成員承擔照顧的責任，照顧者必須費心學習照護的知識及技巧，加上照護工作可能有特定的時間表必須依循，照顧者日常的時間便因此受到壓縮，只能在零碎的時段來完成原先的家務或私事，也無法長時間地離開病者。許多照顧者在如此日復一日且可能持續終生的照護工作之下，不論是身體或是心理都出現高度的耗竭(唐先梅、曾敏傑，2008)。而

「母親」往往就是最直接的承擔者，罕病家庭中大多數由母親來擔任照護的工作，繁重的照顧工作會加上對孩子懷抱的擔心、不捨以及內疚等情緒，會使母親的身心健康狀況不斷下降，長時間與孩子的相處加上疲憊的身心狀態，也會產生許多家庭衝突，讓親職壓力落在母親的肩上。父親則是背負了家中的經濟責任，由於罕見疾病的飲食、用藥及輔具費用高昂，母親又必須待在家中，經常讓罕病家庭從雙薪變成單薪的經濟結構，家中的經濟容易進入壓力危機，父親也必需要花更多的時間去增加收入或尋求其他的資源，承擔了與母親相異的無力感(唐先梅、曾敏傑，2008；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006)。

另外，患者的手足也同樣會受到影響，手足可能從小就背負著家中的期望，希望未來能夠接替年邁的父母承擔照護的工作，當父母的注意力及資源都放在患病的孩子身上時，年幼的手足也容易產生不公平的心態，與父母爭執，而父母也需要勞心弭平紛爭(楊智凱，2010)。雖然有些手足會展現出更多的同理心、更為早熟或試著保護家人、降低疾病對家庭的影響，然而，這些特質大多也是在手足已經長大、成熟並在心中經歷過許多困難後，才會發展出來(Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014)。罕見疾病使得家庭更需要社會以及專業的支持，不只在醫藥以及生活資源，於心理層面同樣需要專業人員的理解與支持，因此本研究希望能提供理解罕見疾病家庭的經驗途徑，讓專業人員更了解罕病家庭的需求，從而提供適當的幫助以及陪伴的方向。

## 第二節 研究動機

由於社會大眾對罕見疾病的瞭解普遍不足，使得其家庭須忍受異樣的對待和眼光，加上照護工作會壓縮家庭成員維繫與外界支持連結的時間，讓大多數罕病家庭在社會上處於被孤立的狀態，雖然有些病友團體能夠提供家庭同儕支持，但因罕見而數量稀少，可能在國內無法找到患有相同疾病的病友、或是病

友所處的地理位置過於遙遠，與他們遭逢的專業人員便成為罕病家庭中最主要的支持來源，因此專業人員的態度，也會同時牽動罕病家庭的情緒及他們對自身處境的看法(黃璉華，1995；王佩辰，2010；Garrino, Picco, Finiguerra, Rossi, & Simone, 2015；Roccatello, DarioLuz, Regina, & Demontigny, 2016；von der Lippe, Diesen, & Feragen, 2017)。然而，罕見疾病的相關知識普及率實在太低，即便是醫療專業人員，有時也沒有聽過罕見疾病的名稱，更遑論去知曉罕病家庭會面臨到的各種困境(Budyh, Helms, & Schultz, 2012)。在心理專業方面，國外雖然在確診的當下會提供心理支持，來幫助家庭面對剛得知罕病時的衝擊，但也有許多家庭認為，心理支持不應該只有在得知診斷時提供，而是希望後續能有更長久的陪伴，這更顯現了心理專業進入家庭系統長久的照顧工作、以及面對這個系統中各種心理問題的重要性(Zurynski et al., 2017)。

目前國內針對罕見疾病家庭的服務大多從外部提供這些缺乏的支持資源，例如時間及行動上的自由、與疾病有關的資訊、經濟上的協助等。但從家庭內部動力提供支持卻甚少有專業人員能介入，「對罕見疾病家庭的陌生」以及「心理服務難觸及罕病家庭」，兩者之間形成一個循環的關係，使專業人員與罕病家庭越趨遠離(葉秉憲，2016)。因此本研究希望能探討：當罕見疾病進入了家庭之後，會如何形塑罕病家庭的生活經驗，並透過對此經驗的深究，作為未來心理專業能夠進入罕病家庭內部的管道。

### 第三節 研究目的

儘管罕病對家庭的衝擊顯而易見，然而專業人員家庭經驗的陌生，卻使得服務工作有著無法深化的困境。Muir(2016)的研究中便指出，罕病家庭所期望的服務與實際接觸到的，仍有一大段差距。台灣目前提供給罕見疾病家庭的服務進展大多仍限制在醫學或是社會福利的範圍，例如在罕見疾病法保障了罕見疾病病人申請用藥、特定營養品或是照護器材的權利，另外也有部分的喘息服

務，讓罕病家庭中的照顧者能短暫的脫離照護的壓力。然而，在心理專業領域中，一直沒有針對罕見疾病家庭的介入模式，這是由於台灣目前對罕病家庭心理議題的學術研究仍有所限制，一方面因族群的稀少性而被忽略，一方面則因缺少長期且深入的研究，而難以對罕病家庭有深刻的了解(葉秉憲，2017)。許多罕見疾病家庭的研究設計都是以單一的家庭成員作為主要研究對象，而非完整的家庭，因此在根據研究設計介入模式時，通常也是以家庭中的個別成員為主，缺乏能夠照顧到整個家庭的方式。

因此，本研究希望能達到以下研究目的，期望更貼合「家」的本質探究，從家本身具有的倫理性去理解其受苦脈絡。研究希望能達到的目的如下：

- (1) 從罕病家庭的角度去理解何為「家」的本質。
- (2) 罕見疾病的生活經驗如何形塑家庭成員對於「家」的想像。
- (3) 從不同成員的角度，去理解罕見疾病對「家」的影響。
- (4) 建構「家」的生活經驗結構。



## 第二章 文獻回顧

### 第一節 看待罕見疾病家庭經驗的現有理論與觀點

現今對於罕見疾病的研究，大多數是以壓力－因應模式(Stress-Coping Model) 的角度建構罕病家庭所面臨的困境。壓力－因應模式講述的是當個體所擁有的資源不足以應付環境的要求時，便會產生壓力，而造成壓力的外在因素即為壓力源(Stressor)。個體克服、容忍或是調整內、外在需求和衝突的過程，即為因應的方式(Krohne, 2001)。此觀點一直是罕見疾病研究最常被使用的理論，藉由找出罕見疾病家庭的壓力源以了解家庭的需求，並作為政策制定或是設計服務內容時的參考。在這樣的觀點之下，協助罕病家庭發展出因應策略、適應壓力源則是專業服務介入時的主要目的。

然而以如此的臨床角度看待罕病家庭時，也同樣「他異化(Othering)」罕見疾病家庭問題。首先，在這樣的觀點之下，疾病被視為一個家庭「之外」的壓力源，而非與家庭交織的存在，但從大多數罕見疾病家庭的經驗可以看出，不論是家庭成員個人、成員間的關係、家庭的結構，甚至是家庭與外界的互動，都會受到疾病的影響，疾病可說是滲入了家庭經驗之中，因此，當「罕見疾病」被置於家庭「之外」，而非被視為深入家庭的存在時，不但忽略了罕見疾病家庭的特殊處境，也隔絕了罕病家庭的受苦經驗。再者，罕見疾病帶來的壓力源過於繁雜，許多的壓力源之間互相牽綁，即使試著想從中找出因應之道，也難以找到適當的紓解方式，只是更凸顯了罕病家庭難解的困局。Picci 等人(2015)比較了罕見疾病與一般慢性疾病家庭的因應策略及適應過程，發現罕見疾病的不確定性及不穩定性會使得家庭適應疾病的生活經驗受阻，也因此難發展與使用因應策略，雖然家庭在經歷時間後能達到一定程度的適應，但由於缺乏疾病的治療方式、預後或是相關資訊，罕病家庭與一般慢性疾病家庭比較起來仍承擔著較大的情緒負擔。第三，當以壓力源去建構罕病家庭受苦脈絡

時，不免將罕病家庭的處境歸因於其病理，而將家庭的受苦視為非常態的事件，並且將受苦視為被排除的壓力源。

然而，從人倫的角度來看，家人之間為了彼此受苦，卻是一件天經地義的事情，Soloman(2015)在背離親緣一書當中，就強調了愛與受苦的一體兩面性，當人將愛投注在另一個人身上時，其中就必定包含了為其受苦的歷程，父母本就會為了孩子的身體焦心，孩子看到父母或是手足的辛苦也會難過，受苦對於所有家庭而言，似乎是一段無可避免的過程。因此，當我們以壓力因應的角度，將家庭的受苦化約為一個個的壓力源時，不但過於簡化，也難以理解或貼近家庭真正的受苦經驗。

在國內，也有一些本土研究開始重視到罕見疾病家庭內部的互動過程，因此在壓力－因應觀點加入了一些家庭相關的理論，以此作為理解罕病家庭生活經驗的基礎。如唐先梅與曾敏傑(2008)認為罕見疾病的壓力源過於複雜，無法以單一的理論去理解，因此融入了家庭壓力理論及家庭系統理論於壓力－因應觀點之中，試著從中看到罕病與家庭間的動態關係與建構出更完整的罕病家庭境況。鄭芬蘭、蔡孟芬與蔡惠玲(2013)以生態系統的觀點，從多層次系統的角度理解罕見疾病家庭在社會的困境脈絡。陳梅影(2006)則是加入家庭發展理論，從病患的發病年齡以及家庭的發展階段，去看罕見疾病在不同的時間點上對家庭帶來的改變或需求。

然而，即便融入了家庭與系統的理論，家庭成員間的互動與罕見疾病所導致的家庭系統改變，還是被視為是壓力的來源之一，因此仍然將罕見疾病外化於家庭生活經驗之外，視其為對「正常家庭」的威脅。由於大多數的家庭理論建立在主流文化對家庭的想像與理解，無論是哪種理論都會讓罕見疾病家庭與「理想中」的家庭樣貌有所差異，因此當把這些理論套用並同一在罕見疾病家庭的理解與詮釋時，無疑也是一種暴力，將罕病家庭類化並納入「正常化」或「普遍性」的既有模型之中，將其視為「異己」，把罕病家庭推向「異常」的位置。儘管罕病家庭的存在的確有其獨特性，但若只是單純地指出他們和一般家

庭的不同，無疑形成了對其的壓迫。本研究認為，標示出罕病家庭特殊處境，是為了要形成置身於其受苦所在的理解，而非對其造成更多擠壓，而過去的學術研究難免落入異己與排他的窠臼。

有些研究則是希望以適應較良好的家庭為借鏡，作為幫助其他罕病家庭時的範本。其中，家庭韌力(Family resilience)被視為是能夠幫助家庭度過困境的重要特質，指的是家庭在碰到困難時，所呈現的抗壓性及彈性。穆佩芬與楊寶園(2009)根據 Walsh 所提出組成韌力的三個面向：信念系統、組織型態及溝通過程，認為專業人員應協助罕病家庭調整這三個面向，協助罕病家庭發展出韌力以面對困境。楊智凱(2010)也從三個罕病家庭中，找出這些家庭在三個面向上的特質，來了解這些家庭如何發揮韌力度過難關。然而這三個韌力的面向，不但受到個人特質及家庭動力的影響，也受到不同疾病個別差異的極大影響，因此想將這些特質複製於其他家庭的同時，也需要去考慮每個家庭的差異，同樣的情形在其他探討罕病家庭正向特質的研究中也可發現(陳惠貞，2005；黃小萍，2017；楊智凱，蔡佩如，2019)。

而游淑媛(2007)則是從罕病家庭的因應策略了解哪些具體的因應行為能幫助家庭解除困境。但同樣的，因應策略也會因為家庭的資源與面臨到的困境差異而有所改變。尤其罕見疾病本身即是由許多個別差異極大的疾病集合而成，每個家庭的挑戰也有著獨特的屬性(唐先梅、曾敏傑，2008)。因此，本研究的態度，是認為我們應該去看到家庭在面臨困境時，具有著何種脈絡性，並且對家庭的生活經驗形成了如何的影響。

## 第二節 生活經驗的核心：對「家庭」的想像

「想像」可謂是人們行動中重要的一環，Jung 將想像視為人類生活的基礎，更是開啟改變的鑰匙。劉允寰(2018)以圖片為媒介，透過 Jung 的積極想像方法，幫助受訪者在觀看圖片、產生想像的過程當中，進而去找到轉換生活困

境的行動。彭榮邦與翁士恆(2018)則是闡述了臨床心理工作者如何以心理病理學的知識，去建立對於個案和心理治療工作的想像，卻也在真正進入臨床現場的同時，發覺這樣的想像與個案的困境之間有著深深的鴻溝，反而使臨床工作者難以去適切的回應個案。而葉秉憲(2016)則是在罕病家庭的生活之中，發現家庭成員對於「天倫」的想像，會不斷地驅使他們去追求想像中的家庭樣貌。可以看到，「想像」不但做為開啟行動的鑰匙，更是形塑人類行動的驅力。

而究竟什麼才是「家庭」的想像？「家庭」這個概念自有其歷史脈絡性，在不同社會文化中，人們對於家庭生活經驗的意識、概念與想像都不盡相同。Daly(2001)以西方工業文化的脈絡追溯家庭概念的轉變，藉此形塑了當代西方社會所期望的家庭，他發現儘管大多數人對於家庭有著共通的期望，但期望的家庭樣貌卻與實際的家庭生活經驗有著極大的差距，也讓大多數的家庭就會不停地追尋理想化的樣貌。這樣的理想在華人的文化中也時常可見，葉光輝(2017)以華人文化中的「孝道」，來解釋家庭中的親子關係。世代間家庭成員對孝道有著不一樣的期望與履行孝道的行為，而家庭成員間的關係就在期望是否被滿足或是衝突的情況下孕育而生。

各個家庭成員對於家庭的期待也會因不同年齡層的發展而隨之轉變。楊麗惠(2013)整理了家庭在不同發展階段中所應達成的任務，並論述當代社會對於家庭功能的期待，其中家庭發展理論所列出的任務，探討了以父母為主體，在孩子不同成長階段的教養方式、維繫婚姻、支持家中經濟以及承擔應有的社會責任等。洪琬琪與何慧敏(2010)則是調查了幼兒對於家庭的想像，發現家庭的保護、教育功能以及正向的情感交流和家庭經驗等因素，是這個年紀對家庭最主要的期望。許美瑞(1998)調查了國中生對家庭的想像，此階段的孩子開始學習共同承擔家事的責任，因此強調家庭中的平等、尊重及溝通，而家庭成員的性格、生活習慣等也成為孩子描繪家庭時的核心概念。趙淑珠與蔡素妙(2002)則以大學生為研究對象，認為正向的互動及情感交流為此年齡層認為最主要的家庭組成元素。以上可以看出，人們將正向且穩定的家庭關係為理想化家庭中

最重要的元素。人們在無形之中追尋自身對家庭的想像及期望，家庭成員們各自都懷有對家庭的期待，並在家庭內互相的拉扯、妥協，於是「家庭」便如此不停地在理想與現實之間擺盪，從擺盪的過程中，再不停地形塑出新的樣貌。也因為每個家庭的面貌是如此的不同，倘若我們只用對家庭的「一般」想像看待所有的家庭，就等於忽略了每個家庭背後獨特的個別脈絡。因此，在看待罕病家庭的時候更是如此，罕見疾病的特殊性使得我們無法輕易的將正向、穩定的關係置入家庭中，或是將其視為家庭理應達成的樣貌。當我們戴上「一般」的眼鏡去看待罕病家庭時，只是更凸顯其難以解決的困境，並將其置於一個「異常」或是「病態」的位置，也更加深了罕病家庭的污名化，因此我們應該做的，是要跳脫這個「一般」的眼光，去深入的看到罕病家庭的經驗本質，看到罕見疾病所「活」出來的樣貌，而非只是將我們不瞭解的罕見性套進我們以為的常態之中。Siddiq 等人(2016)便提出了一個「新常態(New normal)」的概念，發現那些適應良好的罕病家庭，最終都會找到一個新的、屬於他們自己的生活方式，而非追尋社會常態定義下的「一般」生活。因此，我們需要超越知識論對於「家」的理解，進入生活的本質中，直面罕見疾病家庭的受苦經驗，去探討「家庭」的主體性以及經驗結構。

### 第三節 以「受苦經驗」理解罕病家庭的超越性

「家人」是大多數人的對「家」的想像中不可或缺的一環：夫妻會想像彼此白頭偕老，父母則是陪伴孩子成長，再比孩子早一步離世，而手足從幼時一路互相陪伴，直至老死，這是一般尋常的想像脈絡。然而，當罕見疾病進入到一個家庭時，這樣的想像卻可能被打破。父母必須面對孩子可能比自己先離世的事實，手足也需面臨隨時可能失去兄弟姊妹的可能性，或是父母經常的缺席等等(林詩婷，2011；楊智凱，2010；黃小萍，2017；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；Somanadhan, & Larkin, 2016；Luz, Regina, & Demontigny, 2016；

Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014)。罕見疾病讓家庭結構變得脆弱，使得成員們需要隨時預期家庭的生活、發展及計畫在一夕之間被打亂，也讓罕病家庭的家庭生活經驗難以想像。當家庭的穩定性隨時都可能被打亂的情況下，家庭難有對未來的規劃，任何的計畫都可能因家中患者的病情起伏而有所改變。Somanadhan 與 Larkin(2016)探討家有罕見疾病孩子的家長照護及生活經驗，其中許多家長反映了罕見疾病的不穩定性以及對疾病資訊的缺乏，帶給他們很高的不確定感，他們不知道疾病未來會如何變化、或是每次去醫院又會接收到什麼樣的資訊，使家長感到沒有盡頭的擔心及無力感。Picci 等人(2015)則比較了家有罕見疾病及慢性疾病孩童的父母經驗，發現罕見疾病「不確定」的特性，使得家庭更難去適應疾病帶來的種種挑戰。

而罕病家庭中的父母為了照顧生病的孩子，工作時常會被迫中斷，日常生活上也需隨時看顧孩子，而難有時間處理家中其他事務。許多父母的其中一方也會為了孩子的照護需求而離開職場，然而，收入的減少加上疾病所帶來的龐大開銷，往往將父母壓的喘不過氣(唐先梅、曾敏傑，2008；Siddiq et al., 2016)。除了家中患病的孩子，健康手足則是從小就必須幫助父母分擔照顧的工作，學校、日常生活及休閒等，都需配合生病的手足來做安排(Malcolm et al, 2014)。而當罕病患者成為家庭注意力及資源使用的重心時，會使得其他家庭成員無暇顧及彼此，成員間的關係也隨之改變。夫妻缺乏彼此陪伴或溝通的時間，導致衝突增加(陳梅影，2006；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013)。手足也需面對父母時常的缺席，以及父母對待有、無生病的孩子時的教養態度差異所產生不公平的情緒，或是因為病童突然地發病，而缺席學校或是同儕間的活動，也會導致在校人際關係不佳等問題，手足又會因為看見父母的辛苦，擔心自己的問題造成父母更大的負擔，因而只能獨自在許多複雜的情緒間拉扯而難以明說(林佳慧，2018；Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014)。

但如此極端的受苦處境，卻也帶來了「躍升(Sprung)」的可能，Jasper 的哲學理論中，人們在活著的過程裡，必然會經歷到某些無法被改變的處境，Jasper

將其稱為「界限處境(limit situation)」。當人們進入到此種處境時，會意識到自我存在的脆弱以及界限，還有界限後的那片空無，他列出了四種的界限處境，包括死亡(Tod)、痛苦(Leiden)、掙扎(Kampf)、與罪惡感(Schuld)。面對界限處境的無能為力，會為自我帶來無盡的挫敗感，進而失去活下去的勇氣。然而，當人們並非為了自身，而是為了他人直面界限處境所帶來的挫敗，例如為了親人的死亡而不安、分擔所愛之人的痛苦，以及承接在那罪惡感背後的責任時，反而會讓自我產生積極的力量，能夠跨越到界限的另一端，形成真正的存有(洪秀美，2010)。而罕病家庭的受苦處境，讓我們看到了生命躍升的可能，過往的研究除了讓我們看見罕病家庭的苦，同時卻也讓我們看到，一個一個的罕病家庭如何為了自己的親人，在旁人難以想像的處境之中披荊斬棘、開展出豐富的生命故事(林佳慧，2018；林詩婷，2011；胡雅婷，2009；葉秉憲，2016)。

#### 第四節 臨床現場：從病理轉向倫理的凝視

雖然受苦的經驗並非是罕病家庭所獨有，但其受苦樣態卻因「罕見性」而有其獨特性，唯有將這樣的獨特性標示出來，才有可能更貼近他們的經驗，讓未來的專業人員能具有不同的理解眼光協助罕病家庭時。若我們以現有的觀點來看待罕病家庭時，往往容易忽略家庭成員的受苦經驗，將生活困境歸因於病理原因，也將困境視為不正常或必須被改變的現象。然而，這樣的觀點卻使得我們與罕病家庭的生活本質產生了間隙。余德慧(1998)認為，病理化的知識目的是在於將病人化約為一個個的變項，以期能從中找到治療之道，然而如此一來，病人在生活世界的經驗，卻也因此受到了醫療知識的擠壓，反而將主體的經驗排除在其生活世界之外。雖然病理學的觀點能夠幫助專業人員建立及了解疾病的相關知識與相關實踐而有其必要，但是我們也需要反思，當病理知識的專業權力跨越了疾病的範疇，侵入了病人的生活世界，其生活經驗就會受到排

擠，彷彿被丟進一個由理論所建構的世界，喪失其「活著」的主體性，也使得我們看到了疾病，卻看不見受苦。

王佩辰(2010)也指出，當我們以主流醫療的疾病—治癒觀點來看待罕見疾病的例子時，只會更凸顯出病理化思考的侷限性以及無能為力，當專業者的臨床思考過度聚焦於病理的歸因及治療，卻碰上了無藥可醫的罕見疾病時，會因為「不可能」的特性而形成更多的絕望。因此專業人員需要做的，絕不只有停留於知識的領域，而需深入病者的生活領域，對其生活體驗有更多的感知，方能建構出病者需要的支持及生活經驗的內涵。葉秉憲(2017)則以「天倫」的概念，闡述了在社會文化的架構下，人們對家的想像即是在家庭中能夠各居其位，是家庭所追求的終極樣貌，然而當罕見疾病進入家庭後，這樣的追求卻成了受苦的根源。當病者成為整個家庭的中心，整個家庭會逐漸因為病程而脆弱化，而家庭成員們因應自身倫理角色轉向病者，承擔起照顧責任同時，也追求著對天倫的想像，但是這個想像卻也同時反映了文化架構中同一性的暴力。當疾病使得家庭成員遠離了華人社會倫理中原本的位置，落入旁人不理解的處境之中，家庭因此也會孤立於社會之外，天倫既難以觸及又不被他人所理解的難處，成為了罕病家庭受苦的源頭。據以上從文獻的回顧，本研究深知對罕病家庭經驗理解的重要性，期望能透過對倫理受苦經驗的探究，找到屬於罕病家庭中「家」的獨特意義。

