

從脫困到超越：家庭韌力取向於罕病兒童親職照顧議題之實踐

楊智凱・蔡佩如

壹、前言

罕見疾病係指罹患率極低、患病人數極少的疾病，大部份為遺傳性疾病，僅部份為非遺傳或原因不明的疾病。國內相關文獻一再表述罕見疾病是能被控制的，配合衛生與社會福利規範與政策保障，仍能對於罕見疾病患者於確診之後的照顧與生活存有盼望。這些論述無論基於事實或是特別考量，仍不足以回應因病所致的諸多困境，就面對早發型罕見疾病的兒童而言，其困境更是牽涉到病童本身的抗病與發展，以及照顧者親職等面項。

在國內，韌力應用於罕見疾病家庭首見於罕見疾病基金會的復原力對病童及家屬的心理調適相關研究（吳庶深等，2006），自此後繼研究探討從壓力、問題與困境轉而關注韌力（resilience）對病家如何從陷落絕地不被擊垮，邁入復元進而超越。這股力量如何運用於罕病兒童家庭主要照顧者親職工作之中，是本文主要關注與論述的重點。

貳、罕見疾病對家庭的衝擊

一、罕見疾病現況

罕見疾病（Rare Diseases）是指罹患率極低、患病人數極少的疾病。然而要如何定義所謂的「罕見」？現行「罕見疾病防治及藥物法」規定是以疾病盛行率萬分之一以下為參考基準，其中大部份為遺傳性疾病，僅部份為非遺傳或原因不明的疾病。再按衛生福利部公告之「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，但設「後天所致」與「癌病引發」之兩項排除條件（衛生福利部，2019；罕見疾病基金會，2019）。

罕見疾病種類繁多，及至今年3月底為止政府公告罕見疾病種類共有223種，罕見疾病基金會服務病類含括未公告罕病計254種，各種疾病對人所造成的影響層面不同，從心肺、骨骼、免疫、代謝系統與病變等十八種類別，罹病人數從數百人

到千餘人不等，更有在全世界病例僅個位數的個案，依照國民健康署的罕見疾病通報個案，國內目前罹患罕見疾病之人數為 15,785 人，而罕病基金會公告服務個案數則為 12,001 人（包含直接服務 6,827 人與間接服務 44 個病友團體之罕病病友）。

於政策規範層面，主要以現行「罕見疾病防治及藥物法」及該法施行細則、「罕見疾病醫療補助辦法」等，以及全民健康保險等社會與衛生福利政策對於罕見疾病患者試圖架構出疾病因應網絡。現行公告罕病藥物品項為 102 種，每年有超過千名之罕病患者使用；罕病特殊醫療器材 1 種；營養品部分目前共有 42 種、108 品項。目前衛生福利部已陸續成立「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心」、「罕見疾病醫療補助方案」及在北、中、南、東設置「遺傳諮詢中心」等，以期提供罕病患者更完善的照護服務。

二、罕病兒童家庭困境

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，罕病身心障礙者自出生即面臨死亡威脅，有些罕病必須依賴藥物及特殊營養品，平日飲食必須注意特定成分攝取，才能成長及生存。因此罕病身心障礙者在照顧上更加困難，除了一般生活不便外，更直接威脅健康及生命（曾敏傑，2018）。

罕見疾病患者與其家庭所面對的挑戰及困境，不只單一壓力源，各因素互為因果並環環相扣，而這些壓力與困境又是發展的、變動的一個歷程，以致各罕病家庭所面對的壓力困境差異極大，進而影響生

活品質。進一步聚焦到罕病兒童家庭因病所致的困境，可從個別成員、家庭成員互動、生態系統及家庭發展等四個角度加以分析整理（楊智凱，2011），

（一）家庭成員面

從個別家庭成員的角度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等三大困境，

1. 疾病本身即為困境：疾病本身罕見與難治，在病徵未明顯呈現前，已然造成病童嚴重而不可逆的傷害；醫療確診工作上費時，需要反覆確認才能做出正確的診斷。對於病童發展而言，因遺傳性與持續性疾病傷害，造成發展上極嚴苛的限制。雖在相關文獻提及罕見疾病並非無藥可救，但受訪家庭表述疾病確診之後，面對的便是來自醫師告知沒有治癒途徑的宣判。病家常處在頻繁就醫、控制疾病避免惡化與延緩疾病對孩子的影響。後續疾病發展與影響亦無從預期，只能在治療上採取保守的症狀控制而已。

