

FAMILY 中国家庭 RESILIENCE IN CHINA 抗逆力



基于罕见病儿童家庭系统的研究

纪文晓 著

A RESEARCH BASED ON
FAMILY SYSTEM WITH RARE DISEASE CHILDREN



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)



FAMILY

中国家庭

RESILIENCE

抗 逆 力

IN CHINA

纪文晓 著

基于罕见病儿童家庭系统的研究

A RESEARCH BASED ON
FAMILY SYSTEM WITH RARE DISEASE CHILDREN



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

图书在版编目(CIP)数据

中国家庭抗逆力：基于罕见病儿童家庭系统的研究 /
纪文晓著. -- 北京：社会科学文献出版社，2017.5
ISBN 978-7-5201-0544-6

I. ①中… II. ①纪… III. ①小儿疾病-疑难病-家
庭问题-研究-中国 IV. ①D669.1②R72

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 063436 号

中国家庭抗逆力

——基于罕见病儿童家庭系统的研究

著 者 / 纪文晓

出 版 人 / 谢寿光

项目统筹 / 谢蕊芬

责任编辑 / 谢蕊芬 胡庆英

出 版 / 社会科学文献出版社·社会学编辑部(010) 59367159

地址：北京市北三环中路甲 29 号院华龙大厦 邮编：100029

网址：www.ssap.com.cn

发 行 / 市场营销中心(010) 59367081 59367018

印 装 / 北京季蜂印刷有限公司

规 格 / 开 本：787mm × 1092mm 1/16

印 张：19 字 数：322 千字

版 次 / 2017 年 5 月第 1 版 2017 年 5 月第 1 次印刷

书 号 / ISBN 978-7-5201-0544-6

定 价 / 89.00 元

本书如有印装质量问题，请与读者服务中心(010-59367028)联系

 版权所有 翻印必究

国家社会科学基金一般项目“我国重大疾病儿童福利服务体系的构建及发展路径研究”（项目编号：16BSH138）阶段性成果；教育部人文社会科学研究一般项目“风险与保护：罕见病儿童家庭抗逆力研究”（项目编号：13YJC840016）阶段性成果；河南省哲学社会科学规划项目“河南省困境儿童福利可及性研究”（项目编号：2015CSH012）阶段性成果。

本书获河南师范大学学术专著出版基金和河南省普通高等学校人文社会科学重点研究基地——青少年问题研究中心资助。

目 录

第一章 导论	001
第一节 选题缘起及研究意义	002
第二节 概念界定	004
第二章 相关研究回顾	014
第一节 罕见病研究回顾	014
第二节 罕见病儿童家庭压力和影响因素研究回顾	017
第三节 抗逆力和家庭抗逆力研究回顾	030
第三章 理论框架与研究设计	049
第一节 理论框架	049
第二节 研究设计	055
第三节 资料收集方法	060
第四节 资料分析方法与研究信度	070
第四章 罕见病儿童家庭的风险系统	073
第一节 微系统：疾病本身	075
第二节 中系统：公共卫生系统和家庭环境	093
第三节 外系统：医患关系、临终关怀与福利制度安排	110
第四节 宏系统：社会排斥	120
第五章 罕见病儿童家庭抗逆力的家庭图式系统	138
第一节 理性认知基础上的正向思维	138
第二节 苦痛也有力量——赋予逆境意义	152
第三节 儒道佛耶多元信仰下以儒家家庭认同为核心的信念体系	157
第四节 家庭认同	163

第六章 罕见病儿童家庭抗逆力的家庭组织系统·····	171
第一节 家庭权威人物的领导力·····	171
第二节 家庭结构与分工视域下的有机团结·····	179
第三节 家庭关系：家庭凝聚力视域中的合作与冲突·····	193
第七章 罕见病儿童家庭抗逆力的家庭行为系统·····	211
第一节 家庭沟通内容·····	211
第二节 家庭沟通方式·····	219
第三节 资源开发方式·····	226
第八章 研究发现、结论及相关建议·····	244
第一节 研究发现、结论与未来展望·····	244
第二节 增强罕见病儿童家庭抗逆力的政策选择·····	258
第三节 建立以儿童为中心抗逆力取向的社会工作服务模式·····	265
参考文献·····	272