## 第三章 研究方法

### 第一節 研究設計

本研究透過得以接觸到罕病家庭的專業人士引介，收集了來自三個罕病家庭的訪談資料，採用半結構式訪談，以事前擬定好的訪談大綱邀請受訪者談論其家庭生活經驗，確保受訪者敘說的內容貼合研究所欲探討的主題，但也保留彈性讓受訪者能夠依其自身的敘事脈絡來描述其主觀經驗，而研究者也得以依循受訪者的談話內容，進行更進一步的引導及詢問，深入探索罕病家庭的故事(Landridge, 2007)。而訪談後所得的文本資料，則是以詮釋現象學的形成，作為分析研究資料的方法。現象學心理學有別於一般「假設 - 驗證」的模式，以前人的研究結果或是理論作為基礎，提出假設後加以驗證或是推翻。現象學心理學建基於存在論，其研究的目的是了解人是如何置身於這個世界之中，並幫助研究者形成置身於研究對象的生活世界的理解方法。因此現象學強調將因果關係「懸置」，不以既有的觀點來看待事物，不將揣懷的理論及知識視為理所當然，尤其在面對特定的族群或是非常態的生存經驗時，需要省思身為常態或是具有多數性意識對研究對象的壓迫，「懸置」能幫助我們暫時離開這些觀點，去貼近研究對象的經驗(李維倫，2016；Landridge, 2007)。

而現象學研究的目的也不在於以理論來解釋經驗，而是了解經驗背後的脈絡，以及人們接收經驗的方式，進而理解人是如何活在世界之中，能夠幫助研究者拆解研究對象的經驗，去看到研究對象在世界中的處境，更為貼近、理解研究對象。若我們將生活經驗的時間性加入，從敘事的觀點去看經驗的本質，我們可以用詮釋現象學的角度，探問每個人透過語言的「言說」所呈現出不同的存在樣貌，以及對經驗獨特的理解角度。每個人都是由許多故事所組成的，故事會將我們生活世界(lifeworld)的不同元素組織起來，形成獨特、有意義的話語(李維倫，2009；Landridge, 2007)。語言作為一個普世用以溝通的素材，同時

具有一般性以及個別性，透過一個人的敘說，我們能從中窺見其獨特的經驗和背後廣大的社會文化所組成的生活世界，當語言被說出時，所展露的不只是經驗的表達，而是一個人如何置身於生活世界之中，並從其身處的位置上，產生對現象的理解(余德慧，2001)。在這個理解的背後，則是一個人對於其生活世界中遭逢到的人事物的想像，Heidegger 認為，人總是處在與周遭他人還有事物相關聯的涉入狀態中，人與周遭他人以及事物間的關係，成為其行動、反應及感受的基礎，也就是想像，想像讓我們能夠去籌劃(Project)自己的生活，讓我們有了思考的方向和行動的理由，人們在其生活世界之中的種種活動，即顯示了其在世生活的籌畫和背後的想像脈絡(李維倫，2004)。因此，透過一個人在生活世界中的活動，及其對這些經驗的敘說，我們能夠從這之中還原出一個人是如何從其所處的位置中，產生對於這些經驗的理解脈絡，並最終發掘其與所處的生活世界的關係和想像。這也是本研究不以家庭功能或是結構等角度去解釋罕病家庭的經驗，而是從家庭成員對於家庭的「想像」，作為理解其生活世界的出發點，以現象學的角度，去看待罕病家庭的生活經驗的原因。Gadamar 將理解的脈絡稱之為視域(horizon)，透過人與人之間的對話，視域會在其中不斷的變動、覆蓋或發展，當視域之間得以融合時，方能產生相互的理解。本研究期望透過訪談罕病家庭的生活經驗，去探討當罕見疾病帶著如此特殊性及例外性進入家庭時，家庭成員是如何形成對自身受苦經驗的理解，以及在這樣的經驗之中，又是如何產生對「家」的想像，從中建立「家」的經驗結構，也期望透過與罕病家庭的對話，去理解何為「家」的本質。承於詮釋現象學的觀點，Landridge(2007)提出了批判性敘事分析(Critical Narrative Analysis, CNA)的方法，目的是在於從訪談所得的敘述資料中，形成對資料的整合觀點並產生新的理解。此分析法共包含六個步驟，幫助研究者能依此進行分析，本研究採用了前四項步驟，作為整理以及分析訪談文本的方式，而在最後兩項步驟上，則是結合了現象學的觀點，來對罕病家庭的故事形成新的理解。分析的六個步驟如下：

### **第一步：批判主體的想像**

針對研究的主題對資料文本進行最適切的批判性詮釋，並有效地利用反身思考(reflexivity)，即是研究者思考自身的背景、經驗和可能被提出的質疑，並且仔細閱讀文字紀錄使得經驗得以從文字語意的表面裂解。從文本中找出哪一個主體經驗相對來說是特別更有意義的，並適當的社會理論觀點挖掘在文字語意表面之下隱含的意義，以想像變異(imaginative variation)作為批判性的連結，用替代觀視的位置取得經驗的不同面相。

### **第二步：辨識敘事、敘事語調及修辭功能**

從文本中區辨可以被辨識的敘事情結，並逐步聚焦在主要的敘事，從內容變化起伏之處，找尋意義的新起點，尤其是當包含新的情境、內在衝突或是新的角色關係之時。同時也注意敘事的語調，因為其提供了意義的獨特理解，藉以分析不在文字表層意涵的訊息，也關注在文本中產生特定語調時的修辭，以將分析敘事之語調突顯出來，強化已經被提出的論述。

### **第三步：身分與身分塑造**

在這一分析階段著重在敘說故事中所帶出的自我面向，以定位敘事者存在經驗中的身分認同。這個說故事的人是誰？經歷過什麼生命經歷的人可以形成如此特別的敘事架構？而這又與我們了解的這個人(性別、社會角色、年齡、職業等)以及我們正在討論的主題有何關聯性？透過探討在敘事修辭上的功能形成說故事的人的自我認同的與身份。

### **第四步：主題次序(priorities)與關係**

同時考慮到資料的敘事性質，瀏覽過文本並沉浸在文本之中，透過選擇性閱讀(selective reading)的策略找尋文本的敘事主題。然後組織為有意義的叢集(cluster)，接著開始著手於主題層次，形成主題的序列與從屬關係，需要確定的是這些主題需要分別開來或者是揉合成同一個類別，另外也要思考主題是否需要被更細劃分成更細緻的主題，以呈現更詳細的生活經驗。

## 第五步：顛覆敘事

根據 Landridge 所提出的分析方法，此步驟主要的目的，在對所形成的文本，進行較為政治性的批判，從社會、性別、文化等權力結構去批判此敘事經驗的理所當然性，形成置身所在的理解。但本研究在此並不進行上述批判，而是透過現象學的觀點，嘗試去找出罕病家庭成員們如何存於世的經驗結構。在 Heidegger 的觀點中，存有(being)指的是一種人向外連結的狀態，是一種「我」與「我以外」的連結關係，人的經驗之中，即包含了「我」、「他者」以及「人我之間」的三方經驗。而本研究期望能夠以倫理的角度去理解罕病家庭成員的受苦，著重於家庭成員間的關係，來探討家庭的本質。因此，本研究在此不採批判的角度，而是嘗試在形成的文本之中，去看到訪談對象如何地向外連結，以此形成置身所在的理解。

## 第六步：批判式的整合

最後一個步驟是重組敘事，在 Landridge 的方法之中，這步驟的目的在整合所有從文本中的批判、解構與發現，藉批判性詮釋現象學取向的分析之後，研究者透過反身思考 (reflexivity)的過程對於原始的敘事資料融合不同視域的理解或思考，以此辨認所研究客體的何人何事(who and what)問題，提出在特定情境中的行動、互動、思考、價值等事物之意義途徑的追溯。本研究雖未採用批判的觀點，但同樣會將所有的文本及發現進行整合之後，透過反身思考，來形成對於台灣罕見疾病家庭處境現場的理解。

以下將以一小段文本的資料以及研究者對其的詮釋，來說明本研究如何整理、分析訪談資料。

一開始，因為我朋友，有一個朋友也是學類似這種幼教的，特教體系的拉，他是在國外學的。大概，因為那時候覺得就是小朋友推推車出去，幾個月的時候拉，一般小朋友可能會對外界很有反應，就是會很好奇，我發現那時候都沒有，可是可能覺得個性或什麼，就覺得還好。後來到九個月的時

候，我朋友跟我說，看起來好像脖子不夠挺，還是軟軟的，建議去做復健，所以那時候就跑去，就開始做復健。然後做復健，其實在三歲之前都還好，就是感覺能力都有起來，講話大概也都正常，大概，比如說年齡是三歲，他大概能力就是兩歲六個月這樣子，就還好阿。

(摘自 A 父訪談資料)

研究者對此的詮釋為：從本段資料中，可以看出一位父親，在孩子自出生後沒有多久，心中便有了對於孩子樣貌的期待以及想像，儘管孩子的表現與自己想像中的不同，但自己以「非專業」人員的角度，對孩子的表現有了自己新的詮釋(個性所致)，對孩子有了新的想像。但後來發現孩子的樣貌，也與專業人員的理解不相符，也在專業人員的建議下，對孩子的樣貌有了新的想法，因此開始帶孩子進行復健，期許孩子能夠逐漸與想像中的新樣貌相符，而孩子的確也慢慢進步，因此父親並未對此有過多擔憂。

此僅為其中一小部分的分析資料，但從中可以看到，研究者會嘗試從受訪者的背景作為出發，了解受訪者在這些故事當中，是從什麼樣的角度、用什麼樣的方式與自己的家人作出連結。在得到對於訪談資料的這些詮釋之後，再予以整理融合，產生本研究對於罕見疾病家庭處境的觀點。

## 第二節 倫理議題

本研究以罕病家庭作為研究的對象，由於罕見疾病的人數相當稀少，若是研究報告中有提及特定的資訊，如疾病名稱、對象所在地點或機構等，很可能因此洩漏研究對象的隱私，加上研究並非以單一家庭成員作為對象，而是以整個家庭都為研究目標，家庭內部的互動及成員的資料，也都是需要考量的問題，故提出以下幾項研究中可能會引發的倫理議題：

1. 研究對象的匿名性：由於罕見疾病的稀少性，研究中若有寫到特定的背景資料或是診斷名稱時，很可能會使研究對象的身分暴露，危害研究對象的私隱。
2. 隱而未顯的家庭衝突：個別訪談家庭成員的過程當中，若成員提及一些個人或是家庭中未被明說的問題，而家中其他成員透過研究報告得知，則會引發家庭內部的衝突。
3. 研究對象的安全性：訪談的過程當中，若有較為深入或是重大的議題，可能挑起研究對象的情緒，對研究對象的心理狀態產生傷害。
4. 標籤或汙名化的可能：本研究目的是為了從罕病家庭的角度去做更多理解，在指出罕病家庭的特殊處境時，可能會造成閱讀研究的人對罕病家庭有更多的誤解。

針對上述的議題，首先，研究者在研究開始之前，已在知情同意書上載明了本研究在保護隱私上的具體作為，確認受訪者能夠接受研究者針對其個人資訊的處理方式後，再決定是否參與研究，並由雙方簽署同意書，作為其個人隱私的保障，研究開始之後，所蒐集到的訪談資料，也皆保存在只有研究者可得之處，確保原始訪談內容的隱蔽。撰寫研究報告時，在不影響研究結果的前題下，也會將可能洩漏身分的內容加以修改，保障研究對象的隱私及匿名性。在家庭衝突與研究對象安全的部分，研究者在開始訪談之前，也以和指導教授反覆討論並修改訪談大綱，確保訪談的題目及過程不會過度的涉入研究家庭的私隱，並以一對一訪談的形式，避免在過程中引發家庭成員間的衝突或不適。在資料蒐集的過程中，也與指導教授討論訪談的內容是否恰當，並隨時觀察研究對象的心理狀態，考慮是否適合繼續進行訪談。在書寫研究結果時，則會確保書寫的方式及用詞的適當性，並清楚闡明研究的目的及研究者的觀點，避免對罕病家庭造成更多汙名化的可能。

本研究也已在訪談開始之前，通過了輔仁大學人體研究文理委員會的審查，確保本研究自尋找受訪者、蒐集訪談資料、保存或修改文本資料的過程，以及訪談大綱內的問題等，皆符合研究倫理。(審查結果及詳細內容見附錄)

### 第三節 研究對象

本次研究以立意取樣的形式，共蒐集了三個罕病家庭、共五位受訪者的經驗，皆是研究者請身邊的專業人員協助邀請認識的罕病家庭接受訪問，並以一對一的形式進行談話。為保護家庭的隱私，以下會用 A、B、C 作為三個家庭的代稱，並簡短的敘述家庭背景，希望在進入分析的章節之前，幫助閱讀者能夠更快的了解三個家庭的受訪者(可見表格 1 簡介)。

第一個家庭 A 中，受訪的對象有罕病病童的父母(下以 A 父、A 母簡稱)共兩位，A 家庭中的孩子患有一種物質代謝異常的罕見疾病，孩子過去曾被診斷有發展遲緩的情形，並持續了數年的早期療育，剛開始接受療育時，孩子的發展能力有明顯的進步，卻在近幾年能力開始逐漸退化，在父母不斷地尋求專業建議後，才在接受本研究訪談前不久，被確診患有罕見疾病，平時多以 A 母作為孩子的照顧者，但 A 父以及雙方的原生家庭，也都能夠給予足夠的支持。

B 家庭的受訪對象同樣有父母兩人(以下簡稱 B 父、B 母)，B 父母在婚後曾一度遭遇懷孕困難、無法順利生育孩子，婚後數年才迎來了期盼的第一個孩子，但第二名孩子在出生後頭一年，即被診斷出患有物質代謝異常的罕見疾病，平時由 B 父來作為病童的主要照顧者，教會也為家庭帶來了許多支持，但因病童的情況屬極重症，照顧工作極為吃力，父母也少了許多陪伴健康手足的時間。

C 家庭的受訪對象則是母親(下簡稱 C 母)，其孩子患有一種器官系統病變的罕見疾病，孩子幼年時即確診，目前已是青少年，但生活自理仍須由大人協助，多年來皆由 C 母作為其主要照顧者，C 父雖對孩子的狀況不如 C 母了解，

但也可在 C 母的指示下協助照顧孩子，多年來家中已形成穩定的生活模式，也因孩子屆齡青少年，C 家庭目前正在思考孩子成年後的安置去向。

表 1 受訪家庭簡介

| 家庭代號 | 受訪者  | 家庭結構        | 病童情況   |
|------|------|-------------|--|
| A    | 父母二人 | 父、母及病童      | 病童患有物質代謝異常罕見疾病，過去雖有發展遲緩的情形，療育過後逐漸追上同齡孩子的程度，但近年來因疾病的關係，能力逐漸退化，生活需大人協助 |
| B    | 父母二人 | 父、母、健康手足及病童 | 病童患有物質代謝異常罕見疾病，屬極重症，平時皆臥床、不具備溝通能力，所有生活皆由大人協助，需定時餵藥                   |
| C    | 母一人  | 父、母及病童      | 病童患有器官系統病變罕見疾病，僅具簡單口語，生活自理需大人協助，已屆齡青少年，家庭正考慮未來安置去向                   |

## 第四章 分析：「想像」的能與不能

### 第一節 對於家庭「想像」的分析

家庭成員會從他們的原生家庭經驗，以及所遭逢的社會、性別、家庭、個人發展等角色塑造經驗中，各自在其不同的人生歷程中形成對於家庭的各種想像。從資料分析來看，這些想像具有疆界性(territory)，具有範圍與邊界，範圍內，是被稱作「普遍」的範圍，範圍外則是屬於「極端」的生活經驗。這裡所稱的普遍/極端，並非指在常態模型下多數對比少數的概念。而是每個人會依據其自身生活經驗與接觸的知識領域，將所處的生活世界理解為「能夠想像」與「無法想像」的兩個領域。本研究將其視覺化如圖 1。

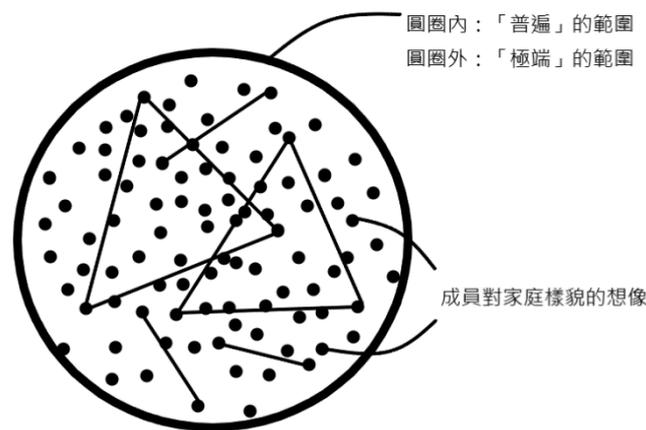


圖 1 普遍/極端的想像範圍

如圖 1 所示，在「普遍」的範圍當中，包括了一般人所認知與理解的家庭樣貌，家庭成員們在此建立起平凡而普世皆同的想像。反之，在極端的域外之境，因為是每個人無從在發展或社會化的過程接觸過的經驗，更遑論對於生活的想像。因此家庭成員並不會將「想像」建立在極端的域外。家庭成員會依自己的成長歷程以及在過程中對「家庭」的認同建構對「家庭樣貌」的想像，也就是家庭成員在生活之中，各自對應其身分所展現出來的行動、態度、目標，以及成員間彼此的互動。本研究分析出下列這兩種「家庭樣貌」的想像元素：

- (1) 倫理位置：家庭樣貌組成的基本單位是每位家庭成員所處的位置，這裡所稱的位置，指的是每個人在成長過程中，根據所接受到的社會、性別等角色的塑造後，對於該些塑造自我的認同程度及未來期許，而期望自己或他人能在家庭中展現出某些行動及態度。

例如 B 母所提到的，自己因過去原生家庭中的經驗以及成長過程中所學的專業知識想像自己在婚姻及親子關係中的投入程度：

因為家裡的，原生家庭的本身婚姻不是這麼，就是爸媽就是，小時候常看父母的相處不是很好，那時候就覺得未來我自己的家庭不能像自己父母那樣，就是會很用心在經營自己的婚姻，也很快就進入婚姻…，因為自己是學教育的，所以會知道家庭是，影響所有社會問題或是教育那些最大的因素，不管在學校看孩子的問題，其實你都會知道他背後的家庭，一定是有些什麼樣狀況，所以導致孩子的問題。所以在家庭這塊我就會特別的經營。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

家庭成員會根據當下情境、環境的不同因倫理位置的轉變有所變化。

例如 A 父提到，自己在不同情境、身處不同角色時，會自己在對家庭生活中應有的樣貌有著不同想像：

像其實我跟我爸媽，平常正常時候就是有點像朋友拉…跟小孩互動，我就比較屬於一個管理者的角色吧，就是教育的角色，阿當然，比如要出去玩或幹嘛，牽著他玩，溜滑梯這些就基本的，或是出去看小狗，大概就各種角色吧。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

進一步的視覺化家庭事件與「想像」的關係，圖 2 中，每個圓圈都是一個不同的家庭事件或情境，隨著家庭事件或情境的改變，成員們也會想像自己在當中呈現出不同的樣貌，因而倫理位置會在當中產生改變。

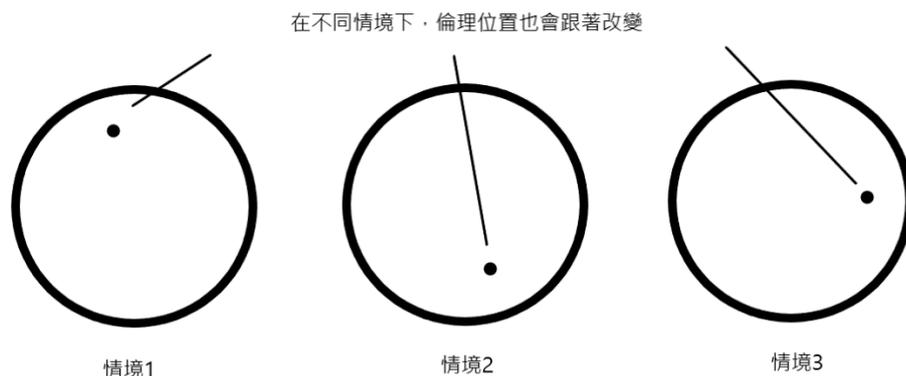


圖 2 倫理位置的想像會隨著情境改變

從研究資料可以看到，成員在不同的家庭角色與倫理位置時，會想像自己的某種對應的面貌，這樣的想像具有變動性，會隨著對自身在特定情境或角色中的倫理狀態改變，也會隨著成長歷程、隨著時間以及價值觀的改變而流轉(如圖 3)，例如 B 父提到在孩子出現以後，自己也改變了對於照顧者或是父親角色想像：

我覺得原本我的狀態是不 OK 的，因為我其實我從以前，爸爸在照顧兒子上面那些，還有照顧寵物，我以前很年輕，還沒結婚，照顧寵物的經驗是那種，很沒有耐心的人。像我以前養的貓，不聽我的話我也是會打他屁股，就是那種很不 OK 的狀態。可是在孩子身上就讓我有一個很大的學習是，針對我沒有耐心這點，甚至會體罰的這點，慢慢慢慢的就改變。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

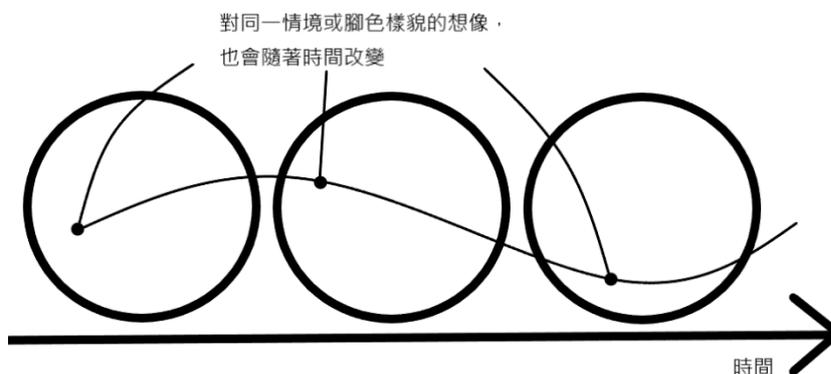


圖 3 倫理位置的想像會隨著時間改變

而除了自己在家庭中的位置，每位成員也會對其他家庭成員也會有著特定的倫理想象，期望此家庭成員能夠呈現出某種對應的面貌，例如 B 父在談論到自己和妻子因忙於照顧生病的孩子，而希望家中另一名健康孩子能夠展現出更懂事的樣子時：

對兒子也是很抱歉就是，在他這個年紀然後又要叫他早熟一點，可是後來覺得這樣也不對，她應該，他那個年紀就有她那個年紀應該要的樣子，不一定要受這個事情的影響。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

C 母作為家中病童的主要照顧者，幾乎主責孩子的所有生活以及教養，她談論到自己的丈夫與兒子相處時，認為丈夫應有身為「父親」的模樣，以及後來對這個「應該」想法的改變：

以前我會跟爸爸講說，你不要讓他爬在你的頭上，對，你好像都變成就是他主導，然後可是後來我心裡就想，算了，那是他愛他的方式

(摘自 C 母訪談逐字稿)