2. 罕病病童身心反應：疾病確診前，病童會經歷到繁複多次的檢查，過程經歷到沉重身心壓力與痛苦，加上對於醫療環境及醫護人員的陌生感，衍生出全面抗拒醫療。部份罕病發展造成生理功能喪失，或致使身體喪失正常代謝機能，形成營養攝取困難，以致營養偏失而導致新的疾病。病童可能透過各種途徑瞭解自身生命有別於正常人，甚至是瞭解自己可能因病早逝，形塑出敏感而且過度早熟的個人氣質。病童常會向主要照顧者提及到死亡、生命相關議題，展現出超齡而成熟的人生

價值觀。

3. 主要照顧者身心壓力：就醫過程中常見主要照顧者面對「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」醫療機構衍生舟車勞頓，彼此交織所帶來的身心疲憊裡。病童每次就醫時，常陷入病急狀態，照顧者需面對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，家長常感受到的是只無助和無力。

（二）家庭互動面

1. 手足需早熟因應照顧資源偏向特定手足：罹病事件勢將引發主要照顧者投注大量心力於病童上，排擠病童手足被照顧相關需要。在照顧病童工作上，亦需要人力，病童手足常會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。病童手足共擔罕病所致之壓力，多會從中體悟並展現出較為獨立、體貼、敏感等等較為早熟的個人特質。

2. 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，會因著主要照顧者個人因素所影響，形成對疾病影響感知度和接受度有所不同，其後續影響將考驗整個家庭溝通開放與彈性程度的高低。

3. 基因遺傳因素引發罪咎感：若罹患之罕病經診斷判定為遺傳因素，主要照顧者會衍生出罪究感，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

病歸咎於自己。

4. 家庭內部對罹病持負面非理性歸因：家庭內部成員若以負面且非理性信念視為孩子生病的原因，除延緩孩子醫療，也無助於正確資訊介入做有效的澄清。此種情境下，照顧者常陷入百口莫辯的窘境裡，其傷害性將全面影響著家庭的結構與後續發展。

（三）生態系統面

1. 機構環境障礙與歧視：機構單位硬體結構無障礙設施不足，機構成員對罕病學童觀感與互動存有歧視偏見、排擠隔離，或顯或隱的為難，是病家對外互動過程中需要耗費相當程度心力的的部份。

2. 政策資源有限與可近性不足：社會政策與規範的缺陋與資源的有限性、分配正義考量等，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，勢必犧牲一定程度資源可受性與可近性，形成福利資源無法觸及的灰色地帶。

3. 社區鄰里的偏見與負向互動：社區成員或集體氛圍因認知不足形成對於罕見疾病所產生的非理性歸因，甚至在行為、言語等方面的惡意對待或互動，亦是病友家庭所承擔的外部壓力。

（四）家庭發展面

1. 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，然而前述所提及的各層面所遭遇的困境，彼此牽連相扣與影響，甚難在分析上加以

劃分切割，代表著罕病兒家庭承擔的壓力與困境是如此多元、錯綜複雜，病家家長疲於應付病童因疾病所衍生需要，已無心經營家庭各階段發展需求與任務。罕病困境阻礙家庭發展任務的脈絡，其間困境互有關聯並盤根錯節，若加入時間因素，更發現困境與家庭發展任務相互影響，無法以因果線性發展來歸納。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，致家庭應發展階段任務無力完成與受阻。

2. 潛存家庭障礙因子女罹患罕病而爆發：潛存在家庭既有的問題未隨家庭發展獲得有效的處理，平常生活當中這些問題壓力強度尚未達到浮現並引爆的程度，但當整個家庭一同面對罕病所帶來的多元衝擊之後，這些問題因無暇照顧或處理，致使問題趨於惡化，終致爆發造成家庭解組。