第一章 导论

“有人说你是异草/其实是他们没见过奇花/你那与众不同的身姿/是天使调皮的漫画/你经历的万般苦难/是人类进化的代价……”这是一位罕见病患者创作的小诗，名叫《罕见病——生命的奇葩》。

“罕见病”（Rare Diseases）是指患病率很低的疾病，一般为慢性严重性疾病，会对患者造成不同程度的损伤，引发残障，甚至危及性命。罕见病中约80%的病种是遗传性疾病，目前只有不到1%的罕见病有治疗方法。虽然名称叫罕见病，但由于种类繁多，患者总数也是一个庞大的数字。目前世界上6%~8%的人口受到罕见病的影响。^①有学者估计我国有1000万~2000万病例^②，也有统计数据显示，目前我国有30种罕见病，涉及近两万个家庭（李昆仑，2012：70），其中约50%的患者是儿童。^③这部分儿童及其家庭几乎终其一生都承受着极大的压力。病种以及个体严重程度的多样性，每个家庭应对理念、能力与资源的不同，致使患者及其家庭在与疾病的抗争中展现了多样的家庭抗逆力形态，而揭示这些不同的家庭压力样态及多样的家庭抗逆力形态并探索其背后的影响因素就成为本研究关注的焦点。就笔者而言，无论这些家庭展示的家庭抗逆力状态如何，单就他们能够在孩子身患重大疾病之后，依然不屈不挠，为生命守护和加油的行为，就是值得赞颂的行为。正如斯特兹·特科尔（Studs Terkel）所言：“真正的英雄就在我们身边——他们是身兼数职，仍然能好好养育子女的父母；是面对疾病、残障或失亲之痛，仍能不屈不挠的人；是从悲痛中重燃希望、建立联系，而不会沉溺在绝望孤寂中的人；是对其他人的苦

① About Rare Disease, <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases>, 访问日期：2014年5月4日。

② 《中国医学论坛报》2013年3月28日对上海医学会罕见病专科分会主任委员、新华医院内科主任李定国教授的专访。

③ <http://globalgenes.org/>, 访问日期：2014年5月4日。

难充满了慈悲心的人；是超越障碍，向我们展现生命价值的人。”（Studs Terkel, 1982）

第一节 选题缘起及研究意义

一 选题缘起

该研究的选题首先源于对现实问题即罕见病儿童家庭压力和困境的观照。笔者在“儿童福利示范区”项目调研期间，发现罕见病儿童家庭面临众多且沉重的压力：医疗困难、社会排斥、缺乏替代照顾等。另外，笔者发现，纵然罕见病儿童家庭面临着众多压力，但它们中的许多仍展现出生命的韧性，坚强地面对罕见病带来的各项考验。对这一看似矛盾的现象背后原因的探讨便成为笔者进行本研究的出发点。