從資料中能夠看到，每位家庭成員具有自己對於家人彼此面對面所衍伸的想像，而這些想像隨著不同的家庭處境以及相聚時間而有所延展與形變。這樣的想像，除了受到過去的生活經驗所影響，也會因對未來的期望而改變，成員們會為了某個更為長遠的未來家庭穩定，來想像家庭在各個變動階段或困境的穩定樣態，亦即家庭成員們對於每個階段、每位家庭成員位置的想像，都是具有連續性的，如圖 4 中，成員們自身以及其他家庭成員在各個階段的位置，都是為了達到未來某個位置的途徑。這個未來的樣貌，即與葉秉憲(2016)提到的「天倫」相似，家庭對於天倫的追求，就成為了形塑現階段對於家庭想像的指標，也是家庭在遇到變動或是困境時

的指引。例如 A 父談到在孩子確診之前，對於孩子未來的期望，以及這個期望對過去自己的教養態度的影響：

其實就有點希望小朋友長大以後跟朋友一樣吧，其實，而且我對小朋友的期望就，應該就是說能夠跟正常人一樣健康吧，然後有養活自己的能力，然後不要去為非作歹就好了，大概就這些期望而已。因為我從以前就不喜歡要求什麼成績，但基本你要能夠保護自己、養活自己，就基本能力要有，生活自理就是，還不知道這個情況下，期望大概是這樣。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

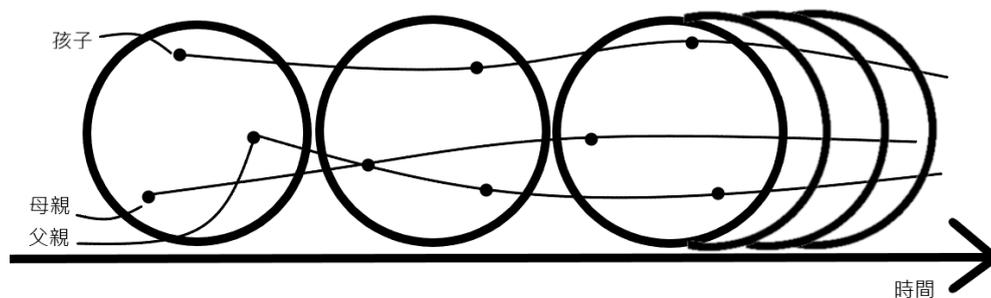


圖 4 倫理位置的想像隨時間流轉

倫理位置是家庭成員對於家庭樣貌「想像」的基本元素，涵括了成員對於每位家人能夠在家庭中，各自展現出應對其身分樣貌的期待。成員們的倫理位置隨著家庭處在不同的情境下變換，也隨著時間以及成員們各自的成長歷練而不斷修正對此的想像。在有了倫理位置這個基本的想像架構以後，家庭成員也會依此打造出更豐富的想像，下一段將說明成員之間又是如何透過牽絆，來連結彼此所處的倫理位置。

- (2) 倫理牽絆：倫理牽絆代表的，是家庭成員如何由自身所處的位置形成理解基礎，並「置身」於其他家庭成員處境並與之互動的方式。例如以父母與孩子之間的連結來說，就包含了對孩子的教養態度、照顧、教育方式、陪伴等等，像是從 A 母在與 A 父討論孩子的事情時，就能夠看到各種不同的牽絆：

最多的討論就是說，我們對他的將來，或者是要上什麼課程，或是對他生病的狀況、或者是感冒什麼，我們的話題其實都是在孩子身上，然後要帶他去哪裡玩啊，去上什麼課，或者是給予他什麼東西我們都會討論。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

而夫妻間的牽絆則是包含如相互扶持、家庭事務、分工合作及親密關係的維繫等等，例如 A 父在談論自己如何從旁協助妻子處理家中及孩子的事務：

其實我們通常不用特別講拉，因為反正就是我看他忙，我只要能力所及，我大概就會盡量幫忙，大概就這樣。就是如果我跟我老婆的話，大概都很少有特別協調要怎樣，所以我說我比較適合輔助的角色。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

A 父從自己「輔助角色」的位置出發，去理解妻子擔責照顧的角色以及身負的事務並給予支持協助，此即 A 父想像中兩者的牽絆，在家庭中自有其功能與意義。而除了親子以及夫妻的牽絆以外，家庭中還有手足之間的牽絆。本次研究雖然沒有實際訪談到病童的手足，但從 B 母描述到家庭中的健康手足與病童間的關係時，也可隱約意識到些許手足間的牽絆：

他(健康手足)說因為爸爸會老，爸爸以後會去天堂，我可以照顧妹妹，而且他說我要帶妹妹去上學，因為現在都是爸爸載他妹妹去上學。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

成員們之間的牽絆，也同樣受到成員在所期待對未來家庭樣貌的影響，例如 A 母提到在孩子確診前，自己為了孩子努力攢錢、買房子：

比如說我們有小孩的人是，想要賺錢，給他最好的，或者是將來以後過好的日子，就是有一個目標在。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

罕見疾病家庭會因為其中相異的倫理位置讓成員之間有著不同張力的倫理牽絆(見圖 5)。當家庭成員們可以看到各自狀態的面容，彼此間互相理解以及互動的方式便會形成家庭合一的想像。因此家庭的樣貌隨著情境以及時間，在成員們各自存在處境所牽絆的倫理關係形成獨特的變化(見圖 6)。這是每個家庭因為生活所編織成的特有型態，帶給成員們以一個完整的樣子共同想像這個家，而不會隨著時間而崩解。即便是成員們提到自己過世以後，也將會以某種形式繼續與孩子連結(例如留下資產給孩子)，在想像中，家庭終究會形成一個獨有而完整的樣貌，無論孩子在如何的疾病處境。

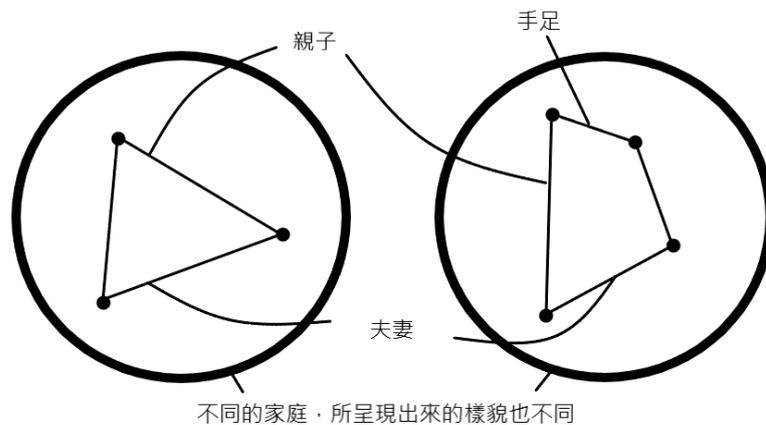


圖 5 家庭的倫理牽絆

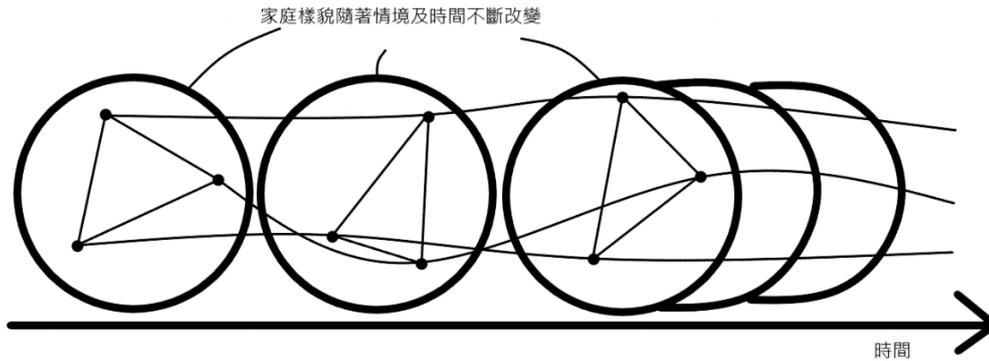


圖 6 家庭樣貌隨著情境以及時間改變

雖然「想像」是要帶來家庭生活經驗的穩定，但是當家庭遭逢一些不在意料之內的處境，此時成員們的想像就會產生斷裂，成員們必須從原先的尋常生活中，從自身所處的「普遍」生活世界當中，累積自己或他人的經驗和知識，來幫助自己重新想像。例如 A 家庭中，在孩子出生後不久，發現孩子有些發展較慢的情況，A 母從專業人員以及自身的經驗當中，去重新建立了對於孩子位置的想像：

因為那時候比如說嬰兒我們不是發現就是，七坐八爬什麼那些，然後我就覺得她脖子很軟，我是那種就是有問題就會去找原因，就是死我也要查什麼原因，然後我們就找了一個長庚認識的醫生，然後他就跟我講說，這個孩子有問題，你趕快去做，找復健科評估，我轉介紹給你。…其實那時候的心情是，其實也還好，就是覺得他跟別人不太一樣，然後努力做復健，給他不同的刺激。為什麼我們會覺得還好，因為我自己是早產兒，然後我就七個月出生，那時候沒有覺得太大問題是因為，我走路比他還慢，…然後爸爸也很妙，他爸爸是 2 歲才會講話，所以我們家人就叫我們不要想太多，就是你看你自己也是遲緩兒，你老公也是，兩歲才會講話，後來還不是好好的。所以我們就是從 8 個月就做復健，那當中也沒有什麼太大的覺得不捨，或者是覺得說，欸怎麼我會生到這樣的孩子，或是去跑這個復健很累，我們就是覺得類似帶他去玩、去上課。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

孩子出現了意料之外的發展緩慢讓 A 母經歷了一次想像的斷裂，孩子跳出了原本 A 母想像的發展軌跡，但透過尋求專業知識以及自身的經驗，A 母很快的就重建了一個孩子位置以及牽絆的新想像。孩子有了新的身份，以及包含「帶孩子復健」、「給予孩子刺激」而可以「回歸平凡」的普遍性牽絆。A 父也同樣在發現孩子發展較慢以及後續孩子進步的過程中不斷去建立對孩子的新想像：

因為那時候覺得就是小朋友推推車出去，幾個月的時候拉，一般小朋友可能會對外界很有反應，就是會很好奇，我發現那時候都沒有，可是可能覺得個性或什麼，就覺得還好。後來到九個月的時候，我朋友跟我說，看起來好像脖子不夠挺，還是軟軟的，建議去做復健。其實在三歲之前都還好，就是感覺能力都有起來，講話大概也都正常，比如說年齡是三歲，他大概能力就是兩歲六個月這樣子。…連復健科醫師都說，搞不好可以畢業，不用來復健，就是關於這方面，因為就沒有差很多嘛，那時候當然很高興啊。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

A 父在這過程當中和妻子一樣對發展遲緩的孩子有了第一次的想像斷裂及重建，雖然孩子的表現不似原先 A 父所認為孩子應有的樣子，但 A 父認為是孩子個性所致，也給了孩子新的想像身份。後來又發現孩子還是遲緩，透過復健又持續進步，都可以看到 A 父重複的經歷想像斷裂又重建的生活。

除了發展遲緩以外，生活中許多不可控的生、老、病、死，也都可能讓家庭的想像產生斷裂。以懷孕生子來說，除了父母雙方都需具備生育能力，母體的免疫、內分泌和其他身體狀況都需足以應付懷孕的需求之外，有時也要等待合適的機緣。B 母就提到婚後嘗試懷孕生子的過程不如預期中順利，B 母在這段時間除了對孩子的想像有所改變之外，對於自己的位置也在過程中有了新的想像：

就是我們結婚後其實想要，一年後就想要有小孩這件事情，但後來一直都沒辦法成功，就是曾經經歷兩次的自然淘汰，然後那時候就覺得，怎麼看大家生小孩都很簡單這樣。那算人生中第一個覺得沒辦法照著計畫，就是你考試什麼還可以有一個預備，那你想要有孩子但是卻沒辦法。因為其實我們都是基督徒，所以那時候面對這樣的事一開始當然很難過、很失落，但是討論過後其實我們都知道，這個時間點或許不是最好的時機，那我們也願意再等候，就是會預備覺得，好我們彼此還可以享受兩人世界，反而也會更用心在兩人的生活，就是那個時間點不是我們能決定，所以也放手，就覺得不要去太在意這件事情。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

從這段經驗當中，可以看到 B 母經歷了對自身得以擁有孩子並身為母親之想像的斷裂，一開始她希望盡早生孩子，但發現無法有著這樣的人生計畫。所以 B 母決定慢下來，先用心經營與丈夫的關係、等待更合適的懷孕時間。讓家庭從兩人關係做為穩固的基礎，再慢慢到若能懷孕而改變。

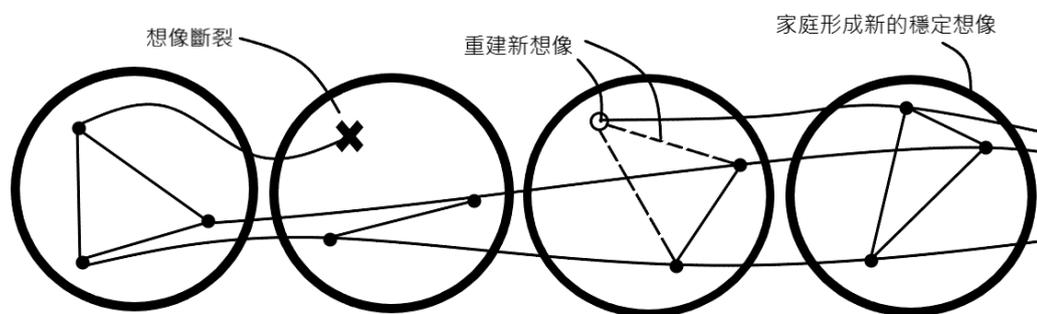


圖 7 想像斷裂及重建

從這些資料中可以看到，家庭成員們會從自身的成長經驗以及對家庭的認同，在「普遍」的範圍當中，建立起各自對於家庭樣貌的想像，其中包含了對於成員們各自倫理位置以及不同位置間倫理牽絆的想像。儘管家庭本來就會面對到一些不在原先想像中的情況，使得原先對家庭的想像面臨斷裂，但成員們會在「普遍」的生活世界當中，從自身或他人的經驗、尋求專業知識或其他管道，來建立新的想像(如圖 7)。然而，對罕見疾病家

庭來說，當親人不再處在一個自身能夠想像的「普遍」生活世界，生活經驗的普遍性結構亦受到衝擊，因而進入了「極端」的域外處境。這也延伸本研究資料中家庭經歷這個想像斷裂-重建的過程。下段章節即闡述了罕病家庭的成員們的這段經歷，以及在當中的受苦。

## 第二節：罕病家庭的受苦敘事：「想像」盡頭之外的生活

即使是尋常家庭，也會經歷到想像斷裂-重建的歷程，但從上個段落中也可以看出，想像的基礎建構在家庭成員們所生活的「普遍」生活世界當中，而當至親被確診為罕見疾病，生活成為了無法想像的「極端」處境後，想像的斷裂與重建便開始脫離了「普遍」的經驗軌跡。以下從本研究資料中孩子開始出現症狀、正式確診、以及後續家庭學習與疾病共同生活的敘事文本，描述與詮釋罕病家庭該如何去面對如此的極端處境：

- (1) **當想像開始斷裂、卻無法修復的自我質疑**：當罕見疾病的症況初顯於孩子身上時，父母首先會經歷到的，是不知道孩子「到底怎麼了」的不確定感。此時孩子在身體狀況或是發展上，開始和父母想像中的有所不同，這不但代表孩子在發展上所昭示的倫理位置脫離了父母原本的想像，也接連的因為恐懼想像斷裂而不停地嘗試在尋常知識上理解孩子的處境，並建立與「我的孩子」的倫理牽絆。但此時能建構的理解，都只停留在「普遍性」的範圍內，父母會發現自己被囚困在「普遍性」脈絡的想像，在這個想像裡，找不到與孩子的狀況相符合的脈絡，因此在想像匱乏的困境之中，質疑自己「孩子的父母」的倫理位置。

家庭 B 的父母從孩子剛出現症狀時，不斷的與醫師嘗試釐清孩子症狀的來源、想搞清楚孩子的狀況但卻總無法成功，甚至是無從找起，不知道該如何找到理解自己孩子，而這是一般父母不需擔負的日常狀態。

一開始也是滿緊張的，因為沒有遇過這樣的狀況，甚至是，醫生那邊一開始也找不出是什麼狀況這樣，只知道說，小孩子沒辦法呼吸這樣，沒辦法自己呼吸，所以一開始我們都朝呼吸這方面去找，一些什麼中樞神經阿、檢查一些問題這樣，什麼小胖威利，後來都找不到。所以一開始那個過程是很緊張的，就是，也不知道她怎麼了。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

所以一開始發現他異常就是一出生那一天就知道他異常，就是不會喝奶，然後到後來他說他沒辦法呼吸越來越微弱，然後住到中重度病房、然後加護病房，那段期間就是我們都也是很問號，想說到底他怎麼了，但是都沒有可以告訴你，連醫生都不知道他怎麼了，只能說針對他怎麼樣反應，給他什麼樣的治療。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

家庭 A 的孩子在症狀出現之前就接受各項早期療育，但當時孩子發展並未落後很多，父母也都是用一般的普遍性眼光去看待自己的孩子，但當罕見疾病的症狀出現後，父母和家庭 B 的父母一樣無法掌握孩子的狀況：

其實在三歲之前都還好，就是感覺能力都有起來，講話大概也都正常，大概，比如說年齡是三歲，他大概能力就是兩歲六個月這樣子，就還好阿。後來三歲之後就發現好像不太對了，可是還找不出原因拉，因為就是突然，欸怎麼學的東西記不住，然後本來會講的東西不會講了，可是再教一下又會了，變成起起落落，就沒辦法再起來了。那我們在想是說，我還在想是不是他的能力水平就到這邊了，那接下來，因為是比較複雜，所以是不是再高一個 level 就沒辦法了，那時候一開始是這樣看待。當然中間有先查一些東西啦，可是都不是嘛，有查一些疾病但都不是，然後好像到五歲多，反正就是有一次在申請那個什麼，殘障手冊的時候阿，因為他之前是輕微的嘛，輕度，然後我發現再評估怎麼變重度

(摘自 A 父訪談逐字稿)

因為我們兩歲的時候就有去，因為你知道發展遲緩的孩子，每年都有評估，然後他第一次那手冊的時候是兩歲半還三歲的時候，是輕度手冊，可是入小的時候就變重度手冊，然後我當下會覺得奇怪，我這幾年做這麼多復健，也給他刺激，為什麼會從輕度的手冊變重度。按照正常來講，你給他刺激是一定會進步，然後我們就想說一定是有問題，只是一直找不出來。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

家庭 C 尋覓了多間醫院，反覆的想釐清孩子的症狀來源到底是什麼，不斷地在無法理解無法清楚的處境裡：

就我在坐月子的時候，我先生就是看到他眼睛裡面好像有白白的點，然後就問我先生的大嫂，因為他是在那個嬰兒房值班的護士，就問他，欸是不是一般小孩子都會這樣子，結果後來他說應該沒有，然後又問他們的醫生，然後後來，我又透過我的關係問其他的同學，他也有幫我問他們的小兒科醫師，說應該，應該是不會有這種狀況，就是會有疑慮這樣，然後我們就去，帶孩子就去看門診。所以我們就先去診所看，他在那個台中市 00 眼科，然後他看了之後，就懷疑說應該是先天性白內障，就轉到大醫院去中國(醫藥學院)。然後中國看，確定是有小朋友的那個先天性白內障，然後後來我們又輾轉問到台中榮總那邊，因為我們就想說，這孩子到底是怎麼了。…然後後來就是遺傳學的一個醫生，他就這樣拼拼湊湊就，疑似罕見疾病。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

三個家庭成員在面對孩子的狀況都會以自己的經驗、想法以及所知的方式定位孩子的倫理位置，期望能提供親代的照顧，但卻往往無果，即使已經四處尋覓專業，也不一定能夠釐清孩子的狀況，也因此無法想像孩子的處境以及與孩子的關係。這如同孩子在眼前卻感知不到孩子的狀態，讓親子之間的倫理牽絆一再地斷裂，例如 B 父提到孩子出生後剛接回家時、不停哭鬧又無法安撫的情形：

就是我們接回來之後，然後妹妹是他半夜都會一直哭鬧，都會一直大叫這樣，…。就是因為那時候還，對女兒的狀況還不熟悉，所以你也知道怎麼樣，他到底怎麼了，怎麼會一直哭叫到這樣子。然後，有時候會覺得說，該處理的都處理了，尿布阿、拍痰什麼都處理了，然後還是他不知道為什麼要一直叫的時候，就想說，阿，就讓她哭到累了，他應該就會停了，可是他可以哭一整晚，他從 12 點就一直哭到 6 點。那個時候最，最難熬的時候就是那個時候。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

可以看到，爸爸已經嘗試用自己所想像與孩子的牽絆方式，想要安撫孩子的狀況，但因為無法感知孩子的狀態，所以不停受挫，因為無法與孩子聯繫而難熬苦楚。而 A 父談到對孩子未來的打算時，身為父親照顧孩子的倫理嘗試，因著對孩子的理解不斷的改变而有所變動，嘗試去匯聚想像：

其實一開始，就是還沒有確診前，當然一開始是覺得，因為一開始連復健科醫師都說，搞不好可以畢業，不用來復健，那時候當然很高興啊。但是後來發現，怎麼起不來了，那時候想說好吧，大概就這樣，那就至少想辦法訓練成生活自理 OK 這樣子，那就想辦法多存點錢嘛，那時候還希望什麼，庇護工場之類的，那想辦法存錢，那我們走了以後，可以讓她這樣，送到機構去，大概已經做好這個準備了。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

「想像」在罕見疾病家庭的生活經驗中出現了困境與疆界，無法確定孩子的狀態讓父母嘗試用自己的想像，不斷的嘗試與孩子連結並試圖詮釋孩子與自己的關係，但孩子的疾病處境會在這個父母不斷定位這個關係的過程中，不停地破壞父母脆弱的想像，最終超出父母想像，想像的不可能性形成了與孩子疾病狀態的最終連結。如圖 8 所示，當疾病出現在孩子的

身上時，父母的想像開始斷裂，父母不斷去嘗試重新定位出孩子的倫理位置以及重新與孩子連結，但疾病卻一再地打破父母父母的想像，讓父母反覆的經歷想像斷裂之苦。

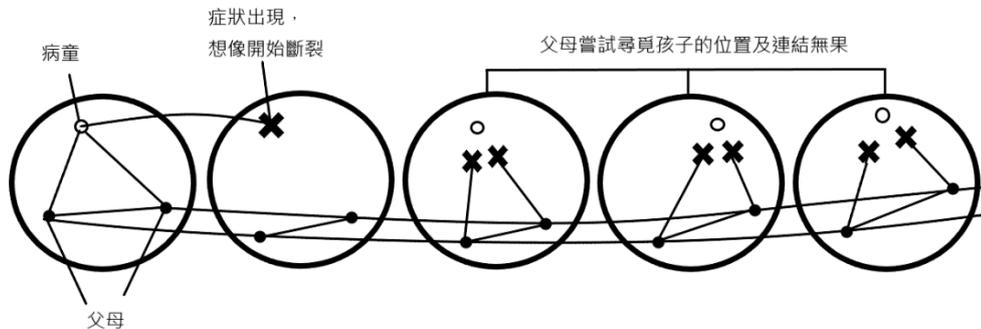


圖 8 疾病會不斷破壞父母對孩子的想像

- (2) 進入「極端」處境，從頭摸索的父母角色：當孩子被確診「罕見疾病」，父母知道孩子在一個脫離常態的人生裡，那是無法想像的極端位置。由於這是一個脫離常軌的經驗位置，因此父母在無方向、無從定位的狀態不知該如何想像孩子，與定位孩子與自己的關係，例如 B 父提到在剛開始知曉孩子的狀況時，感覺孩子的狀況離自己非常遙遠的，即便確診的經驗已經臨身，仍然很難感覺到那是「自己」的經驗：

