

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

回首，我與你的相遇——罕見疾病手足的
生活經驗探究

*Deep Encounter: Exploring the Lived Experience with Sibling of Rare
Diseases*



研究生：林佳慧 撰

中華民國一〇七年六月

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 林佳慧 君所提之 論文
National Dong Hwa University

(題目) 回首，我與你的相遇——罕見疾病手足的生活經驗探究
Deep Encounter: Exploring the Lived Experience
with Sibling of Rare Diseases

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 (PhD) degree

學位考試委員會召集人

The Convener of Examination Committee

委員

Committee Member

委員

Committee Member

委員

Committee Member

委員

Committee Member

委員

Committee Member

指導教授

Advising Professor

系主任

(所長)

The Director of Department

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

中華民國
ROC

107 年
Year

6 月
Month

27 日
Date

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第十七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

在台灣八年了，一路上有太多太多的人幫忙，才讓我走到今天這一步。在完成論文的這一刻，也想藉著這個機會，讓如此幸運的我，對每一個你，說聲感謝。

謝謝指導教授翁士恆老師，謝謝你溫暖的接住我的焦慮和不自信，每一次的自我懷疑，可以在你那邊得到暫時的安穩，讓我在許多的模糊中一步步的前進。

謝謝口委們，維倫老師和榮邦老師，謝謝你們溫柔的對待和建議，讓我在快被緊張焦慮淹沒之餘，感受到自己被涵容著，無論是曾經在課堂上、演講中或是口試的當下，都讓我獲益良多。

謝謝實習督導們，因為你們的信任，讓我能夠相信自己是可以做到的。

謝謝我的室友們，每一句關懷、每一個貼心舉動，都讓我倍感窩心，謝謝你們每一次耐心的聽我因為焦慮所引發的各種牢騷、陪我做了無數次的討論，還陪我戰鬥到最後一刻。

謝謝好夥伴秀秀，謝謝你這一路上的陪伴，每一次的討論和互相打氣，是我繼續努力的動力。

謝謝一起在花蓮奮鬥的夥伴們，因為有你們可以一起玩樂、一起聊天、一直互相推動著彼此前進，讓我不孤單。

謝謝我親愛的家人，雖然你們不在身邊，但卻默默在為我緊張的倒數著日子，謝謝你們全力的支持，讓我無後顧之憂，成為我最強大的後盾。

謝謝願意跟我分享的罕病手足，從一開始跟你們相遇，到後來聽到的每一個經驗、故事，對我來說都是特別珍貴的。

最後要感謝自己，謝謝自己在每一次掙扎中的努力，也謝謝自己沒有輕易說放棄，讓這個結果成為可能。

想要感謝的太多，謝謝每一個在這段旅程中出現過的人、事、物，因為你們的存在，讓我得以茁壯成長。

2018.07.02

摘要

罕見疾病家庭中健康的手足所面臨的是不同於一般人的生活經驗，他們正處在一個心理健康的風險下。而目前現有研究中，罕見疾病手足相關的研究是少之又少，而其中又多以量化研究為主，較缺乏回到他們生活經驗去深入探究、了解的研究。

本研究以半結構訪談的方式分別採集來自不同罕見疾病家庭的健康手足的生命經驗，重新改寫和呈現出受訪者的生命故事，並以 **Max Van Manen** 所提出的詮釋現象學方法進行分析與詮釋，試圖去理解這些健康手足身處的倫理處境。

在罕見疾病下，這些健康手足也是「罕見」的受苦者，他們的生活經驗有別於一般大眾的手足關係，也迥異同處在罕病家庭處境之父母的受苦經驗。健康手足需要面臨的是一個發生率極低、幾乎不可能出現在人生中的狀況卻發生在身處的家庭中的重大考驗。他們所經驗到的，是一種指向家庭倫理結構之外的存在。而這種種的考驗讓他們處在一個無法掌控的極端處境下，承受著倫理之苦，隨時頻臨讓人想要放棄的邊緣。但同時我們也看到，他們有著「躍出」受苦位置的可能，做為一個見證家庭受苦者，得以去看見、重新理解這個受苦經驗，進而活出自己的人生。

關鍵字:罕見疾病、手足關係、Max Van Manen、詮釋現象學

Abstract

The healthy siblings in the family with rare diseases are under a risk of mental health. They are having a different lived experience from the others. Recently, there are still lack of research about healthy siblings of rare diseases. In addition, most of the current research are quantitative-oriented, which can't really improve our knowing about their special experiences.

In this study, semi-structured interviews were conducted to collect the healthy siblings of the rare diseases that come from different families. The collected experiences from the interviewees were rewritten and presented. In order to understand the ethical situation of these healthy siblings, the analysis and interpretation with the phenomenological approach which proposed by Max Van Manen was used in this study.

When rare diseases happened in the families, these healthy siblings suffered in a rare condition, which they are confronted with a low incidence disease that is almost impossibly happened. Their life experience is obviously different from the others (the siblings who had no rare disease-siblings, and also the parents who have a rare disease child). These siblings exist as a bystander of this family. They are in an extreme situation that they cannot control and suffers. However, we found that they have the potential to "leap out" from the position of sufferers, and become a witness of the family suffering, which make them to review and re-understanding their suffering in a higher position, then they can live their own life.

Key words: rare-disease, sibling relationship, Max Van Manen, Hermeneutical Phenomenology

目錄

第一章 緒論.....	1
第一節 前言.....	1
第二節 研究動機和目標.....	2
第三節 研究問題.....	3
第二章 文獻回顧.....	5
第一節 淺談罕見疾病.....	5
第二節 手足關係.....	5
第三節 我的手足是罕病兒.....	6
一、驟起驟降的情緒困境.....	7
二、和同儕相處的社交困境.....	7
三、過與不及的親子關係困境.....	8
四、喪失自我的自我認同困境.....	8
五、兩難的生活困境.....	8
第四節 倫理化的新視角.....	9
第三章 研究方法.....	13
第一節 研究設計.....	13
第二節 研究對象.....	15
第三節 倫理議題.....	16
第四章 四個手足的經驗敘事.....	17
第一節 活在現在——小琪的故事.....	17
第二節 堅強的保護傘——小文的故事.....	20
第三節 無悔——小綺的故事.....	23
第四節 媽媽的背影——小芸的故事.....	28
第五章 分析與結果.....	31
第一節 隱形的牆——從「同」到「異」.....	31
第二節 倖存者的罪惡與不道德的位置.....	32
第三節 警報響起：在備戰狀態和平凡日常間的灰色地帶.....	35
第四節 無聲的旁觀者——轉向自己.....	38
第五節 當死亡降臨.....	40
第六章 討論.....	43
第一節 獨一無二的倫理存在.....	43
第二節 極限處境的超越.....	45
第七章 結語與反思.....	47
與「你」相遇.....	47
終點？.....	47
未來研究展望.....	48
參考文獻.....	51