从福利多元主义的视角来看，对包括罕见病儿童在内的残障儿童的保护主体莫过于国家、社区、市场、家庭和志愿组织等。在这些主体中家庭是一个独特的角色，它既是残障儿童的保护者，也是需要得到保护的主体；既是福利的供给者，也是福利的需求者。这种双重身份和地位在遭受罕见病这样重大风险的家庭中显得更加突出。从福利供给者来说，家庭是罕见病儿童福利需求的主要供给主体。目前中国的罕见病儿童除了一小部分生活在社会福利机构之外，大部分依旧生活在“家”的庇护之下。从福利需求者来说，罕见病儿童家庭本身有多重需求，特别是在改革以来形成的以家庭及社会关系网络为基础，国家低程度介入、选择性救助的残障人社会福利提供模式（兰花，2008）下，罕见病儿童家庭承受着医疗困难、缺乏替代照顾、社会排斥等不可承受之重，对他们的保护和扶助是实现公民权益、保障社会公平正义的必然选择。罕见病儿童家庭在缺乏支持或获得很少支持的前提下，或顽强或无奈地适应着，它们中的一些家庭甚至在自己走出困境之后，自发组成病友团体或组织以帮助更多的病友……其背后的原因和动力是什么，它们是如何面对罕见病带来的诸多压力、困境，如何在生理、心理及社会等层面做出程度不等的调整，实现与疾病和平共处；它们又是如何生发出顽强的家庭抗逆力，这些家庭抗逆力具有怎样的特点和模式，这些问题便成为本研究关注的焦点。

在研究视角上，笔者将从抗逆力的视角进行此研究，并将关注点主要

放在家庭面对压力时展现的优势而非病理上。这样做的目的是为了更好地实践社会工作助人自助的宗旨，更有效地帮助罕见病儿童家庭这一服务对象。首先，这种非病理性的定义和研究视角可以更好地帮助服务对象寻求服务，而不必担心被评判或责备；可以更好地帮助服务对象探索自身的优势和资源，更好地突破困境、实现梦想。因为在社会工作研究中，将服务对象问题化预设和病理化假设，可能会改变服务对象对自己的看法和周围人对他们的看法，具有降低服务对象自我认同的蚕食效应，使他们越来越没有自信心。这种做法不仅有弱化服务对象能力的可能，而且容易形成福利依赖，与社会工作助人自助的宗旨背道而驰。而抗逆力的视角恰恰相反，它认为与其消极地解决问题，不如积极地发现潜力、发展能力。其次，运用家庭抗逆力的视角进行研究，其研究结论可以作为政策、服务模式及实践的参考，更有效地帮扶罕见病儿童家庭乃至更广泛意义上的困境儿童家庭。

在研究单位上，本研究将家庭作为研究单位。将家庭视作一个系统的整体，从不同的家庭系统来阐述他们与家庭抗逆力的关系。之所以把罕见病儿童放在家庭背景中研究，是因为目前中国的罕见病儿童除了一小部分生活在社会福利机构之外，大部分依旧在“家”的庇护之下。对他们的保护和扶助，家庭依然扮演着最主要的角色。

总之，本研究将从家庭这一组织的优势出发，着眼于罕见病儿童家庭抗逆力，通过检视目标家庭的图式系统、组织系统和行为系统来看面对孩子身患罕见病这一危机与逆境时，家庭如何看待问题与选择角度、如何应对困境与调整结构、如何平衡关系与选取行动、如何沟通协调与调动资源；在家庭图式系统方面是创造意义还是充满绝望；家庭组织系统方面的弹性和联结如何，面对危机时家庭是形成较佳的组织形式还是形成纠结或疏离的家庭关系；面临危机时，家庭的行为系统如何；面对问题时家庭沟通是否顺畅，家庭成员是否能清晰表达或进行坦白的情感分享，家庭所能掌控的资源有哪些，能否协同合作解决问题等。进而以此为依据，寻求更好的援助家庭之方法和政策。

二 研究意义

该研究的意义主要在于以下三个方面。首先，从实践方面来说，客观描述罕见病儿童家庭面临的风险系统和保护系统，理解罕见病儿童家庭如

何发挥家庭抗逆力，从而使得家庭在重大风险面前能够顽强生存，分析组成这些家庭抗逆力的因素及其背后的影响因素有哪些，可以为建构抗逆力取向的社会工作服务架构提供科学化依据。这对于研究普通的家庭生活状况变迁以及家庭对危机的反应具有非常重要的价值，它特别强调对家庭产生影响的环境和系统的复杂性，其核心在于发现家庭系统以及与家庭相互交错的其他系统（例如社区、家族、朋友、邻居、社区服务项目、环境等）的行为、模式和相关关系，以及这些行为、模式和关系是如何缓冲重大生活事件的影响，促进家庭从危机中恢复的（鲁航，2010）。