一開始其實，還沒辦法接受。因為就覺得說，這個應該是在電視上看到的，怎麼會是我，發生在我身上。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

在 A 家庭中，雖然孩子在確診前就已發展遲緩，父母也接納孩子「發展遲緩」的狀況，也規劃了「發展遲緩」的將來生活。但罕見疾病的診斷卻完全超出 A 父的想像，一時間不知如何接受這一個例外的現實：

(確診前)反正就，就想說當特殊兒嘛，現在特殊兒其實也很多，也就還好，大概也就面對，就還好，就是想辦法多，想辦法存錢，反正他就過他一輩子，給他可以過一輩子

這樣就好。阿罕病這個真的就暫時還沒有完全接受，對阿，沒有心理準備接受他。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

這「無法定向、無法定位」的處境在 C 母身上也是如此，儘管好不容易從生活碎片拼湊出了孩子的生活現實，但對於這個疾病的影響仍然一無所知：

然後後來就是遺傳學的一個醫生，他就這樣拼拼湊湊就，疑似罕見疾病，那真正確診大概在他 8 個月，…因為那時候就是，也不知道說這個到底是怎樣，所以那時候也是會，當然也是有哭啊。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

因為對孩子所處的「極端」狀態不理解，父母不知道該如何去想像與看待孩子所處的例外位置，而父母處於「無從想像」中，與孩子的倫理牽絆也跟著斷掉了，例如 A 父過往的教養經驗如今已經不管用，那該如何教這個孩子，與這個孩子生活？

一開始小時候會怕，現在也不怕了，沒有用，所以我現在也沒在吼了。尤其到現在知道這病以後，知道吼了也沒有用，因為以前會覺得到底在幹嘛，知道這病以後就想說，阿他就是這樣啊，阿就是真的在退化了，本來懂得會不懂，那你吼她沒有意義。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

從上面幾段資料中可以看見，在孩子進入了一個父母無從想像的「極端」處境後，因為對「極端」的不理解，使父母們無從去定位、想像孩子的倫理位置，與孩子間的倫理牽絆也跟著斷裂，卻又不知該如何與孩子連結。如圖 9 所示，由於父母原先與孩子間的倫理牽絆，是在「普遍」生活

世界中所建構出來的，因此當孩子進入到了父母無從想像的「極端」中，「普遍」的牽絆因為想像的疆界而「碰壁」，父母只知道孩子進入了一個超脫常軌的處境之中，卻不知該如何去想像孩子的位置、以及如何與孩子連結。

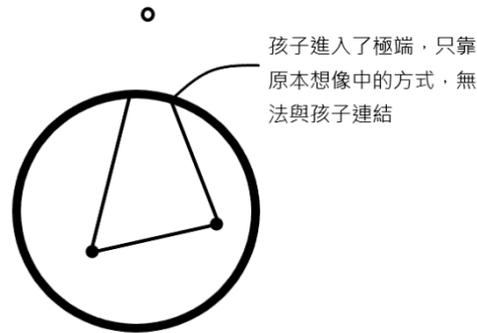


圖 9 親子的牽絆因孩子進入「極端」而斷裂

罕見疾病的極端性也破壞了對孩子及家庭的未來想像，B 母提到孩子健康時，家庭生活應該有的樣子，但當罕病確診，原先想像的樣貌也跟著消失了。

因為像周遭的，不管是以前的同學或同事，其實都有一個孩子兩個孩子，像尤其是我有一個同事，他的孩子就跟我妹妹出生差兩個月，就會知道其實如果妹妹是一般孩子的話，他現在應該可以怎麼樣怎麼樣，達到一個什麼發展，那我們應該是，其實是會過得跟照顧哥哥，只是多一個孩子那種生活，應該不會差太多。但是因為妹妹是特殊孩子的時候，就會發現很多事情沒辦法跟一般家庭一樣。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

B 母對於孩子「如果」健康的想像，在孩子確定在極端處境後便無法延續，對於家庭未來想像的連貫性也自確診時就斷裂了。而 A 母談到了與孩子以及家庭的共同目標的消失即是如此：

我覺得應該是心態上，沒有辦法接受是，覺得不知道要努力什麼，比如說我們有小孩的人是，想要賺錢，給他最好的，或者是將來以後過好的日子，就是有一個目標在。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

在 A 母的想像中，原先是希望能夠讓孩子在未來過她心目中的好日子，但在了解到孩子的病況之後，這個未來也消失了它的樣貌，對於人生的想像在未來也跟著斷裂了，自己以及家庭該怎麼走？該是什麼樣貌？家長毫無參照與頭緒。同樣的情形在 A 父身上也能看見：

可是最後知道是罕病以後就，那時候有一陣子大概就覺得，那我這麼辛苦到底要幹嘛？…後來中間，好吧，能力起不來，那時候還不知道(罕病)這件事的時候，我就想說那我再拚一點，想辦法再撐多一點，讓他以後用，然後後來發現這樣都沒辦法的時候，就快受不了了，就想說那我還要工作幹嘛。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

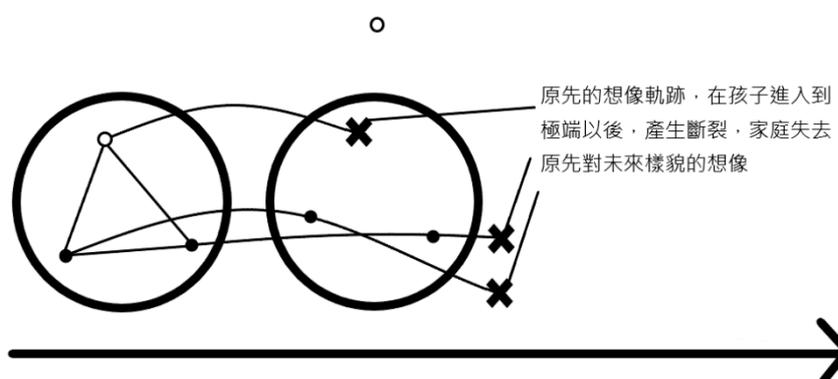


圖 10 罕見疾病使父母對家庭未來樣貌的想像消失

圖 10 中標示出的，即是罕見疾病進入家庭之後，想像軌跡斷裂的樣子。原先父母們會對家庭未來的樣貌有所想像，並形成想像的軌跡，然而在孩子進入到「極端」之後，對家庭未來樣貌的想像消失，父母們對於自己、孩子以及整個家庭未來會是什麼樣子，都感到沒有頭緒。當孩子因罕見疾病進入了極端的處境之後，因為無法理解孩子所處的世界，父母無法

從想像中找到孩子的狀態並與孩子連結、也失去了對家庭未來樣貌的想像能力，罕見疾病形成了想像的不可能性(Impossibility)。這種不可能性對家庭帶來的衝擊，不同於在「普遍」生活世界中所發生的想像斷裂，家庭在幾乎無人可參照、無人可指引的「極端」中，對於接下來可能會發生什麼、家庭又該用什麼方法去應對幾乎一無所知，過往也有許多研究，提到罕病家庭在這種狀況下會有極高的不確定感，例如不了解病程接下來會如何發展、所下的醫療決策究竟會有什麼後果、或是不知道家庭未來會變成什麼樣子，也有家庭以「無人區(No man's land)」來形容自己所身處的世界(Limb, Nutt, & Sen, 2010；Somanadhan & Larkin, 2002)。

為了要重新建立這些想像，父母必須設法肯認此極端的世界，並有所理解。這猶如一個新世界的經驗，父母對極端的想像幾乎是空白的，需要有脈絡來填滿。首先，能夠幫助他們建立想像的方式，是來自醫療端提供的脈絡語言。例如 B 母提到了孩子確診後，如何開始蒐集與疾病有關的資訊：

確診過後，因為知道了那個疾病是什麼，就開始去在網路上搜尋資訊。然後去看他到底有什麼辦法可以治療，然後因為那個醫生也是第一次遇到這樣的孩子，他也只能向他們老師尋求一些知識，我們也懵懵懂懂就是想說，針對這樣子的疾病我們可以做些什麼。就是一一直在一個未知，然後又到去了解，然後知道要怎麼做，就是一直好像在學習的過程。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

從 B 母的敘述中也可以看到，由於孩子疾病的罕見性，有時連專業人員都沒辦法具有足夠清楚的訊息，需要父母自行從其他管道去找尋更多訊息，這在 C 母決定是否讓孩子開刀時便陷入兩難：

那所以我們就在猶豫的時候，那個醫生就說，不然你中部還有其他醫院的醫生，我又去跑了一趟這樣。…結果後來那個醫生就說，要不然你也可以上去台北，就是叫我們可以上去找他的老師。…結果後來他說，不然你再找我的老師，等於說我就是找台中的那個(醫生的)老師的老師。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

以上，罕見疾病家庭中的父母要了解孩子的狀況是一個如同開疆闢土的困境，為了要尋找到足夠、可靠的資訊，父母往往要四處尋覓專業人員、或是其他管道來幫助孩子，以及幫助自己瞭解更多孩子的處境。除了從網路上自行尋找資訊以外，父母也會透過其他病友的家庭，從他們的極端經驗中，確認自己深處極端處境的脈絡，例如 A 母提到從病友協會會長以及其他家庭收到的幫助：

像我覺得那(病友協會)理事長就很好啊，他是幾十年前，二十年前經歷過這樣的事情。那這樣的基金會就減少了我們很多的擔憂，比如說你遇到什麼狀況，要怎麼處理，他都是過來人。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

而 C 母則是從與其他病童互動的過程建立對於孩子未來可能有的症狀以及發展能力的想像：

腦部的話就是，台南那個(病友)好像也有癲癇，…然後再加上他們那一個我們看到的時候，他們已經 8 歲了，還是會走路、然後會講話，看到你會叫阿姨什麼的，對，所以我以為說我的孩子應該是，會是這樣子。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

可以看到，父母首先會透過來自醫療專業提供的知識，或是自行搜索疾病相關的訊息，對孩子所處的極端產生初步的想像，但這已經不是單純

對於疾病的知識，而是「我的孩子具有罕病時」的倫理連結確認。從病友與病童所分享的生活經驗，也可以讓「想像」從不可能轉往可能，例如 A 母從其他家長處瞭解到的教養方式：

然後就是還有一些，基金會下面，同樣照顧這樣的孩子的爸媽，會分享一些照顧的方法，和將來遇到什麼事情，可以做些什麼事情來，比如說他亂咬東西，我們就開始問欸那這個階段亂咬東西怎麼，…其實這些都是他們照顧的過程的一些累積的經驗，我覺得這點就是他們的專業，有時候比不管是心靈上，或是醫學上，經驗上的支持也是滿重要的。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

父母們透過醫療知識以及病友們的生活經驗，開始對孩子所在的「極端」處境有所認識。如圖 11 中，原本對父母來說是一片空白、無從想像的「極端」，透過從這些管道得來的知識和經驗，開始慢慢的了解到孩子在此處境中，可能會有的樣貌，以及親子在當中能夠建立什麼樣的牽絆，父母也有了能夠重新建立想像的可能。

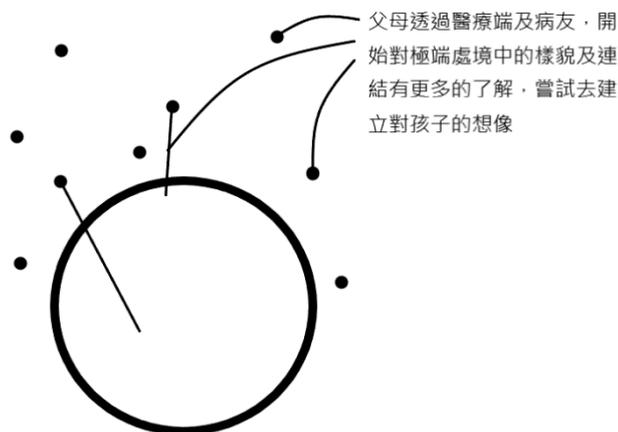


圖 11 父母開始建立對「極端」的認識

當建立了極端的處境的理解脈絡，父母「新的」家庭想像也具有了基礎，為孩子找到合適的位置，以 A 母和 A 父為例，他們發現自己開始具有

了不一樣的眼光面對孩子，不再像以前一樣希望孩子要表現出世俗世界中「好」的樣子，只要孩子活得開心，不需要有過去的牽絆與束縛：

只是多了一個想法是，他想要幹嘛就給他幹嘛，就是他想要吃什麼就給他吃，就給他吃啊不要限制他，然後上課也不會太要求，因為以前都覺得他應該要學會什麼，現在都不會，就是他只要安全、開心就好。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

因為以前還可能想辦法說，讓他有規矩一點嘛，因為以前想說，要進步，那你至少要有規矩在阿，這樣你出去才有辦法，minimum 跟人家社交或什麼的，那是以前的想法，所以會要求一些東西啊，那現在當然可能還是會講要求，可是可能沒有那麼兇了拉，就可能大概講一下這樣。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

當父母對於孩子的狀態有了轉化，新的想像與倫理連結也有了。除了在教養的態度上有所調整，讓孩子的經驗能夠更為明顯與純粹，自己也更能夠觸及在極端位置中的孩子。而對於孩子在極重症狀態的 B 家庭來說，為了與幾乎無意識與無能言語的孩子連結，父母則需要學習新的照顧方式，從中感知孩子的狀態、並對孩子的喜惡有所想像：

其實那個時候很特別就是，在老大，就是我兒子的時候，其實就是我在照顧了。…但是，妹妹就比較特別是，他還需要增加一些護理的技巧知識這樣，去那個護兒中心學的，因為他們都會教你一些抽痰阿、拍痰這些，類似這樣的技巧，還會放鼻胃管。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

這段經驗中可以看到，儘管 B 父原本具有照顧自己孩子的經驗，但為了能連結身在極端的另一位孩子，B 父就必須去認識那在「一般」孩子以

外的父母經驗，必須學習放下過去，肯認生病的孩子處於「一般之外」的照顧方式，重新貼近自己孩子的需要，重新嘗試去找到孩子在虛無意識中的新位置，從全然例外的處境中，定義孩子的身體經驗，定義對孩子狀態的理解，如此，才能重建與孩子的連結，與形成一個穩定的家庭樣貌。在圖 12 中，父母開始能夠嘗試去想像孩子的位置並與其連結，形成一個不同於「普遍」生活世界的新樣貌。

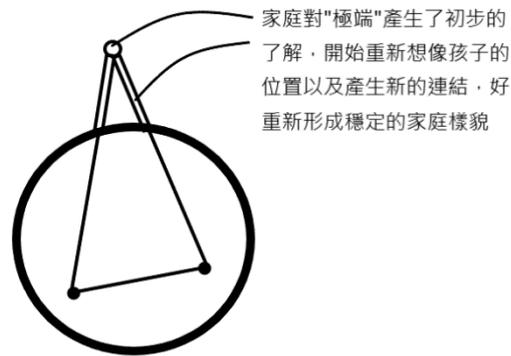


圖 12 父母重新建立家庭樣貌的新想像

除了重新去建立對孩子位置以及連結的想像，父母對於孩子及家庭未來的想像也在重新建構。父母對未來的想像建立在一般與普遍的世俗概念上，而孩子的罕病讓家庭處境確認為「極端」的世俗例外時，父母需要具有新的想像力，找尋基礎以突破世俗的「不可能」性，並從孩子新的倫理位置上，重新描繪出對於家庭未來的想像。例如 B 父提及希望能夠讓女兒保持在一個舒服穩定的狀態：

因為他的病其實醫生都跟我們講的很清楚，說這個沒有藥醫，他的狀態只會越來越差，都給你講很多了，但是我們都希望找到一個藥，或是一個方法，讓她舒服這樣就好了，然後可以安靜睡久一點，甚至是可以睡過夜這樣，最看重的就是這件事。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

A 父在孩子確診罕病後，一度失去了對於孩子以及自己未來模樣的想像，透過對於找到治癒方式的盼望，才重新建立起對於家庭未來的想像：

最後知道是罕病以後就，那時候有一陣子大概就覺得，那我這麼辛苦到底要幹嘛，對阿，一開始會有這樣，其實我老婆也會有這樣啦，那後來是想說，勉強再站起來是說，阿因為他們現在有最新的基因療法嘛，…那就說要拚拚看嘛，就說等他們如果實驗成果還不錯，那看孩子有沒有機會下一波實驗用藥。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

從以上可以看到，父母會從孩子確定為罕見疾病後經歷到想像的斷裂，原本因為世俗的「一般」與「普遍」對孩子的想像，在「極端」的範圍中會消失。如圖 13 中，父母原先對於家庭樣貌的想像，在孩子進入了「極端」之後出現斷裂，父母面臨無從想像的域外之境而手足無措。而父母接著開始會去了解孩子所處的世界，並試著重新產生新的想像。然而，從上述的一些經驗中也可以看見，因為罕見疾病由於其稀少性的緣故，即使是專業的醫療人員，有具備罕見疾病相關知識的人也少之又少，加上罕見疾病的變異性大，即便是同一個罕見疾病的病友，其表現出來的症狀以及程度也可能差異極大，因此即便有了醫療協助和病友的分享，家長也不一定就能夠從中獲得可以幫助自己建立對孩子想像的資訊。因此，父母這時候所形成的，還只是對孩子所處的世界的初步想像，孩子的「位置」也還是模糊的，家庭要產生出一個清晰的想像，仍會遇到許多困難，下一段便會闡述家庭在嘗試形成新想像的過程中，所遇到的困境。

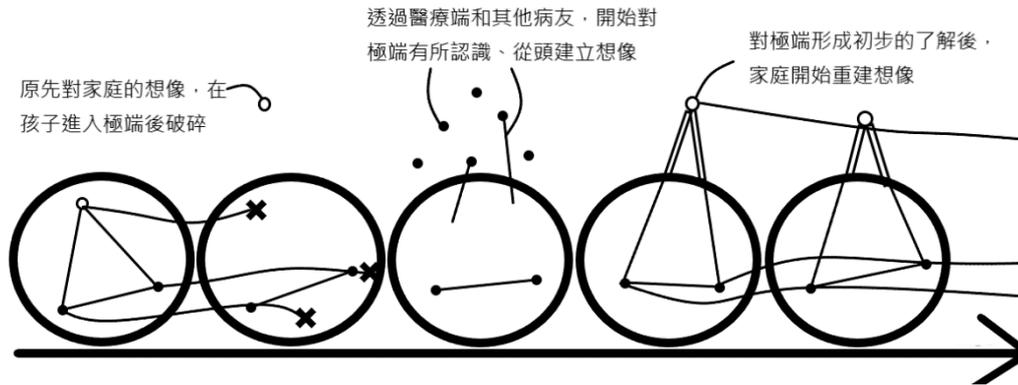


圖 13 父母的想像斷裂以及重建

- (3) **新想像的「難以成形」的特性**：對罕病家庭來說，重建家庭樣貌並不容易，儘管開始有了同在極端處境的他人所提供的脈絡為基礎，讓家庭能夠開始理解及想像這域外之境，但由於罕見疾病的案例本就稀少，即便是醫療專業或是病友所能提供的資訊與經驗脈絡也不多，父母對「極端」樣貌的認識，相較於「普遍」世界中的樣貌，仍舊是模糊的，再加上罕見疾病的特異性極大，即使是同一種病症，每位病者的症狀表現往往也都會有極大的差異，即便父母已經從專業人員或是病友團體中獲得了疾病相關的訊息、開始對孩子的處境有所想像，但孩子的病症卻不一定會如父母所知的條件展現。這讓想像更脫離了疾病的生理基礎，而是從自身生活的「罕見性」作為連結所有諮詢與脈絡的起點，使得父母想像孩子的位置時產生困難。例如 C 母提到自己孩子與其他病友的差異：

他們那一個(病友)我們看到的時候，他們已經 8 歲了，還是會走路、然後會講話，看到你會叫阿姨什麼的，對，所以我以為說我的孩子應該是，會是這樣子。後來發現沒有，我的孩子他就是什麼基因鍊，一開始開跑沒多久，他就斷了。所以他又有一些什麼隱畢症啊，還有就是他現在也還不太會走路，然後骨頭有佝僂症嘛，…然後再加上，就是後來發覺說，真的就是程度還是有不一樣的程度，對啊，阿講話也還不太會講，還是簡單的，只會叫爸爸媽媽，就簡單的。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

除了資訊蒐集不易以及疾病表現的變異性大造成想像不易具形之外，一些罕見疾病的特性會導致孩子出現能力的退化或是病情反覆的模糊困境，使得父母難以捉摸現實正發生的事，更難建立起對孩子的想像，例如 A 父提到對孩子發展以及退化情形的捉摸不定：

像昨天吧，(孩子)就突然莫名其妙的在哭阿，不知道在幹嘛，或想睡覺幹嘛，就不知道為什麼，就莫名其妙，很少會這樣子。然後這時候可能想法就比較負面，他是不是哪部分退化，或什麼東西造成這樣。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

在家庭試圖去重新形成一個新想像的過程中，父母會發現，因為對疾病、對孩子處境的不理解，使父母仍難以產生對孩子以及家庭的新想像。如圖 14 中，父母對於「極端」的世界的理解仍然相當脆弱，此時所形成的想像，仍然是模糊、易碎的，父母仍隨時可能再次經歷到想像斷裂。

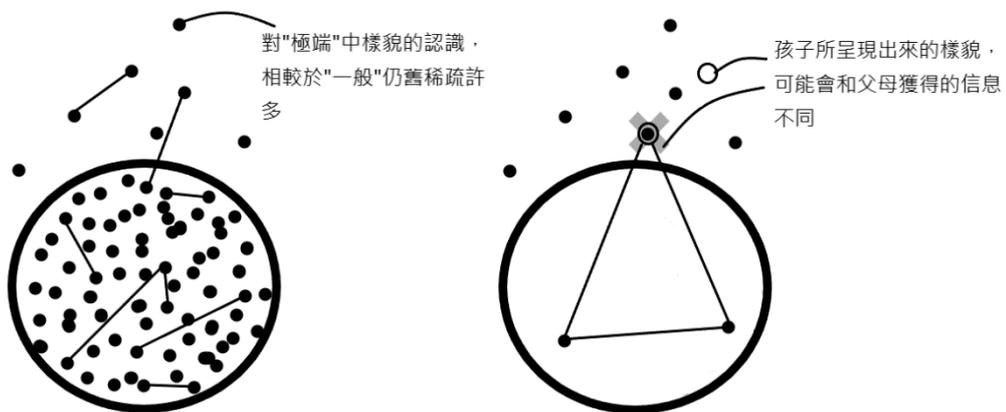


圖 14 父母僅能形成模糊的想像

而症狀的改變和病程變化，也會讓與孩子的生活經驗不斷的破滅與重組，「想像」即使維持住了，但卻是脆弱的。B 母提到看著孩子症狀發作，一次一次的衝擊到她身為母親卻眼睜睜看著孩子受苦的關係：