3. 因病所致的經濟壓力與負荷：多次就醫、輔具設施、孤兒藥與特殊營養品準備、交通往返等因應疾病影響，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，儘管健保、社會福利等資源介入予以協助，但從罕病家庭生活脈絡之中，仍能感受到經濟壓力、負荷沉重等情形。

由上述家庭困境中，可見身處其中的家長在進行親職工作時，面對到疾病帶來照顧上、情緒上、家內成員互動等難處與壓力，也對必須支持親職工作所需付出的成本衍生沈重的經濟壓力，家外資源支持不足或不友善，政策執行存有可近性與可受性上的缺陷，再在顯現病家在親職上的

內外交迫的窘境。

參、家庭韌力取向

家庭韌力議題探索，起源於個別韌力研究，相關研究中以 E. Werner 和 R. Smith 於 1955 年在夏威夷的考艾島 (Kauai) 針對 698 位孩童進行長達 20 年的追蹤研究最具代表性。在此研究中，由兒科醫師、公衛護士、心衛工作者與社工師所組成的團隊，針對這近七百位身處在多元困境與壓力，在發展前期便面對親職照顧問題或障礙，加上資源不足與家庭經濟條件不佳的生活條件的兒童進行調查，依據生涯發展階段理論在他們年紀分別在 1、2、10、18、32 以及 40 歲時追蹤其發展狀況。研究發現這些孩子之中有三分之一，到其成年階段發展出能力、自信與關愛，並未像早期發展相關理論所推論一般在兒童階段或是成人階段出現行為偏差或是學習障礙，更教人驚奇的是這些孩子反而展現成功而正向的學習表現、生活自理與人際社交，更在往後的發展表現上他們更為自己訂定了明確的學習教育目標與職業發展目標，並且對努力達致發展目標充滿期待。在他們年滿 40 歲的追蹤調查發現，當年的這些孩子沒有人是落入失業、社會福利倚賴和面對司法審判等壓力或困境之中，他們的離婚率、死亡率和慢性病罹患比率低於同年齡階段的同儕，而且教育水準與職業成就表現與同儕表現相同，甚至更為優於兒時生活社經條件較佳的孩子們。在這長期追蹤研究之中直指危機困境家庭下成長的孩子，在其個人特質、家

庭照顧與社區支持三大保護因子在發展過程中促成身心靈與社會方面的正向影響，回應「兒童發展長年以來認為多元壓力、危機與困境下極易致使孩子們產生行為偏差、不適當的生活與健康管理，以及較高的離婚率與死亡率等」之見解有其翻轉的可能性，對於助人專業實務工作上除致力修正與處理外在危機情境或因子的問題解決之外，更多了如何發展新的保護因子或鞏固既有保護因子的賦能充權思維。

隨著韌力研究的發展，學者們因切入觀點不同對韌力存有大致平行的看法和定義，楊智凱（2011）整理出主要有兩大觀點，分別是視韌力為「個人的特質與能力」以及認為韌力是「個人與環境間彼此交互作用的過程」。持前者論述者認為韌力是屬於個人一種成功適應、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，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，據此論述對於韌力的定義為「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」。而後者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的動態歷程，此動態歷程是個體與環境交互作用所產生的；持此論者，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，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，韌力的改變或增加，必須視個人與環境互動而定。

Forma Walsh（2002, 2003, & 2016）立基於發展觀、生態系統理論與人際關係脈絡基礎指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，她指出家庭韌力評估需檢視目標家庭的信念體系、組織模式，及溝通過程，在實務工作上亦被視為據以評估家庭的三大面項，

一、信念體系：家庭透過內外系統互動聚集價值觀與經驗等形成信念並代間傳承同時演化，而成員以家庭信念為透鏡形成獨特的價值觀、態度、確信、假設與偏見等，在面對困境時對其賦予正面意義，保有凝聚力並透過心理與靈性的正向性思考，皆源自於信念體系並進而形成抗逆的指導方針。

二、組織模式：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。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，在面對環境所引發任何變化，維持家庭組織穩定。此外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，不致於關係糾結或疏離。