其次，从社会政策层面来说，本研究有助于推动对罕见病儿童及其家庭的救助从分散救助、阶段性救助到持续性制度性保障的转变；本研究有助于推动患者组织对家庭的支持作用，增加和增强应对社会风险的渠道和力量，发挥福利社会在福利供给过程中的“第三条道路”的作用。从发展性社会政策的角度出发，本研究有助于推动将罕见病儿童家庭纳入制度层面，以照顾津贴、社区服务等方式支持家庭，实现家庭照顾向居家照顾的转变；本研究有助于增强罕见病患者家庭能力，有助于积极性社会政策的建构。

最后，从理论层面来说，本研究有助于推动家庭抗逆力理论的本土化发展，特别是对儒家文化背景下中国家庭抗逆力生发的关键、促进家庭抗逆力生发的资源要素以及家庭文化对家庭抗逆力的影响等的研究。

第二节 概念界定

一 “罕见病”定义

罕见病是从患病率角度归纳出的一个彼此之间没有关联的疾病群，包括数千种不同原因的、发病率较低的疾病。虽然罕见病发病率很低，涉及的个体数量有限（欧盟标准每2000人中不超过1例，美国标准每1250人中不超过1例），但因为满足这些标准的疾病种类数量巨大（据统计，美国目前有7000多种罕见病，且每年新增十几种罕见病，占到人类疾病总数的10%），因此，受罕见病影响的人为数众多。据估计，这一数字在欧洲可能为3000万，在美国可能为2500万，在我国，按照发病率（新生儿发病率）为1/10000或患病率为1/500000的标准来计算，目前估计有

1000 万 ~ 2000 万病例^①（复旦大学出生缺陷研究中心马瑞教授等人在 2011 年按照患病率为 1/500000 推算我国罕见病患者有 1680 万人），全球罕见或极罕见病患者总数约为 3.5 亿人^②。之所以出现这种统计数据上的不确切性，是因为不同国家、不同地区根据其法律和政策对罕见病的认定标准有所不同：有的是根据患病人数的多少，有的则除了患病人数的多少，还加入了其他的认定标准，如疾病的严重程度、是否存在足够的治疗手段等。罕见病，在欧洲指患病人数占总人口比例低于 1/2000 的疾病（Kole & Faurisson, 2009），在美国指患病人数占总人口比例低于 1/1250 的威胁生命或慢性衰竭性的疾病或病变（Remuzzi & Garattini, 2008）。日本“孤儿药法”则将罕见病界定为疾病人数少于 50000 人者。中国台湾 2006 年经卫生署罕见疾病委员会通过的罕见病一共有 129 种，其认定标准为“罕见性”、“遗传性”以及“诊疗困难性”三项指标^③（不同国家和地区对罕见病的定义见表 1-1）。但我国目前并没有对罕见病范围进行界定的政策，没有统一的界定意味着罕见病很难作为一个专用名词进入政策视野，针对罕见病中各种疾病的规定目前只散见于各地政策中。“依据 WHO 对罕见病的界定标准和国内外的疾病发病率，我国确定的 11 种罕见病，分别为脊柱裂（神经管畸形）、新生儿溶血症、百日咳、流行性乙型脑炎、斑疹伤寒以及血吸虫病等。”（龚时薇等，2011）黄尚志的研究认为，如果以发病率为判断标准，在中国难以回答哪些疾病是罕见病，因为除了地中海贫血和苯丙酮尿症外，我国基本没有本土发病率的数据，也从来没有投入经费进行遗传病发病率的调查，临床上尚无遗传病的登记制度（黄尚志，2010）。如果把罕见病定义为发病率极低的疾病，那么在中国，它包含了多种类型。依发病年龄可分为早发型（出生至儿童期即发病）与晚发型（青春期后才发病），大家较为熟知的早发型罕见疾病包括：黏多糖症（黏宝宝）、成骨不全症（玻璃娃娃）、重症 β -海洋性贫血等；晚发型罕见疾病则包括：三好氏远端肌肉病变、亨丁顿舞蹈症、脊髓性小脑萎缩症（脊髓小脑性共济失调、企鹅家族）等（吴庶深，2006）。2010 年 5