他的痛苦從一開始到現在也是一直在變，因為他是算癲癇的一種，他的痛苦從一開始出生是很常被電到，然後整個

人會大抽筋，然後他那時候會痛到嘴巴都黑掉的那種大叫，從一開始看他這樣子的發作是很，看她很痛苦的時候，我們真的會有哪種想法說，不如真的上帝就把他接走吧，因為不想看她一直痛，就不要讓她受這件事情是，因為很捨不得啦，…。然後可是，到後來，因為他們那個藥物或是他，隨著她成熟，她就有改變一些發作的狀況，…。那他現在還是每天會發作，但是他的型態就是跟一開始有不一樣，那時候覺得他痛到，就是希望不要讓她痛，到現在好像他的那個痛，因為我們也知道他這樣過了，可能痛個幾秒，或是幾分，又恢復原來的樣子，那我們就知道他，這是他的生活的一部分，他就是要必須每天都要有這種狀態，所以也不會有這種想法說，趕快帶她走。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

而 C 家庭中原本認為對孩子有益的復健療程，卻在數年之後帶來了其他意料之外的問題：

可是問題是，他的骨盆就變得沒有長大，就是小小的，可是他因為有在練走，所以他的股骨頭，就會長大，結果就錯位了。所以現在就是變成，他本來以前是可以拿助行器走，而且他很喜歡散步，現在就沒辦法。”

(摘自 C 母訪談逐字稿)

雖然在醫療以及其他病友家庭的支持可以協助罕病家庭對孩子所處的「極端」處境產生想像，但此時的想像仍脆弱而難以成形的，醫療以及其他病友提供的經驗像是一個容納自己想像的模子，但在孩子罹病過程中仍可能會不斷衝擊這個容器而使得想像破碎散去。因此更多時候父母仍需要抓捕自己與孩子生活的經歷，去定下自己對「極端」的想像，好讓自己更能理解對孩子自己的罕病樣貌。B 父即面臨了要幫自己孩子插管的處境，他提到剛開始學習的慌張，透過不斷的練習後，自己才慢慢抓到操作的訣竅：

會很慌阿，因為看他們操作是一回事，自己操作是另外一回事，然後那個黏膜很脆弱，而且又是這麼小的小孩，有時候不小心給他戳到一個地方就流血了。但是後來就會知道一些技巧，怎麼樣順著她通道的那個形狀，然後去放這樣，就是經驗。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

然而，讓這樣的想像可以具形的過程同樣艱辛，如上面提到的，疾病的表現會隨著病程不停改變，而罕病的高變異性及異質性，讓家庭可能必須花費數年的時間才能夠慢慢掌握疾病對生活步調的影響與意義，甚至在數年之後，仍可能會遇到出乎意料的狀況。因此父母能做的，就是在這個過程中不斷的摸索，盡力去重建一個穩定的家庭生活經驗，以及對其穩定的想像。而在這個漫長過程中，對家庭來說很重要的，是努力去維持「普遍」生活世界中的家庭樣貌，例如 A 母希望自己及先生都要努力的保持健康，維持住家庭其他部分的樣貌，避免因為任何一人的健康狀況，使家庭的狀態更不穩定：

很多人都會跟我說，從生他到現在，到底是什麼支持你，我說還是家人，家人支持，所以我們都很害怕彼此會倒下去。我就發現(先生)他狀況不好的時候，或者是他暈眩症的時候，我就覺得不對了，要讓他知道說，我知道你不行了，我不希望你倒下去的時候，我要照顧兩個人。…就是感受的想法是說，有一場硬仗要打，接下來挑戰會辛苦，然後希望自己能準備更好。我其實很怕自己生病，或是很多人壓力過大會癌症什麼的，我一直告訴自己說，希望自己能放鬆一點，就是面對接下來的挑戰。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

而家庭 B 中，則是由父親專職照顧孩子，好讓母親及手足能夠維持住原先「普遍」世界下就有的生活樣貌：

那我因為要上班，所以我晚上那段時間是一定要休息，那時候的狀況是我們是分兩個房間睡，因為妹妹他是半夜會一直叫，一直很不舒服的哭，那我一定，媽媽一定會被影響嘛，所以爸爸有為了讓我好好休息，就是爸爸跟妹妹在另外一間房間，然後我跟哥哥在一間，因為我會帶哥哥去上學這樣。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

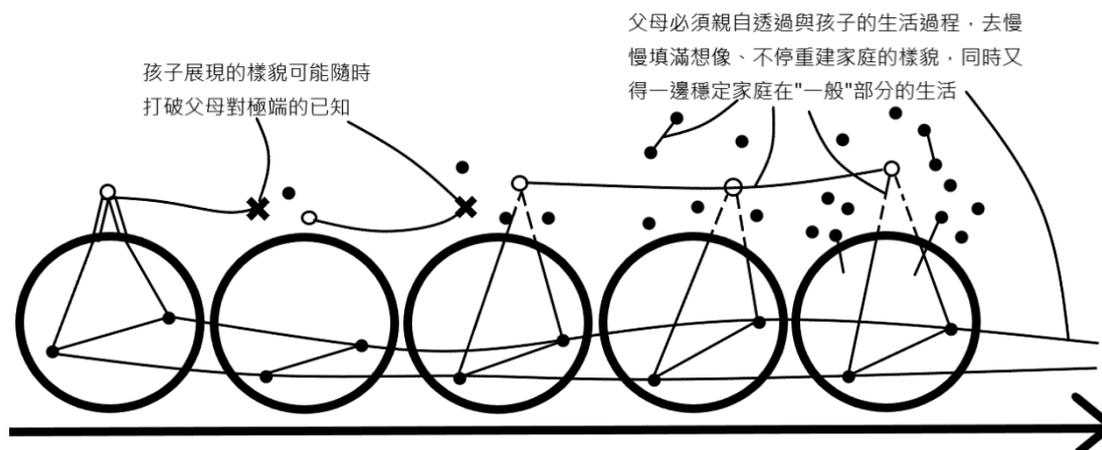


圖 15 家庭努力匯聚「普遍」和「一般」的想像

圖 15 說明了想像無法具形的歷程，家庭所形成的新樣貌，隨時都有被疾病打破的可能，家庭會在照顧孩子的過程當中，重複的去經歷想像的破碎，每次的破碎也會讓父母看到孩子新的面貌，並形成新的想像，慢慢地去讓父母可以理解「極端」，也可以對其開始有想像的基礎，然後再經歷破碎與重組，有如同膠水將破了又破的碎片黏合般，不停的去重建這個可以撐住「想像」的容器。在這段漫長的過程中，父母又得同時去鞏固原本生活的一般樣貌，盡可能的讓家庭關係能夠維持並形成一個穩定的狀態。這樣，「極端」經驗才可以有邊界的基礎。

- (4) **可預見的未來，家庭破碎的終極憂鬱**：另一種罕病家庭會面臨到的受苦，是被醫師告知自己的孩子會在數年內死亡。許多罕見疾病由於其基因鍊的異常，使得病者的身體無法代謝特定的物質，導致病者體內的毒素累積、或造成病者的身體逐漸退化至死亡。而在孩子確診後，家庭在努力重新形

成想像、努力維持家庭完整樣貌的過程中，又不得不去想像這個因為必然死亡所帶來的生活破碎，本次訪談的 A、B 家庭即面臨著這樣的處境：

如果是父母可能還可以，因為本來就心理準備是會比你早走的，你的小孩會比你早走這件事情，應該到目前為止我覺得，我不曉得，可能還沒有完全接受吧，可能還沒辦法完全接受。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

因為那時候醫生就一直告訴我們說，他的狀況不知道可以活多久，就一直叫我們有心裡預備，你哪一天可能帶回家照顧，他睡一睡他就會走了，所以那時候就已經有預備好心裡，就是覺得，面對他的就是，她要活多久我們不知道。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

孩子的死亡是一個父母既抗拒、不願意、卻又不得不去想像的倫理之苦。如前一節中提到，家庭會將「天倫」作為是最終極的追求，期盼家庭自現在至未來，都能夠維持一種完整且理想的樣貌。這個「天倫」的家庭樣貌也會是想像斷裂時，父母重新去形成想像的指標，好讓破碎的想像能夠重新接軌通達「天倫」的路徑。然而，當父母被告知孩子的死亡，這個「天倫」的想像也隨之破碎，缺少了這個終極樣貌作為指標，甚至是要將自己從未想過的、孩子比自己早離世的這個事實作為必然的未來，父母們同樣得從一片空白當中摸索，嘗試去想像孩子離世後對家庭成員各自的影響、以及成員之間能夠如何繼續連結，或有沒有維持家庭完整的可能，以重新建構家庭未來、以及從現在到未來的路徑的時間性想像。例如在 A 家庭中，父母開始去想像孩子離世後的樣貌：

比如說真的確定都沒救了，那時候甚至想說，那後來是不是，他到最後的時候是帶著他一起走咧，還是帶他安樂死咧，甚至到最後都有想，不過那還很久的事啦。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

然後就是，他怎麼樣的時候，就樹葬，不要有一個什麼空間還是什麼，我怕我三不五時就想去看他…我就會鼓勵爸爸說，我說欸這麼多錢，如果不捐給基金會，他走了，那我們就重新再談一個戀愛，因為我們兩個的生活是，我就鼓勵他，欸說不定他走，我們就重新談戀愛啦，重新又是，我們談戀愛不夠久嘛，或是兩人世界不夠久，就可以再重新過我們自己的生活。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

在得知孩子會在不久的未來離世後，為了讓家能夠繼續是「家」，父母會試著重新建構自己以及孩子在未來的想像，當孩子死去的未來家庭經驗慢慢成形時，為了讓家庭能夠逐漸通往並接受這個未來的樣子，父母們會去調整自己現階段的想像，例如 B 母提到自己更珍惜當下與孩子的相處：

就是覺得他在我們手上，一天就是，就是一直盡我們可以做的，對他做，就把他當一般的女兒，然後怎麼照顧他，餵他吃東西、抱她、洗澡，就好像已經不會去想他生命這件事，活多久的這件事情，就覺得他每天都在，就是一個奇蹟。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

然而，當父母形成這個想像，就代表家庭已經不可逃避地面對永遠失去孩子的哀痛，因此這時的想像具有悲傷的特性，是一種終極的憂鬱，因為是至親孩子必然離世的悲傷，這讓父母抗拒如此真實與現實的想像成形。就如同圖 16 中，父母雖然已經形成了一個對於孩子離世的未來想像，但同時又難以真正面對這個未來。例如 A 母、B 母對於自己真正要面對孩子離世時刻的擔心：

知道這個疾病的時候，還有三件事情拜託我先生，一就是，我們簽好放棄急救的時候，就真的放棄急救，我說發生的當下，不管我怎麼打你怎麼罵你，你就要很堅持這一點，因為我怕我會心軟。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

就是，可能哪一天都可能睡一睡就走，就是那醫師那樣講我們都已經有預備，…當然會害怕的那一天真的來了，因為你雖然有預備，但是遇到你一定會還是會害怕。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

B 父則是提到，雖然在自己的信仰觀點中，孩子進入天堂後能夠以美好的形象存在，但自己仍難接受孩子的離世：

我在昨天我是想到說，他在天堂走路，就是他在天堂，因為我們的教導是在天堂是，不會有疾病這些的，都會是很好的狀態。可是我心裡面馬上又會有想，我說我不要女兒死。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

A 父則是至今仍難接受孩子未來會離世的事實，對於找到治癒疾病的療法仍然抱有一絲希望：

(找到療法後)雖然說可能智力沒辦法回來或怎樣，那你還是要想辦法存他以後要用的東西啊，要留給他用的東西啊，我說就算是百萬分之一，我也是要做啊。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

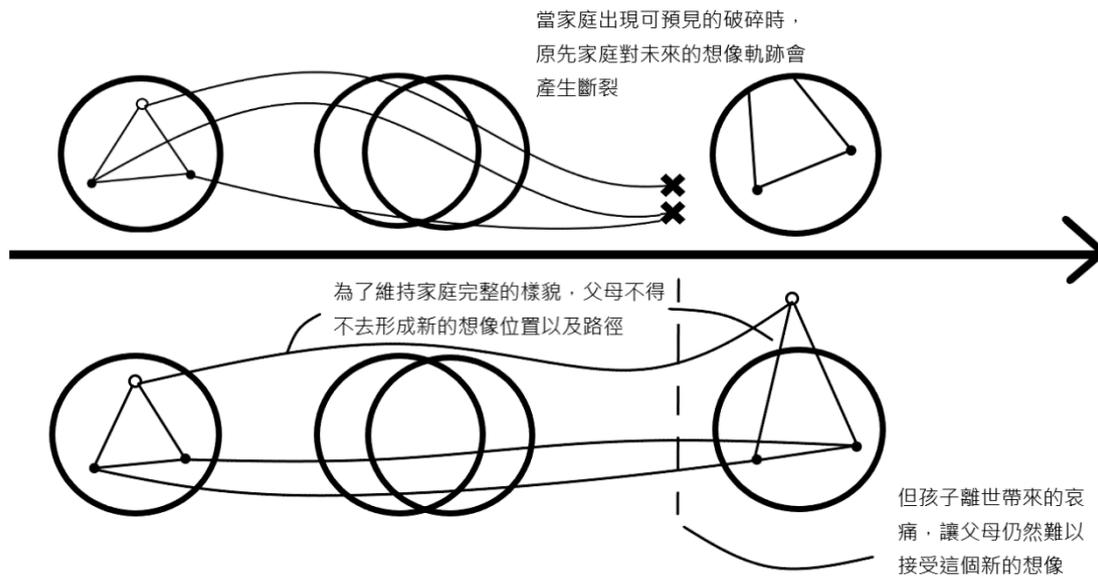


圖 16 家庭面對孩子可預見的離世

### 第三節：新的想像：罕見疾病家庭的「家」

承接上一個段落所述，罕病家庭在孩子確診、進入極端後，家庭會不斷的去重複經歷想像破碎-重建的過程，而本段旨在描述此次研究所訪談的三個家庭，他們如何去重新形成新樣貌的過程。隨著照顧經驗的積累，父母對「極端」處境有了更多的理解、想像也越來越清晰，家庭逐漸找到能夠一邊照護及病、同時又兼顧原先「普遍」生活的穩定樣態。而在這個經驗積累的過程，不乏主要照顧者的付出，以及外界助力對家庭的協助。在家庭開始逐漸找到內部的穩定之時，家庭與家庭以外的他人也因著「極端」的處境，開始有了不一樣的互動，父母會因孩子的處境，開始感到與處在「普遍」生活世界的他人有所隔閡，與此同時，同處在「極端」處境之中並且與自身有著相似處境的其他家庭，則開始進入了父母的視野。家庭生活經驗的脈絡，無論是內部的生活、或是和外界的接觸，都開始逐漸形成一個跨越了「普遍」以及「極端」、屬於罕病家庭的獨特樣貌。

- (1) **重組破碎的「普遍」經驗，「極端」的涵容邊界：**罕見疾病象徵孩子進入極端處境，這讓家長原先對家庭的想像破碎，家庭需要完全從主觀生活經

驗當中，在沒有對照的背景重新建立想像，讓新的理解與觀點可以重新形成，父母也會慢慢能置身於孩子的處境，也因此會有越來越清楚的想像。B 父便提到在照顧孩子的過程當中，隨著經驗的累積，在護理技巧上更為熟練、對孩子病情發作的情形也更為熟悉：

其實妹妹到後來，我們就發現他的最緊急的狀態是，我們是可以掌握的，例如說感冒，…。她一開始都抵抗力比較差，幾乎是一場小感冒就要住院，就住兩個禮拜、三個禮拜。然後到後來，就是在一歲之後，她的抵抗力有變比較好，她有幾次感冒，在家裡，就是我們在家裡的處理這些呼吸器什麼的、抽痰，都可以幫助他，慢慢慢慢他就自己修復，就不用住院。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

原先家庭的例外狀態，也因為累積對孩子的理解，父母也開始能夠掌握住孩子的緊急狀況。原本對於「極端」無法想像的處境、或是脆弱的想像特性，會隨著與孩子的生活經驗慢慢地累積成與過去迥異的理解，而這樣的「理解」，會讓「極端」的邊界浮現，涵容著對於孩子各式各樣的生活樣貌新的理解，原本對於家庭想像的範圍也因此慢慢擴展，父母會在生活逐漸累積越來越多原本不在過去「普遍」的家庭生活經驗，而原本認為的「極端」處境也會逐漸成為日常的理解，成為生活新的「普遍」結構，也成為了家庭的新「日常」。

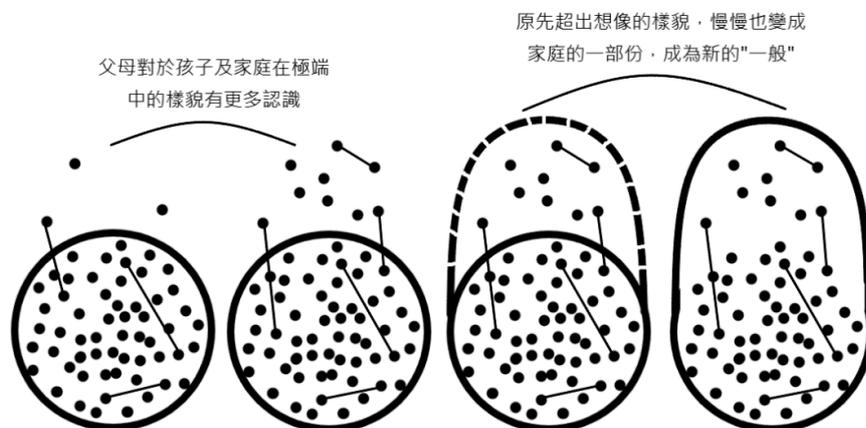


圖 17 想像範圍開始拓展

如圖 17，隨著想像範圍的改變，父母也會重組新的「普遍」成為對家庭的新想像，重新定位孩子與自己的家庭，對於每個家庭角色的樣貌不再侷限於原先的「普遍」當中，而有了超越過去的脈絡浮現。例如 B 母提到對於孩子、對於生命的看法：

就好像已經不會去想他生命這件事，活多久的這件事情，就覺得他每天都在，就是一個奇蹟，就是他還活著，然後就是，雖然他沒辦法跟一般孩子一樣，但是看著他也是會很滿足啊，在他沒有那個，很痛苦的時候，看他睡覺，或你看他很平靜的時候，就還是會很開心。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

父母也會對開始想像自己的新「位置」，由於父母們在照顧罕病孩子必須擔負想像中以外的角色與自我期待，例如醫療與孩子重症的照護。原本對於「父母」這個角色的想像，可能也會因為想像範圍的拓展，開始對自身的倫理角色有了超越性的認同，因而迥異於過去位於父母的自我。例如 B 父提到自己仍然在不斷調整自己看待孩子重病的心態：

就是說真的我，我覺得這樣很不健康拉，我覺得那是一個漩渦，因為我女兒的狀態是，現在真的是，沒有藥醫的。怎麼樣拿捏到，不能太積極然後也不要太消極，那個東西我覺得也是很難拿捏，到現在我都還在學習。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

父母的新想像帶來了生活世界的拓展，也讓父母與孩子間的倫理連結發生變化，雖然自己仍然是孩子的父母，但也不是過去愁苦終日無所憑藉的父母角色，這是一個倫理位置的超越(Transcendence)。在 Jaspers 的觀點之中，人類的存在處境，除了會受到外界環境還有條件的限制，還有精神層面的約束，像是焦慮和煩惱。而人的意識會驅使著自我，努力超越這先限制以及束縛，最終擺脫煩惱，獲得內在的自由(洪秀美，2010)。從訪談

的資料中可以看到，儘管孩子確診為罕見疾病，父母們仍然努力的想要去突破疾病所帶來的枷鎖，為自己以及孩子找回安樂，例如 A 母提到在孩子確診了以後，對於孩子的教養和期待有了不同的想法：

只是多了一個想法是，他想要幹嘛就給他幹嘛，就是他想要吃什麼就給他吃，就給他吃啊不要限制他，然後上課也不會太要求，因為以前都覺得他應該要學會什麼，現在都不會，就是他只要安全、開心就好。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

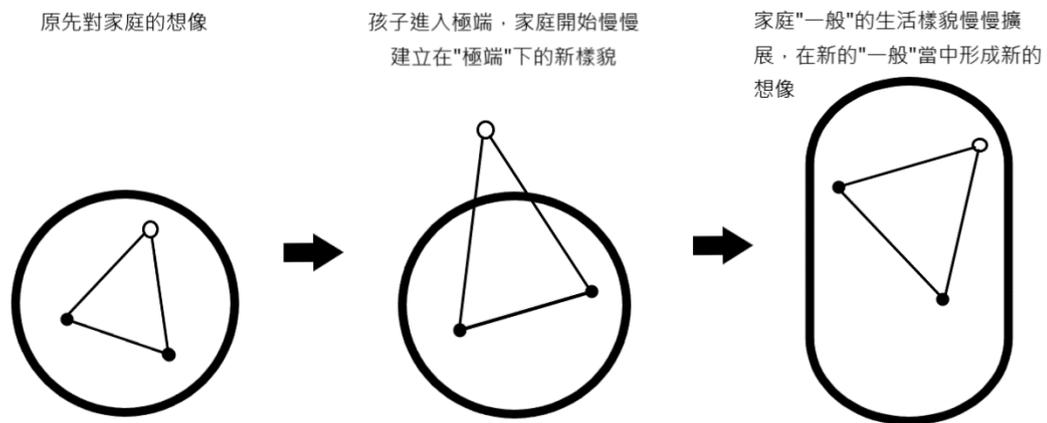


圖 18 家庭形成新的「普遍」的想像

在圖 18 中，隨著「普遍」的想像範圍拓展，父母得到了更多想像的基礎，開始將自己以及家人們擺在不同的倫理位置上，家庭的樣貌也不再侷限於原先「普遍」的樣貌之中。父母所掌握對於孩子處境的理解，會使得父母開始對家庭的樣貌有更多的新想像，對孩子的處境理解越多，父母對孩子以及家庭的想像也就越不脆弱並趨向穩定。然而，罕病仍有其高變異的特質，即使父母已照顧孩子數年、對孩子的狀況有了一定的了解，孩子還是可能隨時出現不在預料之內的狀況。因此「想像」有著脆弱的本質，例如上述 C 家庭的孩子在復健過程中出現了未預期的狀況，使得 C 母又需要再次面對重大醫療決策、以及對自己的質疑：

因為這段期間我有時候會覺得說，我不讓他開刀是真的對的嗎?…那我不知道，就覺得說是不是有一部分自己也在害怕逃避，因為我一開始我就，我感覺我自己就是有比較傾向不想讓他開刀，因為我覺得開刀這種事情，我一定要看到有成功的案例，我才會想要去 touch。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

如圖 19 中，即便家庭已經耗費數年形成了穩定的新生活樣貌，孩子的病況仍隨時可能從這個新的「普遍」當中斜曳而出，再次出現不在家庭想像內的狀況，父母們也必須再度經歷破碎的想像，再度去重新理解新的「極端」性理解，重組想像邊界以建立新的家庭樣貌。