圖次

圖 1 罕見疾病家庭健康手足經驗的現象學還原.....	11
圖 2 健康手足的視角.....	43
圖 3 健康手足的「躍昇」路徑.....	46

第一章 緒論

本章旨在說明研究者對罕見疾病及手足相關研究開始感興趣的緣由、欲進行本研究的動機與目的，以及簡訴本研究對過去相關研究所抱持的看法，並針對其尚未釐清之處提出問題。本章共包含前言、研究動機及研究問題，共三節。

第一節 前言

在上大學以前，我從不知道什麼是罕見疾病，更沒想過有一天會想要做相關的研究。第一次接觸到罕見疾病是在發展心理學的課堂上，聽著老師簡單介紹幾類不同的罕見疾病，當下只覺得這些孩子好可憐，好希望可以為他們做些什麼。第二次的相遇竟已經是兩年後，在兒童病理學的課堂上，而這一次的相遇也是讓我下定決心想要做有關罕見疾病手足研究的開始。

記得那一次，老師要求我們回家準備有關罕見疾病的課堂報告，因為這個機會，我看到了幾個紀錄罕見疾病家庭的影片，其中一個讓我印象深刻的影片是紀錄一對父母在床前陪伴一個生命只有 5 天的孩子，在這五天的時間裡，父母就只是靜靜的，陪伴在孩子的身邊，直至孩子心跳停止的那一刻，父母悲痛的落淚大哭，互相擁抱安慰著彼此。而影片中除了父母和生病的孩子外，偶爾也會出現另一個健康手足小小的身影。影片結束後滿滿的心疼和不捨，也讓我開始思考，若今天換做我是影片中的手足，我要如何面對弟弟妹妹才剛出生就即將死亡的事實。

「死掉沒關係。會很難過，但沒關係。」，當我翻開《沙灘上的小腳印》這本書的第一頁，就深深震撼我的一句話。這是一本記錄一位患有異染性白質退化症小女孩的家庭故事，而這句話，是由只有五歲的哥哥嘉斯帕口中說出。嘉斯帕的父母因為擔心孩子會難過，不敢告訴嘉斯帕寵物鳥已經死掉的事實，但當嘉斯帕得知消息時，反倒是意外的坦然，甚至主動反過來安慰父母的。大人們在面對疾病和死亡時，會感到恐懼、想要否認，更何況是一個只有五歲的孩子？正因如此，或許有時候會因為擔心孩子們年紀太小會無法接受而刻意說得很委婉或甚至封鎖一切消息管道，對孩子隱瞞，來保護、避免孩子受到傷害，但其實孩子還是能夠感受到父母和家庭的變化的。其實，孩子知道的其實比起父母以為的來得多並不少見，或許那是父母擔心孩子而不

多說，而孩子也擔心增加父母的負擔而不讓父母知曉，一種彼此保護的結果(Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014)。

我是家中第一個孩子，在成長的過程中接續迎來了兩個妹妹和一個弟弟。從小到大，我和弟妹之間的關係是互不相同且一直在變化的。我還深刻的記得，平常在家裡兩個妹妹間只要一說話一定會吵起來，彼此互相指責，到最後不歡而散，但有趣的是當大妹聽到小妹在學校被人欺負時，馬上就會奮不顧身的委託認識的朋友去幫助小妹。雖然事後大妹的嘴裡一直抱怨著小妹，但我看在眼裡，卻是甜蜜的。或許是因為這份微妙的情感，讓我對手足的研究特別感興趣吧。記得當最小的弟弟出生的時候，我已經上小學五年級，常會幫著媽媽照顧弟妹。一直到弟弟上幼稚園的時候，老師投訴弟弟在上課的時候無法安坐在位子上，喜歡在地上爬來爬去，叫他名字也不會回應等，懷疑弟弟是有障礙的孩子。父母的焦慮緊張、沮喪、手足無措我都看在眼裡，但當下的我不知道自己可以做些什麼，我只記得自我從父母口中聽到弟弟有可能有障礙的那時候起，我開始積極的想要去了解、收集相關資料，期望著自己可以找到證據，來告訴父母弟弟沒有障礙，一切都只是多慮了。雖然最後還是沒有任何明確的診斷，但在成長過程中，屢屢看著父母費盡心思想要教好弟弟，卻總是被打回原點的無奈，聽著父母的抱怨，我怨恨著自己年紀小什麼事都幫不上忙，好希望自己可以趕快長大。

就連一個懷疑的診斷已經尚且如此，而罕見疾病，相較於其他的疾病，又更是讓人束手無策。我想知道，在那樣巨大的壓力下，其他健康的手足又會有什麼樣的生命故事？

第二節 研究動機和目標

在現今的社會下，健康手足總是被推到大家關注的聚光燈以外，但他們卻是同樣生活在罕見疾病之中的一群人，且處在一個心理健康風險的環境下。但現有的罕病研究中與手足經驗相關的，大多都以量化方式為主，缺乏較全面且深入的理解他們經驗的相關研究。因為罕見，本「不應該」發生的生活經驗卻出現在這些健康手足的生活之中，他們的經驗是具有特殊性的，本質上也將具有教育意義。和罕見疾病共處，那會是什麼樣的一種生活經驗？因此，我希望通過探究和理解這些健康手足的經驗，能夠達成兩個目標。其一是希望受訪者在敘說的同時可以協助自己重新整理這個經