① 《中国医学论坛报》2013 年 3 月 28 日对上海医学会罕见病专科分会主任委员、新华医院内科主任李定国教授的专访。

② http://www.hanjianbing.org/content/details_22_686.html。

③ <http://www.tfrd.org.tw/tfrd/>。

月17日,中华医学会医学遗传学分会专家会议,对中国罕见病定义达成共识:考虑到我国人口基数较大,参照中国香港和中国台湾等地区及周边国家如日本等的罕见病发病率,将罕见病定义为患病率低于 $1/500000$ 的疾病;在新生儿中发病率低于 $1/10000$ 的遗传病可定义为罕见遗传病(魏珉、张瑞丽、赵志刚,2010:48~50)。罕见病发展中心将罕见病定义为患病率低于 $1/100000$ 或在新生儿中发病率低于 $1/10000$ 的疾病。由于在对罕见病界定方面的多样化和复杂化,国家又没有明确的政策文本,因此本研究选取的是罕见病发展中心的这一定义(具体的罕见病范围见表1-1)。此定义下的罕见病儿童也将是一个庞大的特殊群体,罕见病患者中约50%的是儿童^①。

罕见病既是对医疗卫生界的一个挑战,又是一个重要的公共健康问题,也是一个全球性的健康问题。因为绝大多数罕见病由基因突变引起,对这些疾病的研究有助于破解基因这一生命的密码。医学文献显示人体约有10万个基因,每个人的基因中平均约有7组到10组基因存在缺陷,一旦父母双方存在相同的缺陷基因,孩子就有可能患上罕见病。可以说,有生命传承的地方就有发生罕见病的可能。一旦罹患罕见病,儿童及家庭都将面临健康、成长乃至生命威胁,几乎终其一生都承受着极大的生存压力,因此罕见病也是任何一个生命都要面对的可能的风险。这些疾病普遍缺乏有效的治疗方案,即便在医疗技术较为发达的美国,目前也只有不到5%的罕见病是有治疗方案的。因此,罕见病在给个体和家庭带来沉重的负担和压力的同时也给社会医疗保险、社会保障政策、社会工作服务等提出了一系列挑战。对罕见病的研究是一个具有重要意义的医学和社会问题(Schieppati et al., 2008: 2039-2041)。

目前对罕见病的研究在全球范围内受到越来越多的重视,美国、欧盟、日本、澳大利亚、加拿大、新加坡、中国台湾等国家和地区都出台了专门的针对罕见病定义、药品开发支持等方面的政策(见表1-1)。究其原因,除了各国政府的努力外,这些国家和地区与罕见病相关的政策的出台也离不开各个患者组织的积极参与,他们在推动政策的出台方面也发挥了重要的作用。