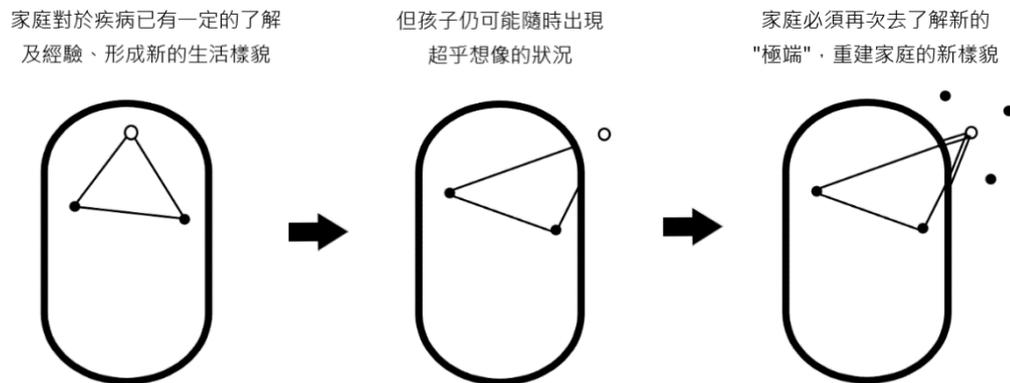


圖 19 父母對家庭的想像仍可能因疾病隨時斷裂

- (2) **主要照顧者的倫理承擔**：在家庭形成新樣貌的漫長過程中，不可或缺的就是主要照顧者的付出與承擔，尤其是在家庭剛進入「極端」的破碎經驗，為了產生出完整的家庭想像，父母必須重複經歷想像破碎、重新摸索的過程。而家庭中的主要照顧者，往往就擔任了摸索「極端」樣貌的先鋒，必須要從虛無之中生成對於新處境的想像。由於主要照顧者大多是第一時間接觸到孩子疾病與例外狀況的人，也會在第一時間經歷到想像破碎並很可能必須獨自應對。例如 B 父為了保持妻子及另一名孩子的正常作息，必須擔起每晚照顧病童的工作：

就是我們接回來之後，然後妹妹是他半夜都會一直哭鬧，都會一直大叫這樣，然後就是，因為這樣會影響我太太，因為我太太要工作，所以後來就是決定說，我太太跟我兒子睡，然後我跟我女兒睡。…那個時候最，最難熬的時候就是那個時候。她哭到整個人全身都是水，臉上的汗珠是整個滿滿的，全部都是汗珠。然後，因為這樣子，所以我的睡眠也是不足的，然後情緒各方面其實都會受影響。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

B 父在照顧孩子的過程當中，他主要照顧者的角色承擔了更多孩子超乎自己想像以外的狀況，會重複且長時間的經歷「想像破碎-獨自重建」的過程，也承擔了比其他家庭成員更多的身體及心理負荷，是孤單的倫理之苦。像是 A 父也提到孩子寒暑假時，妻子在家照顧孩子的辛苦：

可是那個時候(妻子)寒暑假帶他，就比較，尤其暑假，因為兩個月，然後那個什麼，因為他有血管炎喔，就發炎指數。暑假要帶他的時候，本來之前都正常，然後帶他就飆高，醫生問他為什麼，他說小朋友放暑假，會壓力比較大。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

但是，主要照顧者可以將自己從照顧過程得到關於「極端」處境「新的想像」的原初素材，包括他們在第一時間所經歷到孩子的新樣貌、形成的新連結等等，然後將這些素材傳遞給次要照顧者或其他家人，讓整個家庭能以主要照顧者為起點建立對於「極端」的想像。例如 B 父提到自己在學會護理技巧後，再教給太太的經歷：

像他媽媽，他就不敢把管子插到他的鼻孔裡面去，不敢伸那麼深裡面去，但是我就是，我就會比較有膽子，男生嘛。可能有時候還會出個血，可是就是一回生二回熟，我就慢慢熟悉之後，然後再教我太太。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

A 家庭則是由 A 母負責到處去蒐集適合孩子的資源，再回家與先生商討：

我是那種會去到處收集資源的人，然後再來詢問老公的意見，但他講的我都會聽。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

大部分都是我老婆找的拉，我大概就是出人力跟拉人，就是一起去拉人這樣，…也到處找資源讓他不要一直待在家，因為他待在家就只會看電視，就想辦法讓他出去，那我能做的就是，有人力就出人力，出錢就出錢，就這樣，所以大部分都是媽媽在操心這部分。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

C 家庭中同樣也是由 C 母主要負責孩子的照顧以及尋求資源，父親則是配合母親的安排：

那我先生的話，我覺得他好像就覺得說，他覺得孩子不管什麼教養阿、上什麼課啊、讀什麼學校啊、什麼 IEP 啊，或者是小朋友要幹嘛阿，外面的一些協會的課程阿、參加哪個協會，其實他都不會管，…那(孩子)在那邊聚會，我就會跟爸爸講說，孩子已經熟悉了，你就常常帶他去，那因為這邊我要上課程，他也會乖乖的喔，他真的會乖乖地帶他去喔。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

在圖 20 中，原先主要照顧者與其他家庭成員，在最初對於極端同樣都只有稀疏的想像，而主要照顧者在照顧的過程當中，第一時間承擔了孩子的狀態，以自身作為橋樑傳遞給家中其他成員第一手的經驗與理解，讓家庭能有新想像的基礎。相較於其他病友的經驗所提供的例外架構，主要照顧者在第一時間的倫理位置與承擔提供了最重要「家」的想像來源。

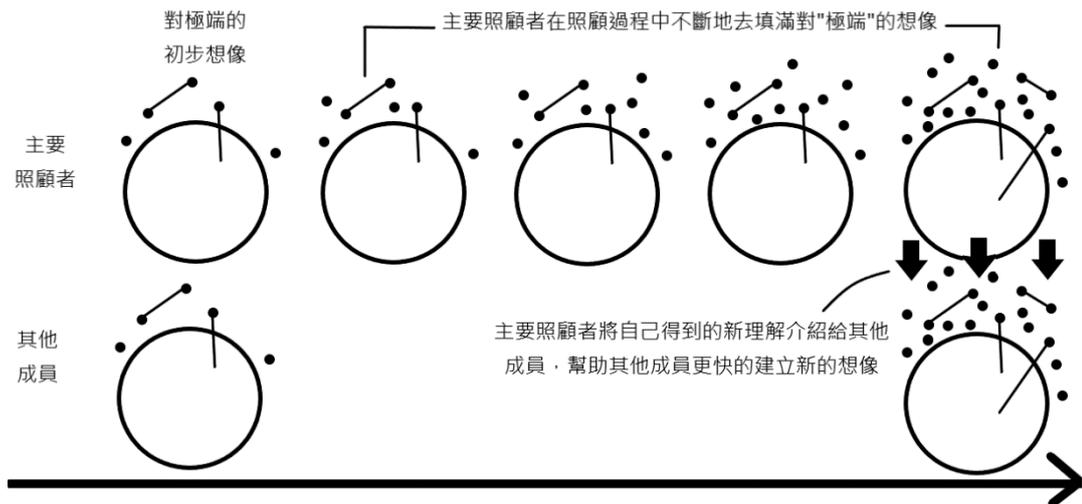


圖 20 主要照顧者的承擔

(3) **穩定家庭想像的五個助力**：家庭成員需要家庭以外的助力，幫助家庭成員在孩子病程以及自身經驗不斷變化的動盪中穩定住家庭的樣貌。醫療專業就是第一個助力，它能夠在孩子剛確診時，為家庭提供確定的醫療資訊，來建立對孩子目前狀態與倫理位置的想像。而在家庭要重新建立新的樣貌的過程中，醫療專業提供的護理技巧以及照護知識，也能幫助父母建立新的親職牽絆，讓父母能夠更好的去理解孩子的狀態和需求、貼近孩子的處境。如圖 21 中，在家庭對「極端」仍一無所知的情况下，醫療專業幫助家庭能形成最初步的想像，好讓父母能夠提供孩子適切的照顧。

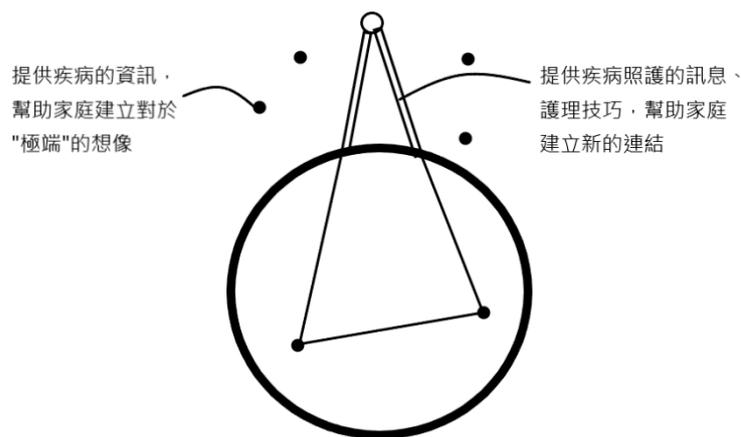


圖 21 醫療專業提供的第一線協助

同類型病友家庭或是與孩子疾病相關的協會所提供的支持則是第二個助力，協會所提供的資訊以及病友間的經驗分享，也會在家庭剛了解到疾

病的初期，提供家庭理解孩子並連結其倫理位置的幫助，即使孩子無法溝通，也可以因為這樣的幫助形成對於家庭經驗的想像。然而，即使到了家庭經過一次又一次的重組經驗，而形成新的想像，病友間的分​​享仍能夠提供「家」的經驗脈絡基礎，賦予自己家庭對於「極端」的經驗脈絡掌握，同時重組其想像(如圖 22)。

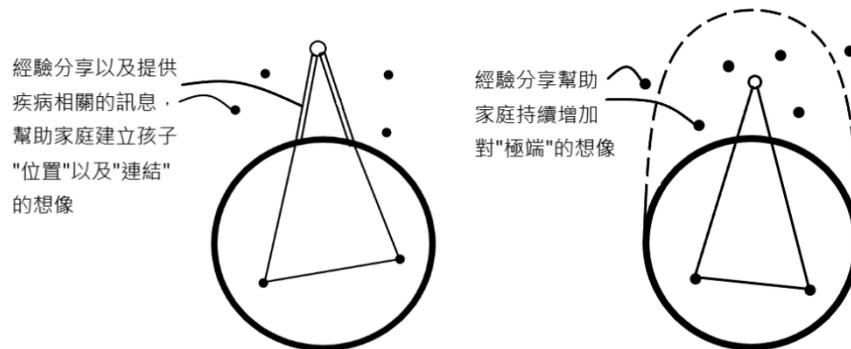


圖 22 病友的經驗分享幫助家庭持續增加想像的基礎

第三個助力來自信仰，信仰除了提供父母不一樣的角度去理解自身經驗以及孩子的狀態之外，來自信仰信眾的支援也是幫助家庭度過難關的一大力量。例如在信仰基督教的 B 家庭中，來自聖經的教義以及教會的支持，就為家庭帶來很多的協助，對 B 父來說，信仰幫助他定位了自己新的想像位置，以及提供家庭實質的幫助和陪伴：

…但是就是信仰，我覺得禱告之後，我就覺得心裡面，就是有力量。然後就，可以再去面對他，然後就會想到一些像說，抽離的這種方法，或者是有人就會來關心我，跟我講話，慢慢慢慢就調適過了。…在(禱告)當中會，慢慢的把自己以前過去的認知，然後去慢慢的把它，把它再提出來，然後去想一想，這些東西對不對。…然後信仰的幫助，就幫助我們的重心，就我們可以從家，然後又到另外一個場所，然後那個場所也是家的氛圍，也是很多關心。然後你說，我們家裡好像沒有很公阿嬤可以幫忙照顧，可是教會很多人都會幫我們照顧這樣子，然後，很多人可以給我們很多支援。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

因為我們信仰是創造生命的是上帝，我們知道他創造每個孩子都是有他的目的，雖然我們不知道是什麼，然後我們也不知道為什麼要給我們一個特殊的孩子，但是對這生命，會覺得他好不一樣。…因為信仰上面就是真的有幫，就是從我們進入婚姻以後，其實很多人都在關心，也給我們很多一些教導。…像遇到妹妹的這種狀況，你就真的確信這種東西不是我們可以改變的，就例如醫生也沒辦法救她，醫生也沒辦法改變她，那我們知道只有上帝他是，只有他可以，就是他允許這樣的事情發生，那我們也相信他一定是有他的心意，相信一定這件事情上，不會只有很痛苦的這種東西，因為可能，一般遇到可能應該真的會很難走出去吧，我想，但是就是因為真的是信仰，才讓我跟爸爸可以走出去，就覺得，我們相信這是好的，就是美好，一定有美好的事情會發生，不是眼睛看到的樣子。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

信仰對於家庭 B 的幫助，不只是實質上的支持及關心、讓家庭的生活經驗能夠維持穩定，也提供了關係的基礎讓父母重新建立家庭關係的想像，透過基督信仰面對關係的觀點，父母也能夠以一種超於平凡的眼光去理解孩子的處境。在 C 家庭中也是一樣：

然後我又接觸教會，然後我又找了一個我最，我覺得最有幫助的，就是 000 體系，然後可能就是學會一些比較，比較自我照顧的部分。…例如說我前陣子，我會有一些思緒跑進來，就會覺得說，我為什麼會有這種固有的想法在裡面，對然後我就用我們宗教的儀式，去砍斷這些，這些網綁，然後就會發覺說，後來我就發覺說，我比較不會有這種東西跳出來了。

(摘自 C 母訪談逐字稿)

父母透過信仰的本質重新形成想像基礎，獲得了在生活中的超然觀點，以此去找到新的方式，去面對自己並對孩子在倫理關係的「位置」產生與困住自己的尋常眼光有所相異的理解。在圖 23 中，可以看到信仰除了

讓父母有了能夠去重新找到理解自身處境的方式外，來自教會以及信眾的實質支持，也讓家庭能夠維持住原先「普遍」的生活架構。

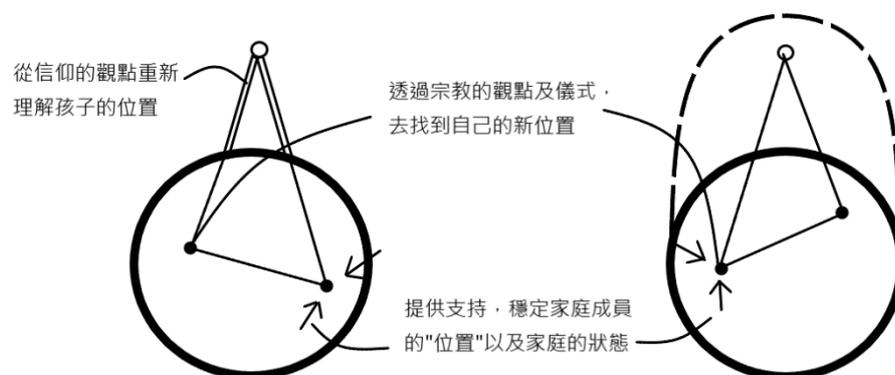


圖 23 信仰提供的助力

第四個助力，是社會資源對家庭很根本的撐持，這仰賴著台灣社會對於罕見疾病家庭支持的成熟度。例如家庭 B 的喘息服務就是能幫助維持穩定的生活狀態的的助力：

（照顧孩子）那種累其實很難，就還是很累，但至少可以喘口氣。加上後來因為有了喘息服務的資源，就變成我們可以一起出去吃個晚餐，分工上目前到現在算很平衡。

（摘自 B 母訪談逐字稿）

而在 C 家庭，則是從與機構社工的長期關係所具有的談話深度，來幫助自己的情緒得以宣洩：

其實就是，我們接觸的就是機構，應該說是公益團體裡面都會有社工師阿，其實社工師大部分都可以，基本上都會是比較安全的，對因為社工師現在大部分都有接觸心理嘛，…當你有問題去找他們聊的時候，他們有時候都會一下子就，就講到你的需求，這不容易。

（摘自 C 母訪談逐字稿）

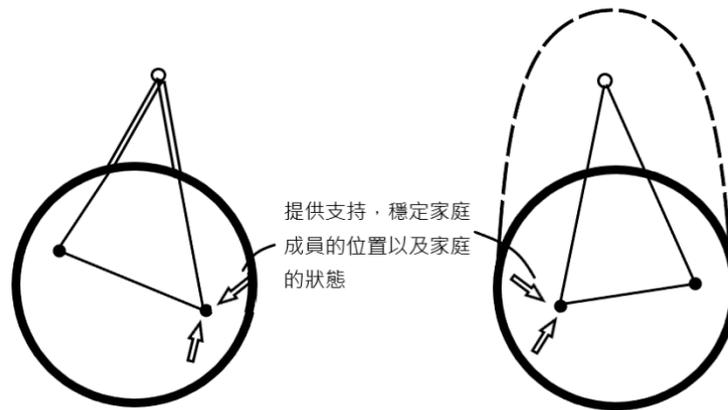


圖 24 社會資源的助力

如圖 24 中，社會資源在這裡為家庭提供了社會支持的基礎，這來自於政府與社會成熟程度的相對理解，讓父母能夠維持原本在「普遍」生活中最基礎的生活品質，讓家庭能夠維持原本家庭生活的「普遍」經驗脈絡。

而家庭以外的親友(這裡的家庭，指的是父母與病童所組成的小家庭)有形與無形的支持，也是幫助家庭得以度過困境的第五個助力(如圖 25)，例如 A 母從自己的原生家庭中獲得的幫助：

所以我覺得，家裡人有感受到我們的壓力，也有尊重到我們的壓力，也很釋放出善意出來，比如說我哥哥把一些部分的東西拿回去他自己處理，然後哥哥嫂嫂也說，你們兩個太辛苦了，1 個月以後，我們負責幫你們顧兩天，兩天你們兩夫妻要徹底的放鬆，…。然後就覺得人真的滿好的，誰要幫你這樣顧小孩要換尿布啊、要擦大便，我就覺得家人真的有尊重到我的感受。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

以及 B 父從朋友處所接受到的金援：

我舉例就妹妹的那台推車，他那台推車要 12 萬多，…我們那時候去逛台北的輔具展，看到他的時候我們就覺得，就是他了，因為妹妹坐的非常的正，固定的很好，可是那時候報價，講到 12 萬多的時候就想說，好我們再考慮，…然後就很奇妙的是，我那些已經畢業很久大學的同學，他就知道我

們在醫院，就去探訪我，然後事後他，他就跑回去跟其他的大學同學，討論要集資、要幫妹妹做一些事情，他們也許沒那麼清楚，可是他們就湊了一筆錢，然後那筆錢就剛好可以把妹妹的推車全部結掉，…我心裡面就很感動說，我也沒有常常跟我大學同學聯絡，已經畢業好幾年了，然後他們知道我的狀態之後，欸就有這樣子的事情跑出來，然後心裡面就會很感恩。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

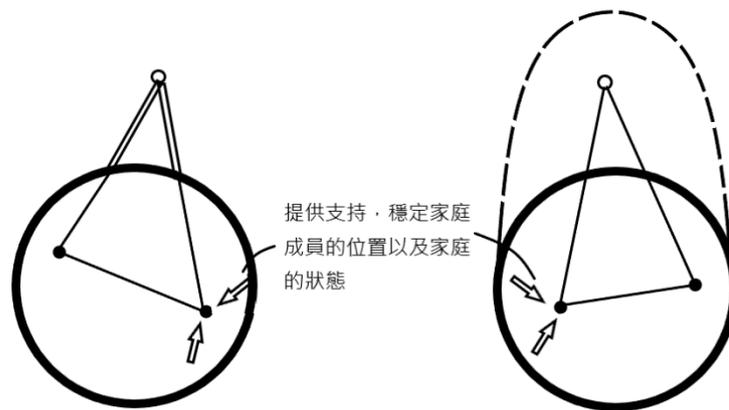


圖 25 親友的助力

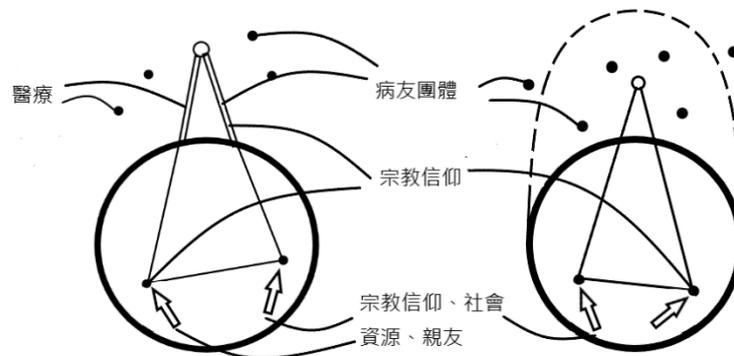


圖 26 家庭以外的助力來源

如圖 26 所示，當這些家庭系統以外的助力，提供穩住家庭關係以及穩定狀態的協助(也就是白色箭頭的部分)，家庭的生活得以在這之中慢慢安定下來。但在接受這些幫助的同時，對家庭來說有一件很重要的事，就是這些提供協助的人是否能夠真正理解、接納家庭獨特的處境，並以此為基礎來提供協助。如 A 母提到自己以及丈夫較難向不理解罕見疾病的親友傾訴心事：

所以我覺得，比如說你情緒來的時候，一定要找出口，找人家談。我雖然現在不想找朋友談，因為他們不了解這個病，不了解特殊家庭的心情，所以他的 Feedback 沒有辦法讓我覺得，我可以接受他的說詞，不是說不好，可能比較沒有強度吧。…(先生)也不想跟他朋友講的原因就是，就像我講法是，他沒有辦法了解他的感受，應該不能說他沒有同理心，就是他沒有經過這樣的歷程，所以他講出來的話，沒有不好，可是說服力不夠，那他也覺得沒意義去跟他的朋友講這些。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

而面對無法理解罕病家庭處境，僅僅是以自身對罕病家庭處境的推斷和猜測來提供協助的人，有時反而適得其反。例如 C 母認為在尋求情緒支持時，也同樣需要尋找能同理自身情形的人，才不會對自己再次造成傷害：

就找老師說，找安全的人說，就是我覺得現在我要學的一件事情，就是要找適合的人說，因為如果你找一個，找一個如果他沒有經歷過類似的這個東西，甚至他不認可你做的，照顧自己這件事情的人，就會覺得說，阿你應該要母親就是要堅強啊，為什麼還要讓自己這樣子阿，反而又中箭了你知道嗎？

(摘自 C 母訪談逐字稿)

家庭外部的助力對於父母在努力找回家庭安定、重建想像的過程當中，提供了莫大的助益，不論是為家庭帶來物質或人力的支持，或是提供家庭想像的基礎脈絡，讓家庭在「極端」的處境之中，不至處於全然的孤獨。而提供助力的人，是否能夠嘗試理解、看見罕病家庭的處境，也是這些協助是否真正能帶給家庭支持的因素之一。這也再次提醒了我們，在與罕病家庭一同工作的過程當中，如何時刻的去省思自己的專業，是否也限制了自己去看待罕病家庭處境的眼光。過往的文獻中可看到，即便是專業

人員，對罕見疾病的知識也無法全然知曉，家庭不論在與專業或非專業的他人互動時，經常要花許多心力去嘗試讓對方理解自己的處境(Muir, 2016)。因此，去嘗試看見罕病家庭的獨特樣貌，才能夠真正的與家庭站在同一陣線、並給予其需要的協助。

- (4) **被看到的家庭樣貌之「片段面向」**：然而，家庭的樣貌被完整的看見並不是一件易事，尤其在極端中經歷破碎而重新形成想像的過程中，家庭會遇到的另外一個難處，就是這個橫跨了「普遍」與「極端」兩個範圍的家庭樣貌，常常無法被家庭外的他人完整觀視與理解，家庭的生活樣貌會在他人的眼光下被拆成「普遍」的，根據尋常家庭經驗出發的理解、以及「極端」而例外的，因為無從對照所形成的不理解與困惑的兩個片段。例如在 B 家庭中，B 母談到一開始很難面對他人投來的眼光：