驗。其二是透過揭示這些經驗，讓人可以通達，讓更多罕病家庭有所理解，也讓臨床現場的工作者可以看見這些手足並提供適當的幫助。

第三節 研究問題

罕見疾病進入到家庭，對每個家庭成員多多少少都會造成影響。當一個疾病發生，家中較常被矚目到的即是患者本身和其主要照顧者，他們的身體和精神上的苦痛和壓力往往是較直接被看見的。從國內目前現有的罕見疾病相關研究中可以發現，大多研究都聚焦在整個家庭所承受的壓力，或直接把焦點放在主要照顧者身上。如唐先梅和曾敏傑（2008）以焦點團體和深入訪談的方式針對罕見疾病家庭的壓力源做分析，提出了六項主要的壓力源。而蔡孟芬（2006）以家庭觀點去探究罕見疾病家庭所承受的壓力、因應策略及社會支持，受訪者中雖包含了健康手足，但對手足經驗的討論比例卻寥寥可數。不難發現，手足這個族群在罕見疾病下，相對是較容易被忽略的。

在現有的研究中，當提到有關疾病手足的研究，較常看到的主要是在探討該疾病對於手足的情緒、壓力、人際關係等負向的影響(Gallagher & Powell, 1989; Howlin, 1988; Mazaheri et al., 2013; Nolbris, Enskär, & Hellström, 2007; Sharpe & Rossiter, 2002)，或是指出這些手足會因此更成熟、具同理心、有較好的因應技巧、樂於助人甚至從此踏上助人之路等正向影響的相關研究 (Bellin, Kovacs, & Sawin, 2008; Sharpe & Rossiter, 2002)。但難道他們豐富的生活經驗就只僅止於這些正向或負向影響的化約脈絡？至今，很少有研究去理解他們真正的經驗到底是什麼？疾病所帶來的壓力、困境，對他們來說又有著什麼樣的生活意義？

余德慧（1998）提到，病者的受苦經驗是異觀在常觀的背景脈絡下出現而出現。而在這些手足的經驗中，他們雖沒有身體上的病痛，但他們卻會因為他人的存在或與他人的關係、角色的改變而受苦，這是一種倫理的苦。因為疾病的出現，原來的關係開始改變；或是從一出生就已經習以為常的事情卻因為漸漸成長開始與他人相比，發現到自己的異常並相對於社會下的常態，而有所苦。這個苦並非疾病所造成，而是因為他人而苦。這也正是現有研究中尚未被看見的。

故本研究將聚焦在了解罕見疾病手足的生活經驗，去探究他們從一開始覺知到家庭的改變，到後來在逐漸長大的過程中，經驗是怎麼發展的？他們所在的手足位置究竟是什麼樣子的？又是什麼樣的經驗讓他們受苦？

第二章 文獻回顧

本章旨在探討與本研究相關之名詞、研究及文獻，將簡單介紹罕見疾病及其於台灣的現況，然後介紹過去研究及心理學家所提出的手足概念，接著簡單回溯整理過去研究中針對健康手足的研究結果，最後再提出過去研究結果所忽略的健康手足所處在的人情、倫理處境，及本研究的不同視角。其中分四節，第一節為淺談罕見疾病，第二節為手足關係，第三節則集中在本研究的所想要探索的文獻回顧，最後將在第四節中提出一個倫理化的新視角。

第一節 淺談罕見疾病

罕見疾病到底有多罕見？到底多少人口的發病率才叫罕見疾病呢？罕見疾病是指罹患率極低，相當少見的疾病。罕見疾病被界定為疾病盛行率在萬分之一以下的疾病並符合罕見性、遺傳性、診斷困難三項指標，即達罕見疾病的標準。罕見疾病的患病人數雖不多，但其病類卻很多，目前台灣官方所公佈之罕見疾病種類即有 218 種 (衛生福利部國民健康署, 2017)。而各類患者在臨床的表現上有很大的差異，不同的患者在身心狀態、醫療照顧需求、生活適應等各方面都面臨著不一樣的問題。

罕見疾病的成因複雜，大部分的罕見疾病主要成因是基因發生缺陷，包括遺傳性基因缺損和基因突變而導致先天性的疾病，而少部分目前仍原因不明。基因缺陷意指著胎兒在母體中就已經有著發育上的困難或遲緩，也因此較其他慢性疾病容易威脅到生命。有些胎兒的器官可能因為發育不全衰竭導致一出生就夭折死亡，有些是看著孩子一步一步成長後突然停滯甚至開始退化。

第二節 手足關係

手足關係是獨特、親密、複雜和變化無窮的，也通常是個體一生中經驗到最長的一段關係。手足之間有許多生活經驗的分享、競爭、嫉妒和猜疑，也有著溫暖又充滿競爭的情感連接(M. Nolbris, Enskar, & Hellstrom, 2007)。

心理學家阿德勒(Alfred Adler)提出了手足關係和出生序的概念且認為出生序對兒童的人格有很重要的影響。阿德勒認為父母對待不同出生別孩子的方式不同，從而造

成了孩子們在依賴感、成就行為等方面的差異。其中主要可分為五種出生別：長子女、次子女、中間子女、老么及獨子。舉例來說：長子通常具有領導人的氣質；次子女一出生就與另外一個孩子分享父母的愛，因此通常會想要超越老大，表現上是較叛逆的；中間子女是被夾在中間的尷尬地位，因此也常成為家中的調解者或取悅者；老么通常是家中的寶貝，被過度保護的，也是集注意力於一身的；而獨生子女身邊圍繞的都是成人，缺乏和其他孩子互動的經驗，常是早熟、完美主義的。但在罕見疾病家庭中，無論生病的是年紀較長的哥哥、姊姊還是年齡較小的弟弟、妹妹，較健康的手足都自然地肩負起照顧者或社會標準中長子女的角色。而這時候，哥哥不再是哥哥，妹妹也不再是妹妹，出生序在這個家庭中的意義已經產生了變化，以年紀大小來看待手足關係也不再合適。

當罕見疾病出現在一個家庭中，不只影響到病者的個人健康狀況，連帶牽動的是整個家庭。當一個孩子被發現患有威脅生命的疾病，整個家庭的成員的生活模式、情緒、壓力狀態等都會受到影響和改變。病者是首當其衝的，主要照顧者次之，但問題在於，那些健康的手足呢？他們受到哪些影響？又如何被影響？