三、溝通過程：溝通攸關家庭功能與韌力，當家庭在遭遇危機困境時，溝通最易受阻礙，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」與「關係」。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加以辨別、激蕩創意，做抉擇時能夠

形成明確的計畫與有效的對策，也藉由溝通處理傷害與誤會。

除上述三大面項之外，Walsh (2016) 提醒實務工作者以家庭韌力為基礎的實務工作，宜注意六點原則，包括協同團隊合作、以社區為基礎介入、服務提供保有彈性、社會心理取向的實務運用、系統理論的應用，以及防患未然的態度協助家庭形成預防機制，她同時肯定社會工作者本身若能展現自身韌力表現，對於與之一同工作的困境家庭而言，是一種融入於無形之中的正向示範影響。

筆者認為 Walsh 的理論雖清楚指出家庭韌力必要特質，但未能滿足韌力展現視之為過程的論點。因此，筆者認為可將個案家庭視為韌力個體，而韌力展現可比擬成彈力球（即指韌力個體）及其彈跳過程，特質論聚焦於彈力球的彈性特質，單純論述靜態的一顆彈力球不足以代表韌力展現，宜將過程論著重在彈力球與環境互動後彈跳納入討論，韌力描述才趨於完整，同時結合罕見疾病兒童家庭韌力展現研究，提出五階段歷程如圖 1（楊智凱，2013）。

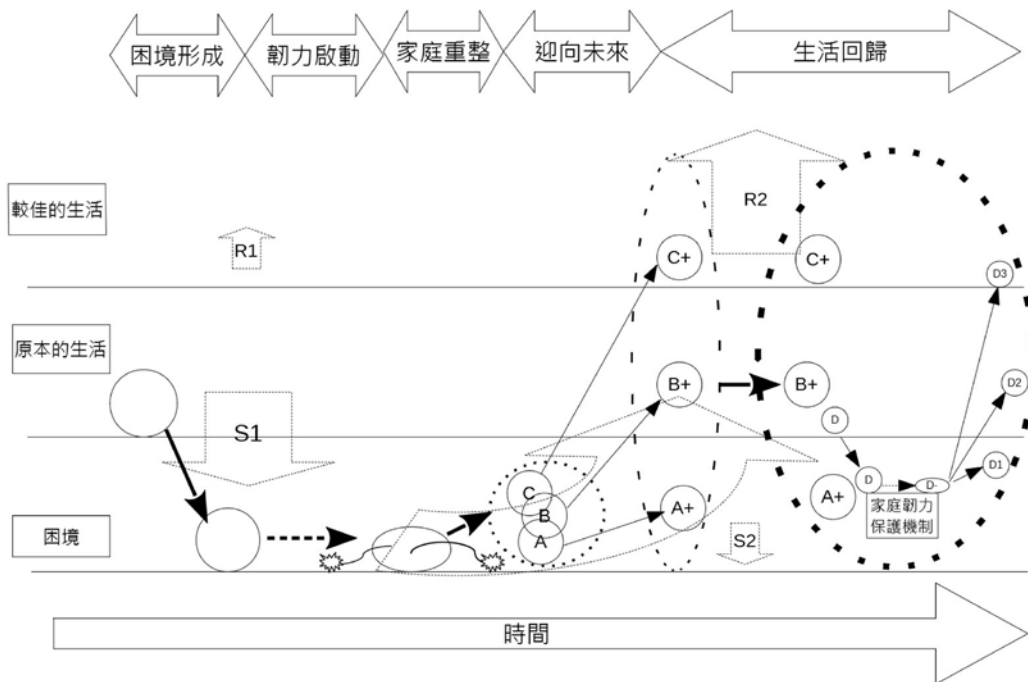


圖 1 家庭韌力展現歷程，楊智凱，2013

一、困境形成階段：家庭成員，各自以自身特質、自己對於困境的瞭解、自己所關心的面向、角色、位置、責任等，各

按自身信念與能力去因應調整。因成員對問題威脅、資源等感受不一，未能共同處理沈重的負面情緒，無法有效溝通，致整

體家庭對於因罕病所形成的困境尚未形成共識，整體韌力（R1）呈現零亂未統合狀態，不足以對抗沈重的壓力（S1）。

二、韌力啟動階段：當全家庭成員皆意識到困境形成影響後，成員彼此藉由溝通協調合作進行內部韌力整合，然而不免因困境而帶來永久性傷害與部份解組，如圖示中球體變形後有部份要素崩解，意喻家庭遭遇困境衝擊之後成的傷害或解組，如家庭成員放棄或逃避親職責任或離家出走等問題；然而此一階段雖有遭遇到家庭問題與傷害，但也在此一階段結構變形的同時積蓄脫困的能量。