因為有些人問的話其實是直接，他們也不會修飾，或是他會覺得你怎麼不會抱小孩，讓他一直哭，因為他就會一直哭，你怎麼抱都，因為他就會一直張力很強，然後就會一直凹自己的身體，然後別人看就會，欸你怎麼，欸你把他抱好啊，或是會很熱心教你，或是說你，就會看這個小孩怎麼一直哭，然後自己心理會覺得，別人應該會覺得你這個媽媽怎麼連自己小孩都沒辦法哄他這樣。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

可以看到，在面對不了解孩子狀態的他人時，他人會無法理解家庭在「極端」處境中的樣貌，用尋常而「普遍」的方式去理解孩子及媽媽的狀況，然後將孩子的經驗位置放在自己認為的普遍性結構之中。因為這樣的無法置身所在，B 母便會面對一個異己的眼光，成為了一個無法連結自己孩子的差勁母親，在這樣的眼光下，家庭一再地變成一個破碎、不成「家」的狀態，也衝擊著自身對於「母親」的返身認同。在圖 27 中，當外界僅以自身「普遍」的想像去看待家庭的處境，忽略了家庭在「極端」中的樣貌，家庭的經驗就被拆為破碎的兩半。

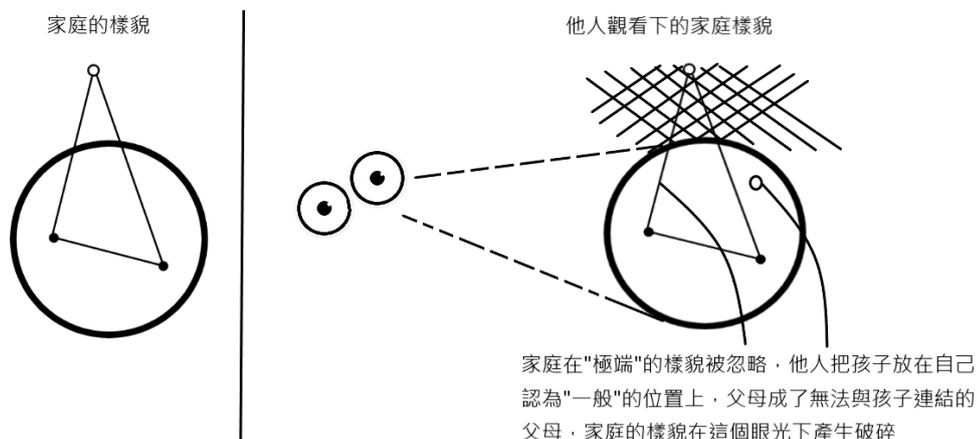


圖 27 家庭外的他人僅以「普遍」的眼光看待家庭處境

而另一種情況下，則是他人將罕見疾病家庭直接歸類在「例外」，只將眼光放在家庭在「極端」的處境，主觀認為罕病家庭應該是不同而獨特的樣貌，例如 A 母談到身邊朋友知道這件事時的反應：

其實很多人都問我們說，怎麼不去怨天尤人，他說你們可以說，為什麼是我們家這樣，…很多人問我，就是我會聽到一些聲音，可是我們真的就是這樣啊，就是也沒什麼好怨天尤人的。

(摘自 A 母訪談逐字稿)

以及 C 母原生家庭的家人在知道了孩子的狀況後，認為當孩子確診罕病之後，她的家庭就必定會展現出一種負面經驗的狀態與樣貌：

我是後來有發現，我那個大姐，他是屬於那種完美主義的，因為他曾經跟我姊夫講過一句話，她說「我覺得她(C 母)的人生完了」，他覺得我生了這樣的孩子，我的人生完蛋了。…可是我二姐也曾經問過我，他說，欸像你們這些生你們這種孩子的，是不是都，家裡都很衰阿？

(摘自 C 母訪談逐字稿)

在圖 28 中可以看到，當他人帶著一種負面、不理解的眼光，望向家庭的「極端」，卻忽略了家庭的普遍性結構，不去試著去看到家庭在極端外的其他部分時，此時就形成了一個標籤化的眼光，認為罕病家庭是一種異樣的甚至不幸福的樣態。

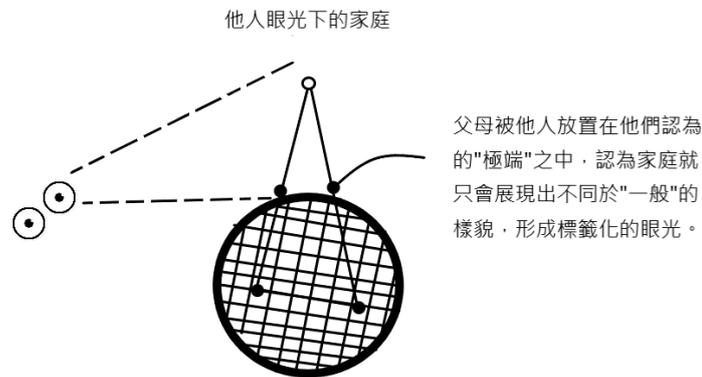


圖 28 他人的標籤化眼光

然而，不論是在「極端」的例外結構或是在「普遍」的生活結構，兩者都屬於罕見疾病家庭長時間所鍛鍊出來的完整性。兩者能被完整的看見，對家庭來說是很重要的，例如 B 母在提到對自身家庭樣貌的想法時：

就會覺得我們真的是比較特別，雖然是特別的家庭，但是我們也不希望因為這個特別，有一些特殊的，不管是待遇或者是特殊的，當然別人的眼光一定會有，但就會覺得，不會想要，就對自己是這樣的成員沒有特別大的差異。

(摘自 B 母訪談逐字稿)

B 父也提到希望大眾能夠將接納罕病家庭所展現出來的樣貌：

其實就是，不要把自己當作罕病家庭的家庭在看待，我覺得我們都要慢慢把它偏向是，一個正常化的，然後是也是可以被大家好接納的這樣的家庭。而不是一個，很稀有、很另類，然後就必須要在一個，社會裡面很弱勢的定位在看待，而是我們也是可以很正常的，我們也可以享受我們可以享受的，就是要把它正常化，要把它當作你們家的一部分。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

可以看到，家庭成員雖然也認為自己的家庭特殊，但這樣的特殊性並不代表自己的家庭就異於社會上的其他家庭，家庭在「極端」下掙搏的同時，也努力的在維持「普遍」而平凡的生活樣貌。而罕見疾病家庭所需要的，即是他人能夠看到家庭同時在「普遍」與「極端」來來回回，以「家」的完整而在兩個處境努力的樣子。在這樣的角度下，我們必須論述，接納罕病家庭所呈現出來的某種特殊樣貌，其實也是社會上眾多家庭相貌的其中一相而已。雖特殊，但卻是因著生活本體而發展的經驗型態。

- (5) **放眼「極端」，從受助之人轉為提供幫助之人：**：家庭開始對「極端」有更多理解後，原本想像中「普遍」與「極端」的範圍開始改變，「極端」不再是離自身遙遠的存在，而是慢慢成為自己生活的一部份。過往自己身在「普遍」世界中，極少去注意到的那些在「極端」中受苦的其他家庭，也開始映入父母的視野。父母會將自己在「極端」中的苦楚以及收到的幫助，轉化為去幫助其他同樣在「極端」之中努力的家庭。例如 B 父提到原本認為罕病是離自己相當遙遠的存在，但現在開始會去注意到其他同樣在此處境中的家庭、並嘗試提供協助：

然後我又看到社會上其他這樣的家庭的時候，我心裡面就會生出那個同理心，就很想要，我如果，我有能力也要去幫助他。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

當家庭經歷想像破碎，因接受外界助力所形成的新想像，除了對於自己家庭以外，也包括著想像「和自己一樣深處極端處境的人」的置身所在脈絡。那些和自己一樣在「極端」狀態，無法穩定的家庭，需要哪些和自己經歷的助力才能夠重回那脆弱的穩定狀態？罕見疾病家庭成員們會根據自身經驗，去想像自己可能提供的助力，並支持同樣身處「極端」處境的

家庭(如圖 29)。例如 A 父在接受到病友協會會長的幫助後，期望未來自己也能夠幫助有同樣處境的家庭度過難關：

理論上如果真的孩子走了，如果沒有太大額外開銷，那大概剩下的錢，沒有意外的話大概也夠啦，那大概就是去做點有意義的事情。因為這次這個協會會長，基本上幫我們滿大的忙，我就覺得，好啊，如果到那個時候覺得有可以需要幫上忙的地方，那大概就會去幫忙吧。

(摘自 A 父訪談逐字稿)

而 B 父則是從過往接受到的社會補助、病友支持以及親友的協助，期望自己未來同樣能透過金援及陪伴成為其他家庭的助力：

在裡面也學習到說，我們也有給予的能力。我們不是只是，被社會補助的那個罕病的家庭，還有能力可以去幫助其他人。這也是我們想要繼續做的事情，因為我們覺得這個東西，很像一個傳遞，就把這個東西繼續傳遞出去，而不是只停留在我們身上。…因為其實我們的角色已經接收到很多的補助阿、救助這種，因為，你說罕病有罕病的補助阿，特殊的特殊補助，也是希望未來自己的家庭也是可以成為，比較有在公益的部分，社會公益阿，或者是在幫助別人的部分，也可以做到的。…一個很明確的是，我會跟他說，我會為你禱告這件事情，就是知道我們在關心他們。其實他們也是很有經驗的，他們也是有那樣的知識，所以你跟他講這些，他們不見得可以幫助到他，但是就是，我覺得是陪伴拉，陪伴最重要，很多家庭都願意提供協助，就是用這種方式，用陪伴。

(摘自 B 父訪談逐字稿)

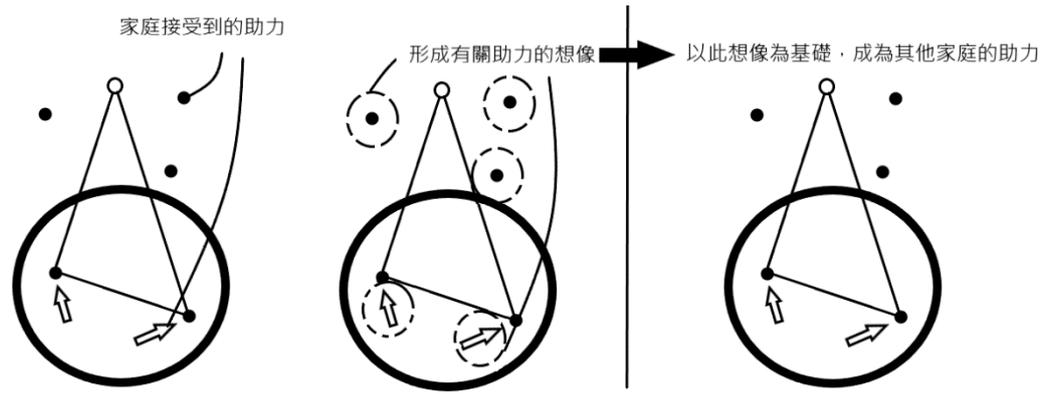


圖 29 家庭將接收到的助力傳遞下去

隨著照顧病童的經驗累積，父母對於「極端」處境有越來越多的理解及掌握，家庭的生活樣態以及對「家庭」的想像也越趨穩定，並形成一種跨越了「普遍」以及「極端」的獨特生活樣貌。但罕病的變異性仍會使家庭在逐漸穩定之後，再次產生想像斷裂，並打破家庭好不容易形成的安穩。因此，除了家庭內部的努力之外，也需要外部的助力，幫助家庭維持「普遍」的生活結構，同時又在面對「極端」時能有更多的想像基礎，並再次形成新的生活樣態，這種不斷在「普遍」和「極端」中來來回回的樣貌，即形似於 Siddiq 等人(2016)提出的「New normal」，罕病家庭中的父母會依據孩子疾病的各種複雜特定，來學習過去未曾接觸過的照顧方式，並依據疾病的需求不斷的調整生活作息、整合各方資源，逐漸找到讓整個家庭能夠適應疾病的生活樣態，將疾病以及隨之而來的各種工作納為整個家庭的一部份，父母也會將自己與「極端」奮鬥的經驗還有接收到的協助，轉為去幫助其他同樣在「極端」中受苦之人的動力。但這種獨特的家庭樣貌，卻也使得父母在面對不理解家庭處境的人時容易遭到誤解，讓父母必須承受他人汙名化的眼光，或是逐漸產生社交孤立(Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006；Limb, Nutt, & Sen, 2010；Siddiq et al, 2016)。因此，家庭所需要的，絕非只有實質上的資源或協助，還有對其處境的置身理解以及陪伴。

## 第五章 討論：想像的基礎，原初倫理的延伸與裂合

回到本研究欲探討的幾個問題：i. 從罕病家庭的角度去理解何為「家」的本質、ii. 與罕見疾病共同生活的經驗，如何形塑家庭成員對於「家」的想像、iii. 從不同家庭成員的角度，去理解罕見疾病對「家」的影響、iv. 建構「家」的生活經驗結構。其中第二及第三個問題，在前三個分析的章節中，已經能夠看到罕見疾病在進入家庭後，帶給家庭哪些衝擊、以及如何去形塑家庭成員們的想像脈絡。本章將分為四節，來接續討論餘下的兩個問題。第一節主要是在了解家庭如何以「想像」為核心來建構其生活經驗，第二節則是從這個建構的過程中，去探討何謂「家」的本質，第三節則是去探討如何從家庭倫理本質的角度，來重新看待家庭所受之「苦」。最後則是研究者透過本次的研究歷程，體悟到對於臨床工作的省思，以及臨床心理專業未來在罕見疾病領域當中可能的工作路徑。

### 第一節 關於「家」的「想像」困難以及「難以想像」之苦

從前幾章的分析中可以看到，罕見疾病家庭成員會建立自己以及其他的家庭成員的關係想像，以尋常「一般」之生活經驗脈絡建立對於家庭樣貌的想像。每個家庭、每位成員都有著自身對於家庭想像的獨特脈絡，但從分析之中我們也可窺見一些當前臺灣文化之中共有的家庭想像元素，例如父母對孩子的責任，促使父母在形成想像時，無時無刻都把孩子包含在自身的想像裡面，期望家庭總是能以一種完整個樣子呈現。這種對家庭樣貌的想像在文獻中也可窺見一二，人們會以教育、責任、溝通、教養或孝道等元素，來形成自身對於家庭的想像，而家庭的生活就是在成員各自對於想像的追求、以及現實的碰撞下孕育而出(洪琬琪、何慧敏，2010；許美瑞，1998；趙淑珠、蔡素妙，2002；葉光輝，2017；Daly, 2001)。而罕病家庭的成員也是如此，在疾病進入家庭之

前，每位家庭成員都會懷抱著對於家庭的想像，以此作為建構家庭生活的核心。然而，現實並非如此，當家庭中的他者脫離了一般的生活經驗，想像即會斷裂，也讓所有家庭成員有必要去修正自己的想像、或者想辦法填補自己「未能想像」的空洞，從很長很久的時間，在「無法想像」的家庭生活經驗中碰撞，以形成新的家庭想像。當成員之間所展現出來的樣貌與想像一致，想像就會延續；但是當成員間的想像與生活經驗無法接合，想像就再度進入了「斷裂→修正或填補→產生新想像」的過程。也就是說，家庭的生活經驗，其實就是家庭成員們在例外之境中，去探索、理解修正與建立家庭想像穩定的過程。

本研究所探索的罕見疾病家庭之苦，是一種「難以想像」之苦，過往的研究中可以看到，人們會將天倫、孝道、以及正向情感還有行為，這些普遍世界中「好」的樣子來作為家庭想像的根基(洪琬琪、何慧敏，2010；許美瑞，1998；趙淑珠、蔡素妙，2002；葉光輝，2017；葉秉憲，2016)。但罕病家庭所面臨斷裂的現實，卻脫離了這樣的「好」，家庭遭遇的困難沒有尋常生活的經驗可用以修復。當孩子因為罕見疾病出現了一個自己從未見過的狀態，有了一個看不清楚的模糊「容顏」，讓父母努力去找到一個孩子的想像位置，卻要好久才能找到；想讓這個父母得以慈愛之姿面對孩子病容的時刻得以穩定，卻是難以成形的倫理關係，是一個直接衝擊父母身為父母的倫理之苦。沒有父母會從一開始就去想像孩子的病痛、甚至死亡，也因此當孩子遇上了罕見疾病，這是父母無從想像的開端。從疾病症狀初顯於孩子身上的那一刻開始，父母就不停的想去弄清楚孩子身上到底發生了什麼事，不斷看著孩子的面容，想要看透卻無從知曉孩子的安穩，對孩子及家庭的想像於焉斷裂。在經過了一番周折而確診了之後，卻發現孩子進入了一個自己從未想像過的罕見絕境，自己既無處置身更遑論要建立一個清晰的理解想像，於是父母不得不踏入那個未知的處境，從頭去摸索那從未想過要認識、但孩子卻身陷其中的世界，從罕見疾病現有的知識以及資訊，來填補那些自己不理解的訊息，並從中重建生活經驗的脈絡，試著去想像孩子在這處境的位置，然後才可以重新建構出一個家庭樣貌的新想

像。然而罕病稀少以及高變異的特性，讓父母在建構想像的過程中遭遇重重困難，孩子會在生活之中不斷的去打破父母建立起來的想像，父母只能見招拆招，想辦法去應付各種不在自己想像中的狀況。

為了維持「家」的完整，形成「想像」對其成員至關重要。列維納斯(Emmanuel Lévinas)提到，人們總是傾向以一種「同一性」的眼光去看待世界，這是由於他者身上的他異性(Alterity)、那些自我所永遠無法理解的部分，總會提醒人們去面對那個存在的最大難題，也就是在未來某個時刻必定會到來的死亡，因此為了逃離他者所帶來的怖慄，自我會以「同一性」認為世界皆是能夠被自我理解的，以此抹除他者身上那些無法理解的部分。人們以「同一性」在形成一種主格的樣貌，以「我」的第一人稱主觀角度去想像世界，也因此劃出了一個想像的疆界將「他異」排除在外。這樣的疆界也標示出了我「能/不能」想像的兩個部分，將自我對生活經驗的理解拘於想像之內，並迴避那些在想像以外、充滿他異性的「異己」與「非我」(翁士恆、彭榮邦，2018)。而當想像斷裂，邊界就無法維持，那條將他異性排斥於「我」之外的疆界也會開始出現裂痕，於是無從想像的混沌便向著自我席捲而來。此時，「無法理解」的一切，將自我從原先的主體性與想像世界的「主格」，轉換為只能想辦法去承接、回應這混沌的「受格」(楊婉儀，2017)。這種別無選擇的壓迫，以及隨著他異性而來的怖慄，會驅使著自我去重新想像、劃出疆界，然後重新形成屬己(Authenticity)與他異(Alterity)的疆界。

列維納斯的觀點也說明著本研究的發現，當家庭面臨到「罕見疾病」這個超出想像的情況時，家庭成員們必然會盡力的去鞏固原有想像，守住固守於原初想像的穩定狀態，以自我所能理解的俗世倫理為基礎，建立出對於自己家庭的想像邊界。但是從本研究的分析可以看到，罕見疾病家庭難以形成這平凡的「想像」。例外的生活經驗與症狀的罕見性讓父母無法理解「自己的」孩子，這是一個「無法成為父母」也「不知道怎麼照顧孩子」的倫理困境，衝擊著以原先想像建立的、習以為常的俗世倫理。而當孩子確診罕見疾病，確定自己竟在

過去所排除的他異疆界，想像的疆界開始崩解。父母必須重建他異性這個域外之境的想像邊境，並在疆界外找到自己與孩子的關係脈絡基礎，於是父母不得不踏足進入未知，努力的吸收各方資訊、透過與孩子的互動填充自己全然匱乏的想像，也在一個全然被動的狀態重新體驗想像所可能具有的疆域。

然而罕病卻總有讓人意想不到之處，因此在不同病程、或是不同發展時間，好不容易穩定下來的生活脈絡以及好不容易建立起的疆界、又會不斷的瀕臨破碎。這「想像的脆弱性」讓破碎成為一種常態，使得罕病家庭成員想像疆界變得模糊。而這樣反覆的破碎，也是罕病家庭的一種獨特受苦樣態，在過往的研究中就有提到，與家中有一般慢性病孩子的家庭比起來，罕見疾病家庭的調適過程更為艱難、也更為混亂及不知所措，即便在數年之後，罕病家庭也開始能夠逐漸的適應因為疾病而改變的生活，但是因為缺少疾病相關的知識，無法建立穩定的想像，罕病家庭相較於慢性病家庭仍會有更大的情緒負擔(Picci et al., 2015)。而罕病家庭生活經驗就建構在這樣「能/不能」想像的模糊地帶，時而來去往返，時而錯綜交疊，父母也需要回應在疆界以外的孩子一次次的召喚，在哭喊中不停的去向未知之境探索，從模糊與脆弱連結孩子的所在。

於是，在俗世倫理失效的生活經驗中，罕見疾病家庭也必須要開展出新的倫理徑路，本研究也連結到列維納斯所說的原初倫理(Primordial ethics)的再現(Manifestation)。下一節中將以此概念，探討如何從罕病家庭的生活經驗當中，超越脆弱與模糊，從緩慢中找到「家」的本質與倫理連結。

## 第二節「家」的本質、倫理再現與超越

列維納斯認為他異性正說明了自我的存在意識，是由自我與他者之間的倫理路徑所彼此映照。在面對他人受苦的現場，他人身上所展現的脆弱、苦難，再再顯示了那些人們所迴避的未知以及死亡原來近在咫尺，此時，受苦經驗會在這「面對面(face-to-face)遮蔽在自我以及他異性之間把想像的疆界掀開，自我

也被暴露在充滿他異性的「非我」空間之中，在此俗世的規則以及人情世故皆不管用，原來「想像」的意義性便開始產生裂解(彭榮邦、翁士恆，2018)。然而，也正是身在「非我」空間中的他者受苦的臉龐，會在自我裂解的同時，開展出一條自我與他者之間的倫理道路，召喚出自我承擔他者受苦的责任，讓自我被動的因應這個召喚，朝向他者而去。列維納斯說，他者彷彿是黑暗中的一絲微光，指引出自我解脫「非我」這個未知空間中的方向，當承擔「為他者而苦(Suffering for the other)」的责任，也會從這條路徑返身看到了自身的存在位置(鄧元尉，2011；葉秉憲，2016)。承擔這條倫理的责任途徑即是對於原初倫理的懇認(Acknowledgement)，它指的，並非是人們應該要為了他人而做什麼的約定俗成道德規範、也並非一種相互性的人情關係，而是自我因他人受苦而產生的责任感及情感，驅使著自我朝向他者有所行動的力量(彭榮邦、翁士恆，2018)。

本研究從訪談與分析中，一再地見證了這個原初倫理的懇認與承擔歷程。罕病家庭成員對於「家」的想像，在看到孩子受苦的過程當中，反覆讓家庭生活經驗的理解形成裂解，當想像破滅時，也打破了自我習以為常誤以為能夠將他者同一、平凡如昔的錯覺。這時想像的疆界開始裂解，原先想像中的家庭功能，如傳宗接代、夫妻關係、親子教育等在這個極端處境下皆產生了斷裂，令父母在面對孩子的情況時更感到無能為力，對於自己、或是對於生命存在意義在這個「倫常失序」的困境中迴向自身而產生質疑。然而「想像破裂」並沒有終止父母對於家庭經驗想像的延續，反而一而再、再而三的去探索未知以尋得朝向自己孩子的道路。父母在看到至親孩子受苦面貌的當下，所產生的各種擔憂、不安、心疼等種種情感，促使父母在這個全然的被動性中擔負起了「為孩子而苦」的责任，那是即便自我不能想像亦無能為力的當下，仍要承接住孩子受苦狀態這「身為父母」的倫理责任，驅使著父母將受苦的孩子置於優先於自身的位置，努力的為了孩子而拚搏，好讓家庭能夠成「形」。