第三節 我的手足是罕病兒

罕見疾病患者在台灣有將近一萬五千人(衛生福利部國民健康署, 2017)，人數實在不容小覷。而近年來，經由政府及大眾媒體的倡導之下，罕見疾病已逐漸被關切，社會大眾對於罕見疾病也不再陌生。在回顧過去的健康手足研究發現，自三十年前就有學者開始注意到家中患有疾病兒童的手足其實是有著「潛在風險的族群」，更有學者提出「the forgotten children」來描述這群人常常是被人所忽略的(Hallberg, 2013)。近二十年來，雖然這些健康手足的相關研究逐漸受到重視，但以罕見疾病做為研究的對象仍是屈指可數。故在接下來的文獻回顧中，將不只侷限在罕見疾病健康手足的研究，也同時去看看在其他疾病的健康手足研究中，是如何去探究這些健康手足的經驗的。回顧文獻後發現，在這些健康手足的研究中較常會探討的是健康手足會面臨到的困境、疾病對手足的影響或是手足的心理社會功能和狀態。而接下來本研究將呈現經過研究者將這些困境或影響加以整理和分類後，所形成的五個主題。

一、驟起驟降的情緒困境

在 Bellin、Kovacs 和 Sawin (2008) 的研究中指出，健康手足的經驗中帶著混攪的情緒 (stir up many emotion) 長大，像是當他很愛姊姊、他被迫要去醫院的時候會感到生氣，還有羨慕、妒忌、感到被剝奪的、罪惡感、困窘等。也有研究指出，因為兒童疾病而缺乏互動和溝通的家庭可能會使正常手足感到困惑和被孤立。無時無刻的擔心似乎成了健康手足日常生活中的一部分，有些手足在學校的時候會因為突然出現的憂慮感而無法專注在課堂上，有些手足指出就算他們處在愉悅的情境中，擔心的想法也有可能會突然出現 (Malcolm et al., 2014)。除此之外，特殊情境也會促發焦慮的發生，像是當聽到有關病者的疾病相關訊息或是有關死亡的議題時。無助感也會是健康手足常常經驗到的。他們每天看著病者因為疾病的折磨而一天天的改變，而自己卻什麼也做不了 (M. Nolbris et al., 2007)。

二、和同儕相處的社交困境

除了情緒問題外，另有研究指出這些健康手足也可能面臨和同儕相處困難的風險 (Giallo & Gavidia-Payne, 2006)。很多時候，健康手足為了幫父母分擔病者的日常照護，而減少了他們參與社會活動的時間。尤其是長子女所扮演的「代理父母」的角色，常使他們犧牲許多參與同儕社會學習的機會 (Seligman, 1983)。

Dyson (1987) 則指出，手足對於帶著障礙兒童出去的行為舉止的異樣眼光會令他們感到困窘。而在 Guse 與 Harvey (2010) 所做的侏儒症家庭的健康手足研究中也同樣提到，當這些手足和病者一起出現在公共場合時，常會被注視或議論，讓他們感受到一種異樣的眼光和不被歡迎的感覺，但隨著時間過去，他們也發現自己會漸漸忽略這些異樣的注視。

而 Powell & Gallagher (1989) 的研究中則歸納出正常手足在交友時特別關注的問題，如在告知朋友方面，正常手足可能面臨如何告知、是否邀請朋友和障礙手足會面、擔心朋友不能理解或擔心朋友會告訴學校的每個人；正常手足可能面臨朋友戲弄障礙手足的狀況，要如何處理及反應的問題；擔心朋友是否接納或者害怕自己的障礙手足 (引自詹珮宜，民 89)。

三、過與不及的親子關係困境

當家中有罕見疾病的孩子時，父母和健康手足的關係是備受考驗的。從過去文獻中可以看到，健康手足常會面臨到親子關係的困境，像是父母和健康手足可能在如何對待病者這件事情上出現不同的意見，從而產生爭執，此外，當父母將多數時間心力投注在病者身上時，健康手足可能感到被忽略，從而對父母或病者出現生氣、不滿等情緒。(Guse & Harvey, 2010)。另外也有研究指出，當家中有罕見疾病的孩子，父母和其他手足之間可能會採取一種保護態度，限制了彼此之間對於患病兒童的資訊交流(Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014)。父母可能因此會低估了手足所知道的情況，忽略了手足擔心的情緒，而相反的，手足因為擔心增加父母的負擔，常常不敢把自己的害怕擔心告訴父母，親子之間的隔閡越來越多，關係也越來越疏遠。

四、喪失自我的自我認同困境

對於年幼的正常手足，他們經常要協助父母照顧比自己年長自己的障礙者，無法如一般家庭有兄姐的照顧，因而可能導致角色上的混淆或衝突(Begun, 1989)。相反的，對於較年長的手足，協助照顧年幼的病者、需要忍讓等就變得更加理所當然，隨著時間流逝，讓他們不禁開始對自己在家中的角色產生懷疑。健康手足也可能會感到自己不被他人視為是一個獨立的個體，他人常常不會記得自己的名字，而是以病者的手足的身分被他人記住(Guse & Harvey, 2010)。

五、兩難的生活困境

Nolbris 等人在 2007 年針對癌症健康手足的研究中指出健康手足會面臨忠誠度的衝突(conflict of loyalty)。例如他們可能很希望和朋友一起出去玩，卻同時會希望在家陪伴手足、希望正受疾病折磨的手足的需求都可以被滿足卻又不希望病者獲得太多的關注等等兩者之間矛盾的掙扎。

當我們逐漸成長，無論是踏入學校接受的教育又或是從現今社會媒體接受到的都是鼓勵個體勇於追求自我實現的西方思維。而另一邊自小在家中被教育的卻是傳統華人以孝為先，以整個家庭利益為重的教育。吳宇娟（2004）指出，孝道是中國人維持家庭運作的一種觀念，尤其當父母有難時，孝順、奉養父母是一種責任與義務。因

此，當家庭中的成員失能時，身為家庭中的健康手足，特別是較年長的手足，替代父母的角色料理家務並照顧年幼弟妹似乎也是天經地義不容置疑的。面臨自身和家族的利益，他們將經歷掙扎、取捨，甚至可能因為無法取得平衡一直在兩端之間拉扯，最終讓自己疲憊不堪。

另外，除了上述大部分研究中所提到的罕見疾病所帶來的困境以及對家庭和手足的負面影響之外，也有研究加入了正面影響的假設，認為這樣特殊的經驗也許會是這些手足的一份禮物，亦或是一個讓他們去面對自我衝突並超越自我的機會。就像 Bellin、Kovacs 與 Sawin 在 2008 年時指出，患有脊柱裂的青少年患者的手足除了會有一些負面影響的風險外，保護性的結果也可能會出現。其中可能包含更成熟、增進同理他人的能力和發展因應技巧的提升等。而 Guse 和 Harvey（2010）也指出，健康手足和其患有侏儒症的手足有一種親密而又特殊的關係、會感受到家人間的親密感和團結等。