三、家庭重整階段：家庭成員已認識困境所造成的傷害與影響，為因應困境而形成計畫並致力目標與任務達成，藉著已然積蓄的反彈力量向前躍出，並連結所有正式與非正式的資源，企圖帶著家庭脫出困境。彷彿彈力球觸底變形並蓄力向前彈跳，但在彈跳同時藉助外在助力（如一股風吹向上），在脫困之途力上加力，即圖中意指一切脫困資源的箭頭。此階段家庭界限是明確通透的，如上圖家庭界限從緊實變成通透的虛線。在各項復原議題上，呈現出已有區分雛型，但尚未明確區別的進展方向即如圖中議題 ABC 彼此黏結不分。

四、迎向未來階段：全家能夠站在開放而且具有凝聚力的情境與結構裡，按各項復原議題，就其特性與影響程度，找出最佳解決方法，進一步統整各方面資源，脫困向前邁進，在脫困過程中，困境仍未完全消失（S2），但整體家庭不會因此分裂，仍維持著開放、彈性與明確的態度

與外在環境互動，同時進步成長，如圖中 R2 向上的力量大於 S2 困境向下的力量。病家認清總有部份困境議題無法恢復仍停留在困境之中（A 到 A +），例如病家罹病的兒童仍受罕病所致之限制、家庭部份成員離家出走不願面對困境等；有些議題藉由自力自強與外在資源助力復原至疾病造成影響之前的生活（B 到 B +），例如重拾日常生活的掌控感一如往昔；亦有經歷罕病對家人的衝擊之後，病家家屬投注於社會公益、參與社會行動倡權、自組病友自助團體，或在家庭靈性有所感悟等，這不僅僅是恢復脫困，更有超越晉升到未曾經歷的境界（C 到 C +）。

筆者於 2013 年重新檢視罕病兒童家庭的韌力研究，並與自身罕病兒照顧經驗進行對話，從中建構第五階段的迎向未來 II 假說（後改稱生活回歸階段），

五、生活回歸階段：家庭邁入穩定與困境共處的階段，並不保證將不會有新的問題或困境再形成，在新問題（如圖示議題 D）再次造成全家共同的衝擊時，我們不免有所壓力或各種負面感受，卻在這同時有股熟能生巧、免疫等概念形成的保護力量避免新問題破壞家庭穩定，這股力量若未經歷前面四個階段則無法習得並加以運用，形成家庭內部的韌力保護機制。其變化過程如圖中議題 D 因家庭韌力保護機制，變化至 D1、D2 及 D3。

肆、家庭韌力取向的罕病親職照顧策略與實踐

於前述說明罕病兒童家庭時便闡明

罕見疾病是從疾病本身難以因應處理、家庭內在互動與照顧壓力、家外有形與無形生態系統要素負面影響，以及從時間發展視角全方面限制家庭發展四大面項致使罕病兒童親職照顧困境更甚於一般身障兒童家庭。

立基於 Walsh 的家庭韌力理論和筆者家庭韌力展現歷程五階段，強調家庭韌力既是「特質」需要培成，亦是「過程」需要陪伴與支援的基礎價值，可從靜態特質面、動態過程面及追蹤評估指指標三大方面加以討論如下，

一、以靜態特質為工作主軸

(一) 信念系統：於家庭信念部份，需瞭解病家對於罕病所致之壓力困境的詮釋，以及整體家庭動力形態應有清楚的認識，家庭內部與對外的界限型態為何，以及案家對於過去家庭問題的因應經驗為何等因素進行評估。因此可著重於以下五點工作原則：