^① <http://globalgenes.org/>。

表 1-1 罕见病认定标准、定义及孤儿药政策法规

国家、地区或组织	政策或法规	定义	人口(人)	最低患病率	被认定为罕见病所需要的患者数量	资料来源
欧盟	欧盟第 141/2000 号规章	患病人数在 5/100000 以下的威胁生命或长期慢性衰竭的疾病;或威胁生命的严重慢性疾病,相关部门没有研发针对此病的动力,也没有满意的诊断、预防和治疗方案	502500000	5/10000	少于 251250 个病患	欧盟人口统计资料, http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/eurostat/home/
美国	1983 年 1 月《孤儿药法案》及其修正案	疾病或状况,少于 200000 病患	311864524	6.4/10000	少于 200000 个病患或因为开发药物的成本过高从而导致多于 200000 个病患	美国统计局, http://www.census.gov/population/www/popclock-us.html
日本	1960 年 8 月 145 - 10 法案 (1993 年修订)	病患不超过 50000 人的疾病	127950000	3.9/10000	不超过 5 万个病患	日本统计局门户网站, http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/ListE.do?bid=00000103-2402&cycode=0
澳大利亚	1989 年《药品法案》(1997 年修订)	每年患病不超过 2000 人的疾病	22663156	$\approx 1/10000$	少于 2000 个病患	澳大利亚统计局, http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/0/1647509ef7e25faaca2-568a900154b63?
加拿大	没有法规或政策	接受 WHO 定义	34531000	$\approx 1/10000$	少于 3300 个病患	加拿大统计资料, http://www.statcan.gc.ca/ig-gi/pop-caeng.html
新加坡	《药品法案》第 176 章第 9 部分	威胁生命或使人严重衰弱的、患者不超过 20000 人的疾病	5100000	$\approx 39.4/10000$	少于 20000 个病患	新加坡国家人口和人才中心, http://www.nptd.gov.sg/content/NPTD/home.html

续表

国家、地区或组织	政策或法规	定义	人口(人)	最低患病率	被认定为罕见病所需要的患者数量	资料来源
中国台湾	《罕见疾病和孤儿药法案》	发病率低于主管部门制定和宣传的一般发病率，由罕见病委员会认定的疾病	23188078	法案中没有提及具体的数字	没有具体数字	http://eng.stat.gov.tw/mp.asp?mp=5 ，罕见病和孤儿药方案； http://www.tfrd.org.tw/english/laws/upload/20080328098114_01.html

资料来源：Pedro Franco，2013。

二 家庭和罕见病儿童家庭

现实社会中的家庭存在形式多种多样，很难做出统一的定义。《康熙字典》所录《说文》对“家”的解释为：“豕居之圈曰家，故从宀从豕，后人借为室家之意。”而“庭”则指“厅堂”，为“正房前的空地”。《中国大百科全书·社会学卷》认为家庭是由婚姻、血缘或收养关系所组成的社会生活的基本单位。我国老一辈社会学家孙本文认为：“家庭是指夫妇子女等亲属所结合的团体。家庭成立的条件有三：第一，亲属的结合；第二，包括两代或两代以上的亲属；第三，有比较永久的共同生活。”（孙本文，1945：51）中国台湾学者谢秀芬认为：“家庭的成立乃是基于婚姻、血缘和收养三种关系所构成，在相同的屋檐下共同生活，彼此互动，是意识、情感交流与互助的整合体。”（谢秀芬，1998：73）美国社会学家古德（Goode）认为家庭包含了下列五种情况中的大多数：第一，至少有两个不同性别的成年人住在一起；第二，他们之间存在着某种分工；第三，他们进行许多经济与社会交换；第四，他们共享许多事物，如吃饭、性生活、居住；第五，成年人与其子女间有着亲子关系，父母对孩子都拥有某种权威，但同时也对孩子负有保护与抚育的义务，父母与子女相依为命；孩子之间存在着兄弟姐妹关系，共同分担义务，相互保护并且相互帮助（转引自彭怀真，1996：169）。也有学者认为家庭最基本的特点是由具有亲属关系的人们构成的集团，家庭就是以夫妇、亲子、兄弟等少数近亲者为主要成员，由成员间深厚的相互感情联系结成的、最初的社会福利集团（望月嵩，2002：83）。