第四節 倫理化的新視角

我們可以從這些研究中發現，一般人會很自然的將目光焦點集中在罕見疾病的孩子身上，而將這些健康手足以一個「被影響者」的語言受格，看視其經驗為被罕見疾病所影響而有了正向或負向的簡化結果。而綜合過去研究中可以發現，有大部分是以問卷來作為資料搜集的方法(Love, Richters, Didden, Korzilius, & Machalicek, 2012; Mazaheri et al., 2013; Skotko, Levine, & Goldstein, 2011)，或是以父母的視角來討論這些健康手足的經驗(Cuskelly & Gunn, 2006)。這些方式預設了一個「受訪者被罕見疾病所影響」的假設和立場，以罕見疾病為因，生活壓力處境為果，這些手足還是無法成為生活經驗的主體，也無法讓我們了解、貼近他們的真實經驗。但這並不是要去否定這些研究的重要性或是罕見疾病對這些健康手足的影響，而是想要說明，若我們想要真正去瞭解他們的經驗，必須進入他們自有的主體性，考察其生活經驗，而非將其化約為一個或多個變項來處理。

若我們可以回到健康手足的經驗去看，會發現其實這些罕見疾病者身邊的健康手足其實也在經驗著這個疾病，與病者一起生活在罕見疾病的經驗中。他們目睹著罕見疾病的發生，看著病者承受著痛苦的折磨。當罕見疾病發生在家庭，出了病者和主要照顧者會出現不同於一般人的經驗外，這些健康手足亦是如此，他們的經驗和身體

感受都是當下發生的。但通常大家所關注的焦點都是聚焦在罕病兒童身上，疾病經驗被放大而注視，而健康手足的經驗卻常常是被忽略的抑或是被認為是家中犧牲最少的一方。相較於生病的孩子，健康手足被視為是活在疾病之外的，而當我們如此注視著罕病兒的同時，其實正活生生的把罕病兒和健康手足之間的距離拉開，健康手足被推到這個家的邊緣位置，罕病兒童和健康手足共同活在罕見疾病之下的樣子也將無法被看見。

反觀病者本身，在某些家庭中，患有罕見疾病的孩子從一出生開始，智力就沒辦法很好的發展，有些重度的孩子甚至是意識不清楚的，他們可能連痛是甚麼都沒有辦法來得及去理解就已經離開這個世界了，他們可能一輩子都沒辦法理解這個疾病，沒辦法理解這個疾病發生在自己的身上。而一旁的手足，卻是完全能夠理解、經驗罕見疾病的。在這個時候，得到罕見疾病的究竟是誰？若以生理醫學的角度來看，理所當然是有著基因缺陷、各種疾病症狀的那個人。但以另一個角度來看，若人在病中卻意識不到自己病了，而另一人雖生理上沒病卻能夠意識到自己生活在病中，兩者之間，是誰得了罕見疾病？

因此，當我們在面對這些健康手足的經驗，應將視角放大，看到其實兩人都在疾病中，而不是將一方摒除在外（如圖 1）。而在本研究中，所欲探究的，將不以罕見疾病對健康手足的正、負向影響來看待他們的經驗，而是回到現象去看見他們的經驗，理解健康手足在整個家庭、社會文化脈絡下究竟身在什麼樣的一個倫理處境。

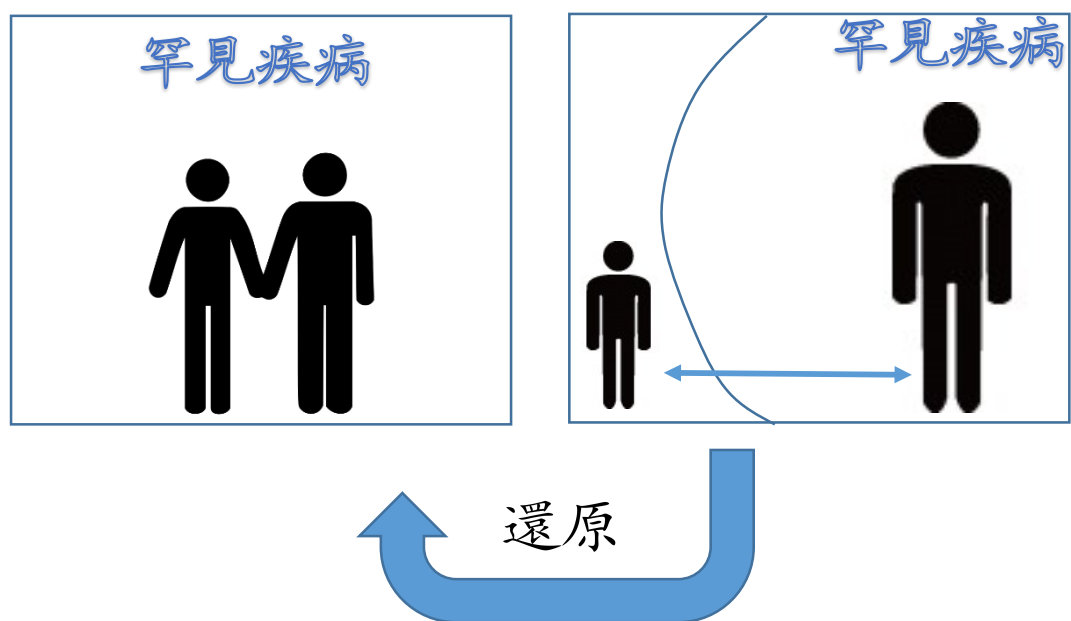


圖 1 罕見疾病家庭健康手足經驗的現象學還原

第三章 研究方法

本章旨在說明本研究的資料蒐集方式及所採用之分析方法，並進一步檢視在研究過程中可能產生的倫理議題。本章主要可分為三節：第一節為研究設計、第二節為研究對象、第三節為倫理議題。

第一節 研究設計

本研究針對四位擁有罕見疾病手足的成年受訪者，以半結構的深度訪談 (semi-structured indepth interview) 進行資料的蒐集，使訪談既可以聚焦在研究問題上，又可以讓受訪者有較大的彈性空間說出其自身的主觀生活經驗。而訪談後的文本將以馬克斯·范梅南(Max Van Manen)所提出的詮釋現象學 (Hermeneutic phenomenology) 觀點做為分析材料的方法。Max Van Manen 於 1990 年在《探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學》一書中提到，藉由將人類每天的生活經驗以細膩的描述，勾勒出事情發生的過程，對現象本身加以解釋，以求從深入的詮釋中尋得事實的情景脈絡，而彙整出人類對各種現象的共通感覺與看法。透過這樣的過程，將可以獲得相當寶貴的人類經驗。而藉由深入訪談，可以探索和收集到受訪者的個人生命故事，發展對人類現象更豐富和深入的理解。