1. 讓家庭成員充份敘說對罕病困境的感受，並接納負面情緒與影響。
2. 協助家庭內部成員確立彼此間正向界限。
3. 檢視並強化家庭內部既有的正向觀點與特質。
4. 正視遭遇困境後「能」與「不能」的部份。
5. 適時結合社區相關支持資源、宗教牧靈人員共同協助病家。

(二) 組織模式：有韌力的家庭在照顧家中罹病的孩子與其他正常的孩子時，能動員與組織資源、緩衝壓力、調整組織，

始能有效處理危機與長時間的逆境。於此特別著重評估家庭結構是否具備彈性、內在家庭關係的連結，以及相關資源的支持。工作重點聚焦如下：

1. 協助主要照顧者建構出溫柔與權威的領導模式，維持或恢復家庭內在秩序與發展方向。
2. 修補家庭成員受創後的互動關係，並處理恢復之關係所衍生之喪慟失落，適時轉介心理諮商相關資源。
3. 維護病家家庭經濟穩定。
4. 連結照顧資源，緩解主要照顧者在照顧上的負荷。

(三) 溝通過程：家庭危機處理的能力良窳部份受家庭溝通好壞影響，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。助人工作者與病家共同合作的目標如下：

1. 引導家庭成員調整溝通型態轉換，以坦誠清楚的溝通方式進行交換訊息。
2. 強調溝通的目的立基於因應困境的協同合作，在問題解決討論中激蕩創意與方法。
3. 協助病家營造出能接納清楚交流溝通訊息的環境。

二、以動態過程為主軸

(一) 困境形成階段：若工作者與病家互動評估得知案家處於此階段，便需敏察到親職議題正面對罕病所帶來多元困境與壓力，並且家內外接受到的資訊相當凌亂，對於相關問題尚無共識，更無法就因應調適形成計畫，家中凝聚力顯得零散未整合。此階段工作者可將評估、處遇聚焦於

1. 處遇計畫目標著重在成員情緒得到適度的宣洩，確保抒發管道暢通，促使成員理解情緒的形成是正常必然的過程，能理解其脈絡，與公開表達與討論，

2. 全面正向優勢觀點檢視病家個別成員對抗困境的信念價值觀、組織結構優勢部份、支持資源，以及成員彼此溝通模式。社工人員可在此一階段強化病家成員對於現有可運用之正向資源之體察與認知，

3. 對於罕病家庭成員對抗困境的任何努力，給予最大的肯定。

(二) 韌力啟動階段：此階段病童家庭除意識到因罕病所帶來的各種傷害或衝擊外，潛在具傷害性議題因困境壓力而浮現，部份家庭成員不堪負荷無法同心因應困境而在此階段逃離，出現部份失功能或解組的現象。同時期家庭力量開始凝聚，積蓄脫困的能量，做下一階段的準備。此階段可介入處理的部份如下：

1. 確認家庭內關鍵人物，並引導家庭未來努力方向之相關支持，或針對主要照顧者領導能力培成。

2. 處理家庭部份解組或失落所衍生的遺憾、失落感。

3. 促成家庭成員良好而有效溝通模式，並針對未來對抗困境形成計畫。

4. 轉介連結相關資源一同因應困境。

(三) 家庭重整階段：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，將能掌握的資源與能力投注在可被掌握的議題上。在問題解決議題部份，已有議題解決分類的雛型，但尚未有清楚的議題劃分。此時家庭韌力樣貌，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」，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。此一階段，病家對抗困境自主性越趨明顯，專業助人者的協助角色漸從協同角色轉換成陪伴與資源轉介，在一同應對困境同時，適時協助病家對於各復原議題做初步的整理。

(四) 迎向未來階段：在此階段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。助人工作者與所有成員可回顧整個對抗困境的過程，展望未來對問題的應對，同時可予以回饋，充份肯定過程中每位成員的努力、成長與進步。

(五) 生活回歸階段：在陪同案家與罕病議題共處過程中，以夥伴關係持續陪伴病家，一方面留意病家在面對新生成的階段性問題解決與資源運用，如家中罹患罕病兒童各階段教育甚至職業轉銜問題因應與調適、其他正常子女社心發展議題等皆屬之。而助人工作者在陪伴病家的同時，可按其問題因應從中評估瞭解病家對於諸般困境應對調適之成效。