罕見疾病家庭經驗中可以看到，當俗世倫理崩解卻凝聚著家庭倫理驅力的

極端處境，讓我們窺見家庭之所以成「形」的本質，在這樣的處境下，「家」的意義不再是由其功能或是組成結構所訂定，而是回歸到家庭的本體(Ontic)與本質(Essence)：也就是人的人性本質、以及人與人之間最原始的倫理關係。列維納斯認為，人在與他者面對面遭逢之際，必定會瞥見到那些自我所無法理解而總是傾向抹除的他異性，而暴力之所以形成，就是將自我置於優先於他者的倫理位置，認為「我」能夠主觀的詮釋與他者的關係，而對他者的受苦視而不見(葉秉憲，2016；楊婉儀，2017)。然而，家庭成員彼此之間的情感有著最原始的倫理，那是一種「父母為子女」的原生而天經地義的倫理關係，促使了成員直面摯愛家人受苦的他異空間，去強化這最初的倫理連結，這份因著情感而生的驅力，正是讓「家」之所以為「家」的本質。這條原初倫理的路徑，也使得我們回頭看待過往有關「家庭」的研究時，有了不同的眼光，當我們談論家庭中的孝道、責任、教養或保護時，隱身在這些行動背後的倫理連結以及情感也被鋪展開來，它讓「家」不僅僅是一個順應自我想像的存在，而是一個家人願意去承接、回應彼此的所在，而這是自孩子即出生即形成的真實，是在罕病這個混沌之中所能抓緊的唯一的東西。

### 第三節 從罕見疾病家庭理解以家庭為主體的「受苦」經驗

與過往對於罕病家庭研究有所不同的地方在於，本研究並不將罕病家庭的受苦，歸因於疾病相關的壓力源，而是從倫理受苦的角度出發。罕病家庭中父母的「苦」，源自於生命之初就想要與自己孩子連結的情感，起於孩子一出生，覺得他是上天賜給的最珍貴的禮物的第一眼照面就開始。雖然症狀剛開始出現，想像斷裂，父母被驅使著重新去建立與孩子的連結牽絆，想找回斷裂的俗世倫理卻不可成，又在這股力量的驅使下，從想像的困難性再經歷這個無法連結之苦。在父母無法理解的極端處境之中，想像已全然的崩解，想像是如此脆弱，父母被圍繞在混沌的他異性所帶來的怖慄卻又無法將目光從自己孩子的處

境上移開。然而原初倫理是最真實的本質，在極端的處境當中，父母承受著想像不斷破碎又重建的種種挑戰，就為了能重新找到與孩子連結的方式。本研究也發現，在父母知曉孩子將要面臨死亡之時，這樣的受苦經驗更為脆弱但也更堅守著父母在孩子一出生即被賦予的倫理位置。當父母被告知孩子的生命已開始進入倒數，死亡又使得孩子進入父母永遠無法知曉的處境，此時父母仍然是不停地朝向孩子，一方面想要去與失去意識的孩子連結，卻又因為無法得知孩子死亡的可能位置，而必須面對連結會永遠斷裂的痛楚。父母在此時所經歷的苦，不是由醫療疾病知識所架構出來的病苦，而是由倫理所蘊生的離苦。

當家庭進入一個「父無法再為父、子無法再成子」的極端處境時，父母因著與家人間的情感，而迫進入「為子而苦」責任承擔位置，但同時，也正是這股力量，才讓破碎的家庭經驗重新聚集成「形」，不論是穩固在「普遍」範圍中的一般性經驗結構、或是在「極端」之中開拓的例外架構，都會驅使著父母不斷地超越極限，在想像崩解之後再生更大的想像疆界，最終重新打造出一個屬於罕病家庭的樣貌，以及既脆弱又堅定的倫理關係。

這股驅使著父母努力讓家庭成「形」的力量，既凝聚了家庭，也讓家人為了彼此而苦，在罕見疾病家庭的極端經驗中，愛與受苦的「一體兩面性」在此被更為清楚的顯現，也更顯示出現有在尋常普遍觀點看待罕病家庭生活經驗的侷限。我們不禁思考，近代家庭的結構組成已愈發多元，許多理論觀點從家庭結構轉向探討家庭的功能以及階段發展，這些理論雖然將家人之間相互扶持的動力，化作具體的行動以及發展目標，卻忽略了背後的倫理本質，以至於當我們在面對如罕病家庭這樣超乎想像的存在時，同一化了家庭的受苦狀態，指涉其為某些家庭外的壓力，導致家庭「應有」功能及發展目標的喪失與損害，而忽略了因為至親受苦的天經地義(余德慧等人，2004)。

在臨床工作我們也需要省思「同一性」所形成的暴力，我們需要省思，催促著我們當遭逢這些深處極端經驗的家庭，並不是要如一般病理學結構般，協助他們找回那些「失去」的功能及目標，重建出以俗世倫理為基礎的「好」家

庭；而是看到父母正身處於孩子極端經驗的混沌，雖無助但堅強的樣貌有著緊抓著原初倫理的堅持。臨床上若是堅持讓家庭重建原先的連結，只是更突出了父母與家庭的失能；但若能直面受苦，便可以成為家庭得以重組想像的基礎，支持「想像」的再生。

#### 第四節 臨床反思

現今的臨床訓練，多是在各種理論知識下建立出某種「應然」的既定框架，並在這個框架之中，描繪出人們在社會文化的常態之下，「應該」要展現的樣貌以及倫理關係，而受苦的樣貌，也在這種框架之下，成為了一種「不應」有的樣子。然而，以這樣的觀點看待他者的受苦，一來是剝奪他者敘說其受苦的主體性，受苦之人的經驗被專業人員放在由病理知識建立出來的框架，反而失去了在其生活世界中的位置，以及詮釋自己受苦經驗的話語權(余德慧，1998；林佳慧，2018)；二來，這種隱身在知識背後、能隨意將他者指為「應」或「不應」的權力，正如自我意圖將他者同一的暴力，認為他者的受苦，皆是能被這些知識論的語言所詮釋的，這樣的暴力讓我們容易去忽略了家庭受苦背後的倫理，反而無法真正貼近家庭的經驗(葉秉憲，2016)。最後，現今的知識觀點多是建立在「普遍」的生活世界結構之上，然而罕病家庭的經驗告訴我們，當我們僅以自身所處的「普遍」世界觀點去看待其經驗時，罕病家庭的經驗結構必然會在這樣的眼光之下被一分为二，使家庭的結構和倫理產生破碎，也讓家庭與外界有了更多的隔閡。這個由知識所建構的框架，就好比罕病家庭成員們的想像疆界，臨床工作者在知識所建立的框架之中，以理論所描述各種常態樣貌及倫理，作為自己對於臨床工作的想像基礎，並將受苦之人放入自己認為的想像位置之中。然而，這個框架卻也成為我們在面對如罕病家庭般的極端處境時的限制，過往想像中的尋常倫理，此時卻成了我們無法進入極端的限制，只能望著倫理的斷裂之處感到無能為力，當我們望向受苦的家庭時，就如同父母在看著自己受苦的孩子，只能站在想像的疆界上遙望、卻又不知如何

去貼近。

但是，這樣的論點並不是要我們去撇棄現有的理論觀點，從分析中可以看到，罕病家庭的經驗橫跨了「普遍」以及「極端」兩個範圍的生活世界，現有的知識仍然是我們去了解罕病家庭在「普遍」世界裡的樣貌以及困難的基石，但卻不應成為我們去看到家庭全貌的限制。罕病家庭的經驗告訴我們，在面對如此極端的處境時，惟有去直面受苦之人身在極端之中的樣貌、承認自我的無能為力，打破想像的疆界，才有可能去開展出新的倫理路徑，看見家庭在此之中的完整樣貌。

綜合研究發現以及以上討論的延伸觀點，本研究提出以下兩點建議，期望作為未來臨床工作者能夠更深入理解罕病家庭處境之方向：

- (1) 深度陪伴：罕病家庭的「極端」處境讓臨床工作在其中喪失了能夠想像的基礎脈絡，因此為了發掘更多臨床工作的可能，研究者認為，需要先透過陪伴，進入罕病家庭的生活世界當中，以瞭解罕病家庭的生活和困境，才有可能從中找到更多工作的路徑。而陪伴的過程中，臨床工作者也應以沒有預設或是框架的眼光，去看見家庭在生活之中的倫理行動，以及圍繞著倫理而生的受苦和力量，以此作為探索臨床工作的核心，讓未來的臨床工作能夠更貼合家庭的生活世界。
- (2) 跨專業團隊以及家庭間的相互合作：罕見疾病有著極其複雜的特性，從病者的照顧、生活作息、治療以及社會福利等都需要有不同的專業協助，家庭的生活世界也被各方專業給包圍支撐，若僅懷揣著一方的知識，而未去理解其他專業在家庭之中的腳色，那就很難去真正了解家庭的困境。儘管前段提到，知識可能會成為我們在觀視家庭時的限制，但罕病家庭多數仍是由醫療專業提供的訊息，來建立對於「極端」的初步想像，以此開始慢慢摸索、建立起在「極端」之下的生活結構。因此，能夠理解不同專業領域的知識，也是我們去理解罕病家庭生活經驗的起點。而不同專業人員間的相互合作，也能夠提醒臨床工作者適時的轉換

觀點，不被自身的知識所困。最後，除了各方專業人員的相互合作，更重要的是讓罕病家庭自身也能夠在專業面前保有話語權，讓家庭能夠從生活的面向，來陳述自己的困難，讓專業人員能夠看見，專業知識在進入病者生活世界後的融合以及衝突，作為臨床工作能夠不斷改進以及拓展的方向。

## 第六章 結語

本次的研究中可以看到「想像」的重要性，罕病家庭的生活即建立在想像不斷的破碎而又重建的過程，當原先想像中的倫理連結斷裂，父母進入了一個被「非我」所包圍的受苦狀態之中，開始不停的去搜索、填補自己對於極端的想像，直到想像可以慢慢地聚集成「形」，並不斷地在一次次「幻滅」的過程中，再次去聚集這些想像，讓家庭的想像以及原初倫理，從最初脆弱、易斷裂的模樣，慢慢地能夠穩固。余德慧等人(2004)以「倫理的黑洞」、「倫理的不及處」等來指稱這種倫理斷裂的經驗，原先想像中認為理所當然的倫理關係，此時卻無法繼續連結我與他人，而不得不有所改變，這個倫理黑洞是原先想像中的倫理未曾提及之處，也因此發生在這個黑洞中的經驗，是人們無從表達、也無法想像的。因此，當想像能夠再次重新建立時，家庭的受苦才得以被言說、被重新賦予意義，這也讓我們看到了一種新的「療癒」的可能。現今的臨床工作，大多聚焦於倫理的修補，也就是去重建原先的俗世倫理、固守住原先的想像，但罕病家庭卻讓我們看到，即便是在超乎想像的處境之中，新的倫理道路也得以開展。「想像」既是我們面對極端時的限制，卻也是我們在極端處境之中發現療癒的契機，當家庭成員「超越」了原先的想像疆界之時，新的想像得以被建立，讓家庭能夠找到一個新的穩固樣貌。當然，這並非是要讓其他的家庭也來複製這樣的經驗，因為這樣一來又落入了去修補某種「應然」樣貌的思維當中，研究者希望強調的是，我們在臨床工作當中，該如何從家庭想像不斷破裂而又重建的過程裡面，去陪伴家庭摸索出能夠重新讓家庭成「形」的倫理道路，以及成員們如何在這個新成之「形」當中，返身看見自己存於世、存於家庭中的意義。

對於臨床工作者來說，「想像」也同樣重要，不論是學校的學習或是臨床的經驗，都是在幫助我們建立想像的基礎，從對個案的診斷、處遇、安置等等，

無不是建立在我們自己對個案的想像之上(彭榮邦、翁士恆，2018)。但同樣的，想像也會給我們帶來限制。從訪談開始，研究者就感受到過往所建立的想像，一再的受到罕病家庭經驗的衝撞，專業知識的語言在罕病家庭的經驗之中，幾乎喪失了詮釋的能力(余德慧，1998)。不論是對於家庭需要面對的苦楚、或是如何在這樣的困境之中找到安樂，罕病家庭總是一次次地展現出讓人意想不到的面貌，也讓研究者不禁質疑，當我們在面對這樣一個自身專業幾乎無能為力的處境之時，又該如何自稱是一名臨床工作者？另則，當我們以臨床的觀點在看待罕病家庭時，總是聚焦在其中的「病」或是「非常態」之處。這正是罕見疾病家庭在當前社會中的艱難處境，當我們一再的以「普遍」的家庭理論或是壓力-因應的觀點來看待罕病家庭的困境，嘗試去消弭那些「非常態」的樣貌，反而錯失了能夠理解罕病家庭完整經驗的機會。對罕病家庭而言，不論是否有病、是否為常態，都僅是家庭生活中的一部份，當我們只去注意在「非常態」的部份時，其實也忽略了罕病家庭的完整樣貌，也失去了去看到家庭在重新形成這個完整樣貌的過程中，所展現的凝聚力。專業知識為我們所建立的想像，像是所謂的「見樹不見林」，讓我們在想像的圈圈中，以一種同一性的暴力去想像他人的受苦，卻忽略了想像以外，仍存有許多樣貌以及倫理的可能，因此身為一名臨床工作者，我們應該做的，是時時去反思自己是否被拘於自身想像的囹圄之中，以及適時地承認自己總有無能為力之處，方有擴展想像的可能。

本次研究較遺憾的部份，是訪談到的家庭成員僅有罕病病童的父母，而無其他的家庭腳色，因此未能了解到其他家庭腳色與罕病共同生活之經驗。但從過往的一些研究中，我們還是可以稍微窺見疾病在進入家庭後，會對其他家庭成員的家庭生活經驗有何影響。林佳慧(2018)訪談了幾位罕病病童的手足，發現這些手足總感覺家庭中彷彿有道牆，自己在牆的這一端，父母以及病童則是在牆的另一端，父母總是以病童為中心去組建家庭的生活，讓手足感覺自己處於「異」於家人的位置。從這之中可以看到，和父母總是以「完整」的樣子去想像家庭有所不同，手足有著他們建構家庭想像的方式，自己彷彿是獨立於家庭

的存在。然而，在這樣的情況之中，對於家庭的想像又會如何形成以及改變，需要未來有其他的研究，幫助我們去看到手足、或是家庭中的其他腳色，是如何在與疾病生活的過程中去形塑自己對家庭的想像。本研究目前對於罕病家庭所形成之想像，就如罕病家庭在初始對極端的想像，仍然相當地脆弱、易斷裂，僅期許能作為未來有想要了解罕病家庭經驗之人的其中一個來源，也希望往後能夠有更多的研究，來幫助臨床工作者能夠有機會了解到罕病家庭的不同樣貌。



## 參考文獻

### 中文

- 王佩辰(2010)。從漸凍病友的口述歷史看見台灣罕見疾病支持社群之形成。國立台北護理學院生死教育與輔導研究所碩士論文。
- 余德慧(1998)。生活受苦經驗的心理病理-本土文化的探索。本土心理學研究，10，69 - 115。
- 余德慧(2001)。《詮釋現象心理學》。台北市：心靈工坊。
- 余德慧，李維倫，林耀盛，余安邦，陳淑惠，許敏桃，謝碧玲，石世明(2004)。倫理療育作為建構臨床心理學本土化的起點。本土心理學研究，22，253 - 325。
- 李維倫(2004)。以置身所在作為心理學研究的目標現象及其相關之方法論。應用心理研究。22，157 - 200。
- 李維倫(2009)。現象學方法論：存在行動的投入。中華輔導與諮商學報，25，275 - 321。
- 李維倫(2016)。從實證心理學到實踐心理學：現象學心理學的本土化知識之道。台灣心理諮商季刊，8(2)，1 - 15。
- 林佳慧(2018)。回首，我與你的相遇——罕見疾病手足的生活經驗探究。國立東華大學。
- 林詩婷(2011)。「微笑戰士」——一位罕見疾病兒童母親的照護歷程。國立台東大學。
- 洪秀美(2010)。雅斯培的存在哲學對於人生意義的啟示。私立東海大學。
- 洪琬琪，何慧敏(2010)。幼兒之家庭概念。家庭教育與諮商學刊，(8)，1 - 32
- 胡雅婷(2009)。萊氏症兒童之手足關係與互動行為之探討。臺北市立教育大學。
- 唐先梅，曾敏傑(2008)。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，33(2)，47 - 70。

- 翁士恆，彭榮邦(2018)。以「非我」為引探究受苦經驗與療癒實踐行動：從現象學取徑。中華心理衛生學刊，31(3)，253 - 274。  
<https://doi.org/10.30074/FJMH.201809>
- 許美瑞(1998)。國中學生的家庭概念分析。家政教育學報，1，21 - 41。
- 陳梅影(2006)。罕見疾病兒童家庭壓力之研究。中國文化大學生活應用科學所碩士論文。
- 陳惠貞(2005)。情生命動——一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說。南華大學生死學系碩士論文。
- 彭榮邦，翁士恆(2018)。直面受苦：人文臨床心理學的心理病理學芻議。中華心理衛生學刊，31(3)，227 - 251。  
<https://doi.org/10.30074/FJMH.201809>
- 黃小萍(2017)。罕見疾病家庭的失落經驗與調適歷程-----以粒線體患者家庭為例。亞洲大學心理學系碩士論文。
- 黃璉華(1994)。養育唐氏症兒對家庭的衝擊。護理研究，2(3)，253 - 262。
- 黃璉華(1995)。生育先天性缺陷兒對家庭的影響。中華公共衛生雜誌，14(4)，299 - 313。  
<https://doi.org/10.6288/CJPH1995-14-04-01>
- 楊智凱(2010)。找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。
- 楊智凱，蔡佩如(2019)。家庭韌力取向於罕病兒童親職照顧議題之實踐。社區發展季刊，167，114 - 125。
- 楊麗惠(2013)。談家庭發展與家庭發展理論。家庭教育雙月刊，43，31 - 39。
- 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。國立屏東教育大學特殊教育學系碩士論文。
- 葉光輝(2017)。《從親子互動脈絡看華人性格的養成》。台北市：五南。
- 葉秉憲(2017)。日常倫理責任之重：以列維納斯哲學理解罕見疾病家庭之生活經驗。國立東華大學諮商與臨床心理學系碩士論文。
- 趙淑珠，蔡素妙(2002)。家庭的意義：大學生的家庭概念調查研究。中華輔導學報，(11)，167 - 188。

劉允寰(2018)。觀看圖像：透過容格積極想像方法的生活經驗探究。國立東華大學。

鄧元尉(2011)。列維納斯面容現象學中的上帝之斯及其神學蘊義。哲學與文化，38(3)，95 - 118。 <https://doi.org/10.7065/MRPC.201103.0095>

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

穆佩芬，楊寶園(2009)。由家庭韌力觀點促進罕見疾病病童家庭健康。源遠護理，3(2)，15 - 22。

謝忍翹，簡萱靚(2015)。《背離親緣》。新北市：大家。

## 英文

Anderson, M., Elliott, E. J., &Zurynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease : experiences of diagnosis , health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(22), 1. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-22>

Aymé, S., Kole, A., &Groft, S.(2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The Lancet*, 371(9629), 2048–2051.

Budych, K., Helms, T. M., &Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*, 105(2–3), 154–164. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.02.018>

Daly, K. J. (2001). Deconstructing family time: From ideology to lived experience. *Journal of Marriage and Family*, 63(2), 283–294.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., &Hallberg, 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.

- Garau, R. (2016). The medical experience of a patient with a rare disease and her family. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *11*(19), 1–4.  
<https://doi.org/10.1186/s13023-016-0401-7>
- Garrino, L., Picco, E., Finiguerra, I., Rossi, D., Simone, P., & Roccatallo, D. (2015). Living with and treating rare diseases: Experiences of patients and professional health care providers. *Qualitative Health Research*, *25*(5), 636–651.
- Krohne, H. W. (2015). Stress and Coping Theories. In *The international encyclopedia of the social and behavioral sciences*. <https://doi.org/10.1109/TIA.1984.4504398>
- Langdridge, D. (2007). Phenomenological psychology: Theory, research and method. Pearson Education.
- Limb, L., Nutt, S., & Sen, A. (2010). Experiences of Rare Diseases— an insight into the patient and family experience of rare disease Rare Disease UK. Retrieved from [www.raredisease.org.uk](http://www.raredisease.org.uk)
- Luz, S., Regina, M., & Demontigny, F. (2016). Priority needs referred by families of rare disease patients, *25*(4), 1–9.
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: Findings from a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, *18*(3), 230–240.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in developmental disabilities*, *27*(6), 688-704.
- Muir, E. (2016). The Rare Reality – an insight into the patient and family experience of rare disease Rare Disease UK. Retrieved from [www.raredisease.org.uk](http://www.raredisease.org.uk)
- Picci, Oliva, Trivelli, Carezana, Zuffranieri, Ostacoli & Lala. (2015). Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(2), 514–522.

- Siddiq, S., Wilson, B. J., Graham, I. D., Lamoureux, M., Khangura, S. D., Tingley, K., ...Stockler, S. (2016). Experiences of caregivers of children with inherited metabolic diseases : a qualitative study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *11*(168), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0548-2>
- Somanadhan, S., &Larkin, P. J. (2016). Parents ’ experiences of living with , and caring for children , adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis ( MPS ). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *11*(138), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0521-0>
- Starke, M., Wikland, K. A., &Möller, A. (2002). Parents’ experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: An explorative and retrospective study. *Patient Education and Counseling*, *47*(4), 347–354.
- von der Lippe, C., Diesen, P. S., &Feragen, K. B. (2017). Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*.
- Zurynski, Y., Deverell Marie, Dalkeith, T., Johnson, S., Christodoulou, J., Leonard, H., &Elliott, E. J. (2017). Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *12*(1), 1–9.



## 附錄

### 附錄一 訪談大綱

訪談大綱：

大綱將以疾病發生的進程為基礎，請受訪者針對從開始到目前為止的家庭狀況敘述，描述其中家庭曾經有過的故事，作為訪談開始時建立關係的開端。但在實際的訪談之中，主要以受訪者想要敘說的重點為主，談論更多受訪者認為重要的生命經驗與感受。

1. 可不可以請你說說，當家人開始發現孩子/兄弟姊妹的成長不太像一般孩子時後所發生的事情？
2. 你們是怎麼開始安排照顧孩子/兄弟姊妹的工作的？有過哪些討論和想法？
3. 你覺得在照顧孩子/兄弟姊妹的過程當中，家裡所有人的狀況如何？
4. 生活中，有沒有一些故事讓你印象深刻？
5. 身為一個父母/兄弟姊妹的角色，有哪些事情是重要的？可不可以舉一些例子。
6. 在跟家人的相處上面，有沒有哪些互動方式是你覺得比較適當的？
7. 身為罕見疾病家庭的成員，讓你有怎麼樣的想法或感覺？

## 附錄二 IRB 審查文件及受試者知情同意書