1. 資料蒐集：半結構深度訪談

深度訪談是質性研究中最常被採用的資料收集法，是用來收集以受訪者為中心的詳盡、豐富想法和觀點的方法。在深度訪談中，受訪者是主體，研究者尊重受訪者的觀念，訪談的目的也在於了解受訪者的思考，重視他們的感覺，尊重他們對行為的詮釋。

本研究的訪談內容將會聚焦在與罕見疾病共同相處的家庭生活和倫理經驗，經由半結構的形式，引導受訪者敘說經驗，訪談大致會依著罕見疾病發生的時間進程進行，由初發到現在的生活狀況。訪談大綱大致如下：

- ❖ 從什麼時候開始經驗到手足患上罕見疾病，該經驗是什麼樣子的？
- ❖ 這個疾病帶給你甚麼樣的影響？
- ❖ 你如何看待你在這個家庭中的手足角色？

- ❖ 你和患病手足的關係是什麼樣子的？
- ❖ 對患病手足有什麼樣的期待？

2. 資料分析方法:

本研究主要是以 Max Van Manen (1990) 所提出其在進行人文科學的詮釋現象學研究時所使用的方法論架構為基礎，其中主要包含六個步驟。Max Van Manen 也強調，現象學方法應該是動態交互的、啟發式的，無法以一系列的規則去定義出方法，規則化分析方法將排除可能通達理解的路徑。在實際研究的過程中，步驟之間的順序並非制式化、固定不變的，而是更仰賴研究者沈靜的體會、把握此種探索背後的精神。而本研究也遵循 Max Van Manen 的理念，在將該方法延伸到本研究的同時，思考該方法應用在本研究中可能的限制，並按照其所希望詮釋出來的主要架構做調整，去形成我對受訪者的理解。根據高淑清等人 (2004) 中，Max Van Manen 提出的六個步驟如下：

1. 轉向生活經驗的天性 (Turning to the Nature of Lived Experience)：現象學研究的開始必然以活著的人為起點，而這個人身處在特定的個體、社會、歷史生命環境脈絡中，現象學研究試圖去了解有關人類存在的某些面向，形成現象學的問題。
2. 研究我們所生活的經驗 (Investigating Experience as We Live It)：現象學研究的目標在於與原本的經驗重新接觸，了解生活經驗本性——我們所體驗過的經驗，而非被概念化後的經驗，尋求一種由於深刻的活過而產生的生活智慧。生活經驗的素材可以以各種形式蒐集或呈現，如訪談、觀察、傳記等。
3. 對本質主題的反思 (Phenomenological Reflection)：對生活經驗真實的反思，是一種認真推敲的、反思的領會，對經驗反思自問「是什麼構成了該生活經驗的本性」，並區分表象和本質的之間的差異。透過投入文本的雕琢和反思，將現象描述的文本視為具意義的單元、意義的結構或主題描述來趨近、捕捉文本意義的結構。
4. 詮釋現象學的寫作——寫作與再寫作的藝術 (Phenomenological Writing)：寫作不僅只是為了呈現 研究報告或學術論文發表的一種方式。寫作是一個不斷改寫的過程（不斷的再思考、再反思、再知覺的歷程），牽涉的是文本式的反思，它試圖將內在感知外在化；它試圖將我們生活世界的一些生活即刻性暫時

的分離出來。當我們瞪著寫作的紙，且瞪著我們的書寫時，我們客觀性想法便回瞪過來，透過不同層次的提問來回不斷的辯證、詰問，來澄清生活經驗中經驗的完整性或模糊性。

5. 維持一種強大且導向性的關係（**Maintaining a Strong and Oriented Relation**）：研究者應該對根本問題或概念保持強而有力的態度，在趨近某客體時對於自身當有所定位，不駐足於淺薄的表象和虛假的偽證，避免被誘惑而走偏，徬徨的沈溺於徒勞的空想、停頓在先前的想法和概念之中，或迷失於個人成見之中而不自覺。
6. 考慮部分和整體以平衡研究情境脈絡（**Balancing the Research Context, Parts and Whole**）：研究者必須持續的衡量研究的整體設計，而非只是考慮到各個部分在整個文本架構中的重要性而已。當研究者沈浸在自己的寫作中而迷失方向時，可以退後一步，看看整體、看看所給予的情境脈絡，以及該如何讓每一個部分對整體有助益。

第二節 研究對象

本研究一共有四位受訪者，皆來自不同罕見疾病的家庭。第一位受訪者小琪是一位已婚婦女；第二位受訪者小文是一位三十來歲的上班族，單身，女性；第三位受訪者小綺是一位女大學生；第四位受訪者小芸則是二十來歲的上班族，單身，女性。

這四個受訪者中，有的是經由社福單位介紹而來，有的是在指導教授的協助邀請下同意參與本研究。其中，有三位受訪者是以面對面的方式進行訪談，一位受訪者因為個人因素無法進行面談，故改以電訪的方式進行。當面訪談的空間皆安排在一個氣氛較輕鬆的咖啡廳，目的是希望訪談的當下受訪者的經驗能夠是輕鬆的、不會有負擔的，也避免像傳統研究標準化的進行方式那樣可能會讓受訪者感到他們是在被研究或是調查的對象。本研究希望的是能夠在一個比較開放的氣氛下，讓受訪者能夠輕鬆自在、主動的、感受到自己在被支持的關係中去談想要談的經驗。

從訪談過程中所獲得的敘事資料，將由研究者以描述性的方式重新書寫其經驗敘事。故事的書寫是本研究分析的第一個步驟，是研究者置身想像後所形成的文本，也是研究者對手足生活經驗理解的呈現。故事的目的是想要引導讀者看見這些受訪者們所身處的世界，因此研究者在書寫的時候將著重在故事主角的經驗本身，並將診斷