三、助人專業介入協助與分工

家中若有罕病兒，無論懷疑或是確診，依實務工作經驗家長尋求各方專業協助多始於危機形成末段或韌力啟動階段，基於前述提及之協助主軸可為罕病兒童家庭預設「培成家庭韌力特質」、「發掘與運用支持資源」和「成為他人的支持資源」三個發展目標。參與其中之助人專業，實

非社會工作者單一專業即可完成，而是需要廣邀各方專業以團隊合作，以及和病家建立信任為核心的關係連結方能成就。

(一) 家庭韌力特質培成：此目標聚焦於前述靜態特質的養成與建立，在與病家建立信任關係前提下，逐一連結相對應之助人專業介入，預期在韌力十足的家庭價值下，建立足以面對罕病困境衝擊的親職。如聯絡遺傳諮詢師、醫護人員等協助家庭成員獲得疾病正確資訊，連結諮商心理專業翻轉不利於家庭重整與親職照顧的心理特質、個性與自動化想法等，與牧靈人員一同協助病家成員建立正向信念思維架構與從困境之中賦予意義惟各專業間需要充份資訊交流與合作。此時社工師扮演著積極的陪伴者、經紀人與個案管理角色。

(二) 支持資源的發掘與運用：鑑於罕見疾病因應資訊與資源的稀少缺乏，既存現有的資源對應於罕病兒童照顧與發展未必切合病童與照顧者之需要，勢必對在支持系統與資源需要進行修正或紮根發展。在這樣的思維下，社工師除傳統社會資源連結之外，亦需要用創意、發明、倡議的思維形成新形態的支持資源系統。除跨界交流結合以激盪出創新資源產生之外，社工師與合作夥伴一方面關注罕病病友族群需要之外，亦需要留意其他教學、療育、生活、政策等趨勢，從中粹取創意發想。於此所指的合作夥伴，除了上述其他合作社工同道、心理衛生、醫療照護之外，更包括關心病友的政治人物、企業夥伴、學校師長、就業輔導，甚至是其他罕病病友和家人。近期相似罕病障別家庭組

成互助合作照顧，促成病家聯誼交流、交換照顧心得，同時也解決照顧喘息需要便是一例。

(三) 成為支持資源：前述已述及罕病的特殊、難治與資源的稀缺，鼓舞病家能以代言人的角色為自己、家人倡權亦是社會工作者陪伴歷程中，可以與病家一同發展的面項。罕病兒童家庭在患者稀少的前提下，面對負面情緒與支持不足極易滋生孤立感，若能在安全的網絡平臺上進行交流，形成其他病友成員與家人的共鳴，在互動中形成支持與創造資源。筆者小兒在確診罹患罕病後，在長輩噤聲保密要求下，竊竊架設部落格 (blog) 為文抒發自己的悲傷失落，卻意外地獲得國內外華人育有同樣罕病子女家長的回應，共感同情有之、鼓舞打氣有之，幾經交流從負面情緒宣洩轉而分享醫療照顧資訊、日後就學發展、親職照顧經驗，同一病類的家長與病友共同紮根式地發展出專屬於我們的支持資源，現在更以網路社群平台成立以該罕病為名的全球華人支持網絡。

四、追蹤評估指標

於筆者歸納之家庭韌力發展歷程中的生活回歸階段，並結合家庭韌力研究發現與相關理論，一方面從生活回歸階段展現進行定性評估，另一部份則是從文獻歸納中對於困境家庭的生活所帶來的影響或是轉變，實務工作者可依此做為處置協助是否有效之追蹤評估指標，可從以下四個項度來檢視：

(一) 共同正向信念：所有成員皆能從曾經歷過的挑戰中，珍視與每位成員

的關係，也肯定其貢獻。並且將抗逆的過程與經驗賦予正面而特別的意義，將之存於家庭共同信念當中，做為日後面對困境壓力的因應與調適的參考依據。對於未來的家庭發展，所有成員存著對將來的希望感，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。