贝克认为中国的家庭概念具有更大的模糊性和不确定性 (Baker, 1979)。费孝通先生也曾指出在不同的文化语境中, 家庭的概念是不同的。英文中的 “family” 表示的是由夫妇和未婚子女所构成的集团, 而中国的 “家” 往往包括了已婚成年子女和其他亲属, 有时甚至还包括仆佣等。为了表示这种差别, 他特别提出把中文的 “家” 译为英文的 “expanded family” (Fei, 1933)。在中国, “家, 是个伸缩性极强的概念, 作为一种象征符号, 这种模糊性正是汉族家的重要特征。它可以扩展到社会和国家, 作为一种具体结构表现在姓、宗族和家庭与家户上 (麻国庆, 1999: 1~3)。本研究中的家庭是指以婚姻、血缘、收养或感情等关系为纽带组成的, 以同住一起、经济共有、共同分享情感为主要特征的初级社会生活单位。而罕见病儿童家庭则是指与至少一位罕见病儿童患者长期共同生活的家庭成员组织。关于儿童的定义, 本研究依据联合国《儿童权利公约》的界定, 儿童系指 18 岁以下的任何人, 罕见病儿童指 18 岁以下患罕见病的儿童。

三 家庭抗逆力

抗逆力是个人在因应重大危机时所显示的能力。抗逆力可以被视为一种特性、个人所拥有的动机性力量或者一个过程。该过程描述了个人如何使用和发展他/她自身和外在的资源来处理生活困难以及完成个人成长。此概念在国外已经被广泛地运用于儿童和青少年的研究 (陈蓓丽, 2013: 17)。

当对家庭抗逆力进行定义时, 正如定义个体抗逆力一样, 关注点主要是家庭在面对压力时展现的优势而非病理上。这种非病理性的定义可以帮助家庭寻求精神健康服务, 而不必担心被评判或责备。Walsh 把家庭抗逆力定义为从逆境中恢复, 并变得更加坚强和更善于应变的能力 (Walsh, 1998)。他于 2002 年扩展了这一定义, 认为家庭抗逆力是家庭作为一个整体在面临困境或危机时, 在信念体系、组织模式及沟通过程等方面应对危机与逆境的能力, 以及透过危机达成个人和关系改善的能力 (Walsh, 2002)。这个定义包括了更多元素: 面对压力事件, 不仅能够应付和幸存而且还能够用逆境去促进个人能力的提升和关系的改善。这个定义认识到了在逆境之中, 个人能力增进和关系提升的潜能。McCubbin 等于 1996 年将家庭抗逆力定义为家庭利用其行为模式、技能去谈判、应对乃至在困境和危机中茁壮成长的能力 (McCubbin et al., 1996)。Hawley 等于 1996 年将家庭抗逆力定义为一种路径, 只要遵循此路径, 无论在当前还是以后, 家庭只要在面

对压力时都能够适应并健康成长。他们相信具有抗逆力的家庭面对压力状况能够用独特的方式积极应对。这种应对能力依赖于以下几个因素：家庭发展水平、风险和保护性因素以及家庭共同的信念（Hawley et al., 1996）。几年之后，Patterson 于 2002 年也定义了家庭抗逆力，家庭抗逆力是一个适应性的过程，在这个过程中，在重大的逆境或压力面前，家庭利用这一过程去适应并发挥家庭的功能（Patterson, 2002）。虽然这些定义有很多相似之处，但每一个定义都有其不同的强调点。Lee 等把抗逆力定义为当家庭面临内部或外部压力时，能够根据家庭信念或价值观系统而产生家庭功能变化的一个特征（先天或后天）（Lee et al., 2004）。有研究基于慢性疼痛模型提出家庭抗逆力的概念，认为家庭抗逆力是一种有利于家庭改变和增长的潜能，透过这一潜能，在面对突发或长期的困境或挑战时，家庭变得更富有资源。该研究通过慢性疼痛管理模式指出，整体大于部分，个人的抗逆力不能保证家庭的抗逆力，家庭中的成员和在社区一样，是有共同的抗逆力的，而不仅仅是按照相似的方式生活（West et al., 2011）。