名稱及背景資訊模糊化，不做過多的細節描述。不拘泥於細節的考量，一方面是因為本研究的焦點不在於探究罕見疾病本身，同時也是為了避免罕見疾病的罕見性及特殊性讓受訪者進入被指認的風險。而為了保持研究的謹慎性，在研究者將受訪者的生命故事書寫完成後，將經由電話向受訪者本人確認該故事內容是否有需要進行修改或內容增減的地方，以避免研究者在理解和重新改寫故事的過程中出現過度的詮釋和剝奪受訪者對自身經驗的詮釋權。

第三節 倫理議題

本研究是以生活經驗的探究，訪談罕見疾病患者手足的生命故事，並以詮釋現象學的方式進行分析，期間不免會將受訪者的口述經驗呈現出來，再加上萬分之一以下的盛行率，受訪者被辨認出來的風險將提高許多。因此將列出需考慮之倫理議題，如下：

1. 匿名性：因考量到罕見疾病族群數量上的特殊性，為保護受訪者之隱私，將嚴守匿名保密的原則，並在呈現受訪者的文本內容中，把和疾病相關的資料模糊化，以降低受訪者被辨識出來的風險。
2. 研究參與的自由：本研究邀請的受訪者皆為自願參與研究，且被告知其有權拒絕回答任何不想回答的問題、亦隨時擁有退出研究的權利，以使受訪者可以安全的分享他們的生命經驗為目標。
3. 呈現內容的合適性及是否貼近受訪者經驗：經過改寫的故事，將先提供給受訪者以進行內容及合適性的確認，對於受訪者有疑慮或認為不適合的內容將刪除不予採用。本研究所呈現的受訪者的故事皆已經由本人的閱讀與確認。

第四章 四個手足的經驗敘事

本章節旨在呈現四位受訪者的生命故事，讓讀者能夠直接的去看見、置身於受訪者和罕見疾病共處的生活經驗。根據不同的受訪者的故事，本章將分為四節，分別為：小琪的故事、小文的故事、小綺的故事及小芸的故事。

第一節 活在現在——小琪的故事

小琪出生在一家五口的家庭中，排行老么，相對於內向安靜的小琪，姊姊個性較外向、愛往外跑，喜歡到處結交朋友，而哥哥就像是小琪和姊姊的綜合體，有主見、但也較內斂，很少表達自己。平日裡，兄弟姊妹間個性不同、想法不一，但可能是因為小琪排行最小，習慣了被照顧的生活，習慣了大小事情都由大人決定，很少會主動表達自己的想法或是意見，也漸漸安於什麼事情都不用管、不用承擔的日子。

當小琪到了適婚年齡，她離開了熟悉的家，遠嫁到家鄉的另一端，和先生一起生活打拼，後來生下了兩個可愛的女兒。突然從家中最小的女兒升格為人妻和人母，小琪也花了好一段時間才調整適應。小琪覺察到，尤其在生了小孩以後，有很多事情都必須自己學著去承擔、面對，碰到沒辦法改變的事情，也要學著接受。就當小琪適應好婚後生活時，突然有一天，從遠處傳來的噩耗，再次打亂了小琪的生活。

那一天，電話鈴聲響起，小琪拿起手機一看，是從老家打來的電話，電話中聽見媽媽和嫂嫂用慌張的聲音說著哥哥得了一種從來沒聽過的病，心中也開始跟著緊張起來。放下電話，心中仍是忐忑不安，為了弄清楚哥哥到底怎麼了，小琪試圖從網路上尋求解答。「喔，原來就是類似漸凍人，但過程相對比較平緩」，小琪在看完網路上零零種種的介紹後，得出了這個較能夠理解的結論。因為不熟悉的病名、無法掌握的病程，而網路上的訊息雖多卻複雜難懂，一邊看著他人的案例，小琪腦袋中充滿著哥哥未來可能會發生的情況，「沒藥醫該怎麼辦？哥哥以後會不會不能走路，會不會，有一天就離開我們」。

自從得知哥哥生病的消息後，小琪的眼淚偶爾會突然就不聽使喚的掉下來。在將近一年的時間裡，小琪很害怕聽到他人問起哥哥的近況，或是提到哥哥的名字，家人間似乎也會儘量避免談起哥哥的病況。但因為知道他人是出於善意的關心，卻也不好說些什麼，每當別人問起，小琪只能忍著眼眶的淚，深吸一口氣，努力讓自己的心

情平復。在哥哥剛發病的那一年，小琪常常會突然悲從中來，一開始小琪只是單純的用忙碌來轉移注意力，讓自己不會一直陷在難過的情緒中，努力讓現在的家庭不受影響的繼續運作。但忍耐終究是有極限的，為了不想讓先生和女兒擔心，當小琪再也無法忍受的時候，就會自己到沒人的地方放聲大哭，將壓抑已久的情緒釋放出來。哭過之後，就得重新振作，回到全能媽媽的位置。比起結婚前的自己，小琪覺得自己已經變得更加成熟、堅強，若是哥哥生病這個打擊發生在結婚前，小琪應該就只會一直和家人一起沈浸在難過的氣氛中無法自拔吧。

對於哥哥的病，小琪心中滿滿的疑問和不捨，「原本是一個正正常常的人，怎麼會遇到這樣的疾病？」，但擔心和慌張之餘，小琪似乎什麼也做不了。生病的哥哥不在身邊，看不見哥哥到底怎麼樣了，所有的訊息都只能被動的從電話中由媽媽和嫂嫂轉告。因為哥哥生病，生活上多了很多需要幫哥哥安排、做決定的事情，而主要在照顧哥哥的媽媽和嫂嫂之間偶而也會有一些意見不合或是誤會產生。或許因為距離太遠不了解實際情況的關係，也或許是不想添亂，小琪參與決策或是提供意見的次數不多，但小琪總是會負責扮演著橋樑的角色，聽著電話中那頭的家人傾訴、吐苦水，協調著中間的分歧，希望能夠安撫好家人的情緒。每一次在電話中聽到媽媽的哭泣和自責、嫂嫂的難過和壓力，突然覺得，比起在哥哥身邊照顧的媽媽和嫂嫂，自己的難過似乎變得不那麼重要了，為了不想要讓家人擔心，小琪努力的掩飾著自己的心情。