(二) 有效的問題因應調適及解決：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、有方法地處理。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，習得與罕見疾病共處，受其影響程度減少甚多。

(三) 良好的資源運用能力：罕病兒童家庭在脫困後的生活當中，面對種種後續衍生問題，能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，能夠妥善運用資源來有效控制問題，維持家庭生活品質。甚至更積極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。

(四) 家庭永續維繫與生存：良好的家庭韌力表現並非在全然家庭脫困、不受問題影響後便消逝，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。

伍、結語

家中育有承受罕病之苦的兒童，無疑地面對多方面的壓力、困頓與挑戰，而國內社會福利與衛生健康政策在政府與民間通力合作十餘年的成果，讓病家從無可救藥的絕境進展到在支持網絡下獲得疾病控制與協助，這其中包括照顧者親職所需要的支援。然而，各樣資源介入並非保證讓病家與病童完全脫離罕病影響，個人韌力與家庭韌力的研究成果運至罕病兒童家庭，使困境因應思考方向從壓力調適進展至優勢超越的視角，病家所有成員藉由家庭韌力培成與運用從與罕病困境共處，生活各項議題回復，進而超越至更佳狀態形塑更多樣的可能發展。

而家庭韌力有其特質面項與過程發展兩大切入層面，在特質面以盼望的信念系統為「信」、彈性的組織模式為「體」、清晰的溝通過程為「用」，讓身陷困境的家庭發展成韌力十足的單位，在無可避免落入罕病對家庭產生衝擊時，依困境形成、韌力啟動、家庭重整、迎向未來四大階段採適宜的工作原則用以脫困，而第五階段的生活回歸階段樣態用以檢視評估韌力建構後的調適成果。而照顧者親職議題被視為家庭發展的重要因素，困境家庭成員或助人工作者可藉由特質的發展培養，以及過程發展中對應的工作原則，在抗逆過程中走向康復之道，領悟出與困境共處與進而超越，在絕境與資源不足的情境下，成就小則自助大則助人的支持資源。

在未來罕病兒童親職之相關協助發展，筆者認為宜朝困境形成階段即有預警機制發展，期透過及早介入更積極地減少罕病困境對家庭的多元傷害，為病家爭取時間、空間與資源發展出與困境共處的堅韌力量迎向未來。

（本文作者：楊智凱為埔里基督教醫院社會工作室主任、罕見疾病兒童主要照顧者；蔡佩如為南投縣社會工作師公會總幹事、罕見疾病兒童主要照顧者）

關鍵詞：罕見疾病、家庭韌力、親職

參考文獻

- 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適影響之研究。罕病基金會委託學術研究。臺北市：臺北護理學院生死教育與輔導研究所。
- 罕見疾病基金會（2019）。罕見疾病知多少。網頁公告資料，http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a。資料查找日期：2019/04/20。
- 曾敏傑（2018）。科技創新與福利服務：以罕見疾病基金會為例。社區發展季刊，第161期：172-186。
- 楊智凱（2011）。罕見疾病兒童家庭之韌力展現。研究與實務的對話：2011 特殊教育與早期療育學術論文研討會論文集，頁 245-282。臺北市立教育大學，臺北市。
- 楊智凱（2013）。罕病兒童家庭韌力展現：來自家庭成員共同敘說觀點。醫務三十，社工起飛：第一屆華人地區醫務社會工作研討會論文集，頁 291-303。輔仁大學，新北市。
- 衛生福利部國民健康署（2016）。罕見疾病問答集。網頁公告資料，<https://www.hpa.gov.tw/Pages/List.aspx?nodeid=805>。資料查找日期：2019/04/20。
- 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. (2016). *Strengthening Family Resilience*. New York: Guilford Press.
- Werner, E. E. (2005). Resilience and Recovery: Findings from the Kauai Longitudinal Study. *Research, and Practice in Children's Mental Health*, 19(1) No.1: 11-14.
- Werner, E. E., & Smith, R.S. (1979). An Epidemiologic Perspective on Some Antecedents and Consequences of Childhood Mental Health Problems and Learning Disabilities: A Report from the Kauai Longitudinal Study. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 18(2): 292-306.