家庭抗逆力研究的代表人物 McCubbin 夫妇发现家庭抗逆力不是一个静态的概念，应包括家庭的形态或对危机的回应。他认为家庭抗逆力的构成包括两个方面的要素：第一，家庭保护因素，指家庭成员处理发展阶段的转变以及努力提升家庭和谐与平衡的能力；第二，家庭恢复因素（McCubbin H. I. & McCubbin M. A., 1996）。有关儿童长期照护的研究显示，家庭整合、家庭支持和自尊建立、家庭的娱乐取向、控制和组织、家庭的乐观与优势等家庭恢复因子对促进儿童的身心发展有直接关系。家庭抗逆力研究的另一位代表人物 Walsh 则从家庭信念系统、家庭组织模式、家庭沟通与问题解决历程三个系统来分析家庭抗逆力展示过程。他认为家庭信念系统涵盖价值观、态度、偏见与假设等，主要可分为三项范畴：对逆境意义的诠释、克服逆境的正向前瞻、超越性与精神性（Walsh, 2006）。这些信念会融合成一套家庭的基本假定，影响情绪反应，促成决定，最终引发行动。信念系统是影响家庭功能运作的重要因素，也是培养家庭抗逆力的重要力量。如果视家庭为一个运作单位，那么当面对困境时，家庭系统及文化中最主要的信念，是影响家庭最大的因素。但需要注意的是，家庭成员间仍会有相异的观点、生活方式与认知，这与成员特质、时间因素或关键事件等，都可能对家庭信念系统产生影响。家庭组织模式对家庭抗逆力的作用主要体现在动员家族、组织资源、处理压力、调整组织结构，这是有效处

理危机，并因应长期逆境的方法。家庭组织模式因外部与内部的各种规范维持及文化与家庭信念系统、家庭成员对彼此的期待等因素影响而呈现不同的组织模型，并影响到家庭与成员的整合与适应。

综观有关文献，笔者对目前家庭抗逆力的研究框架做以下整理（见表1-2）。

表 1-2 家庭抗逆力研究框架梳理

作者	视角	属性	关注点	结果
Cowan et al. (1996)	个人	应对行为、抗逆性	风险、脆弱性、缓冲器	应对、能力、无故障
Hetherington & Belchman (2014)	个人	调适、自我掌控感、赋权	风险、脆弱性、缓冲器	运行良好
Woodgate (1999)	个人	抗逆性、不易受伤害、足智多谋、成熟度、动态过程	压力感知、保护性因素、脆弱性因素	适应能力、自尊、积极的/正面的态度、压力管理
Kim (1998)	个人	心理层面：现实地、积极地看问题，责任心、自信心、希望，灵活性、创造性； 社会层面：归属感、社会支持、积极的社会关系	逆境	过程、减少逆境连锁反应、减少消极情感、积极的社会关系、对生活的积极愿望
McCubbin H. I. & McCubbin M. A. (1988)	整体	家庭抗逆力资源、家庭类别和确定的功能模式、对压力源和严重程度的评价、问题解决和应对、回弹	压力、家庭脆弱性	调适良好、失调、危机
Silliman (1994)	整体	承担义务、交流、凝聚力、适应能力、灵性、连接性、共度时间、自我效能、家庭优势	未解释	未澄清
Patterson (1995)	整体	家庭资源和行为、家庭功能模式、在疾病和别的家庭需要之前取得平衡、保持清晰的家庭界限、保持家庭灵活性、维护家庭作为整体的承诺、能力、沟通能力、看到事情的积极方面、采用积极的应对措施、维护社会整合、和卫生保健人员发展合作关系	压力源、疲惫、日常烦恼	家庭调整 and 适应
Walsh (1996)	整体	组织模式、灵活性、联结、社会经济资源、沟通清晰、合作的开放的情感表达、如何看待逆境的信念系统、乐观看法	家庭压力源	衰竭、适应
Antonovsky (1987)	整体	信心、易处理、接纳和正向评价、可了解性、富有意义	压力状况	家庭福祉、压力缓冲器