就在哥哥被確診後，醫院安排了一次會議，讓家屬前去參與。因為遠在他鄉，小琪沒有出席。事後從電話裡，聽著姊姊解釋哥哥的病源於身上一個小小的染色體變異，說明著哥哥接下來可能會經歷的病程和對應可以做的復健安排，小琪心中的疑問一個個被解答。但與此同時，小琪也了解到哥哥的這個疾病有著「傳男不傳女」¹的遺傳性。小琪心中明白，自己是這個病的帶因者，而女兒也可能承襲著這個從阿公身上就傳下來的家族基因²。意識到家族中有著不正常的基因，小琪一開始是會感到震驚、無法理解，但或許因為自小接觸宗教團體，讓小琪很快就能夠「換個角度」，往好的方面想，接納了這個無法被改變的事實。「與其花力氣擔心未來會發生的事情，不如將力氣著手於眼前的事情，先把眼前的事情做好」，成了小琪的座右銘。從哥哥發病

¹因為該罕見疾病和性染色體有關，大多發病患者為男性，女性則多為隱性帶因者。

²小琪媽回憶小琪外公身上也曾出現過和哥哥類似的症狀，但因為當時醫療不如現代發達，阿公亦已經上了年紀，因此當時以為外公的病症只是身體老化所造成；另小琪表哥過去也曾出現過相似病徵且因此過世，但當下小琪媽並未將此事放在心上，直至哥哥發病時才想起。

至今已經四年多，令小琪感到欣慰的是家人間的凝聚力。雖然平常不常聯絡，也很少互相表達關心，彼此間也偶爾會有誤會、或無法諒解對方的處事方法的時候，但當家裡碰到困難的時候，家人都會馬上跳出來，用自己的方式在幫助這個家，小琪覺得，家人間的感情似乎變得更好、更珍惜彼此了。

幾年觀察下來，因為哥哥的病況仍維持著不繼續惡化，而家人們也逐漸找到自己的「出口」，看到一直很掛心的家人慢慢回到正常的生活軌道上，小琪才漸漸能夠放下心中大石。對於未來，小琪抱持著樂觀的態度。因為哥哥的病，讓小琪體會到人生的無常，「生老病死都是人必經的過程，每一個人都有自己的生命歷程要去走」，小琪在面對哥哥的病以及自己身上的家族基因時，總是這樣告訴自己。小琪慶幸著自己生的是女兒，心中也早已想好，若是有一天，女兒有了交往或結婚的對象時，一定要叮囑女兒先去做檢查。但等到女兒要結婚的那天，或許還有十幾二十年，沒有人知道未來的社會會變成什麼樣子，小琪默默期許著科技的進步能夠讓人在未來某一天為這些無藥可醫的病找到解藥。

第二節 堅強的保護傘——小文的故事

小文出生在一個傳統的家庭中，一家四口，和爸爸、媽媽及哥哥一起生活。爸爸是個生意人，媽媽則是家庭主婦。在小文的印象中，爸爸是個很有威嚴的人，總是忙著工作，回到家也鮮少和家人互動，因為總是板著臉，小時候的小文覺得爸爸好兇，不喜歡獨自和爸爸單獨待在家裏。媽媽則是一名全職的家庭主婦，平日裡對小文和哥哥的教育也有一定的要求。哥哥和小文相差兩歲，但哥哥的體力不太好，跑步、運動都較一般人弱，也很常生病，當病情嚴重需要住院時，媽媽就會陪哥哥一起住院，小文雖然不願意，但也只能接受這樣的安排。

哥哥第一次做檢查是在哥哥國二的時候，媽媽發現哥哥除了體力不好、常生病，因此帶哥哥到醫院做檢查，後續做了幾次的復健，後來因哥哥懶得出門，就沒有持續下去。就這樣過了兩年，小文上國中的時候，爸爸突然因病過世了，留下小文、哥哥及媽媽三人。爸爸的離開，突然失去了依靠，對全家人都造成了不小的影響。當小文即將國中畢業，在煩惱著要選擇什麼科系時，在媽媽的推薦下，小文也就順著媽媽的意願選擇了醫藥衛生相關科系，「懂一點好像也比較好」，因為爸爸過世的打擊，小文心中這樣想著。

哥哥再次到醫院去做檢查是在哥哥高二的時候，因為哥哥走路的姿勢就像穿著高跟鞋在走路，加上可以行走的路程越來越短，親戚強烈建議媽媽讓哥哥接受手術治療。就在手術前準備讓哥哥麻醉時，哥哥突然陷入了昏迷，手術被緊急停止，哥哥被送到加護病房插管急救，小文也在接獲通知後匆匆趕到醫院。「原本只是個小手術，怎麼會變成這樣？」看著哥哥沒有意識的躺在病床上，小文無法理解，也感到心中滿滿的怒氣。看著醫護人員將哥哥的手腳綁在病床上，小文心裡知道這麼做的目的是不要讓哥哥將管子拔掉，雖然很心疼，但也只能在一旁試圖向無法諒解的媽媽解釋、安撫媽媽的情緒。「爸爸才剛過世，我真的不想再接受另一個家人的離開」，小文心中默默想著。但好在，最後哥哥意識也慢慢的恢復清醒。哥哥康復後，為了進一步瞭解哥哥昏迷的原因，會診了神經內科，檢查後醫生認為是哥哥的疑似運動神經受損，但因為無法確認，決定暫緩開刀，後來也就不了了之了。直到哥哥大學畢業後，為了就業又再次到醫院做檢查，輾轉轉到了小兒科，才被確診是得了罕見疾病。「你就是肌肉病變,怎麼不早點來看」、「這個病就是會一直退化，不用復健，也沒藥醫，類固醇加減吃，麻醉風險很高」，小文記得醫師這樣說明著。後來哥哥吃了兩三年的類固

醇，但因為類固醇作用讓哥哥的抵抗力變差，又常常感冒，臉上都是痘痘，也就沒再繼續看診拿藥。

哥哥先前因為體力不好本就很少出門，被確診後有很長一段時間更不喜歡出門，也無法接受移動時需要坐輪椅。小文發現，哥哥在被確診後變得越來越厭世、易怒，時不時就會對家人發脾氣，習慣將過錯怪罪在別人身上，常常怨天尤人。小文認為這些行為都因為哥哥從小嬌生慣養，被寵壞了，就像少爺一樣，總是喜歡使喚他人、不願努力、不想接受挑戰等，心中滿滿不是滋味。「你可以自己做到為什麼每次都要人幫忙？你得到的關愛比較多，怎麼還不滿足？我都撐過來了，你怎麼可以一打就跑？」，面對哥哥的任性，小文的感覺是複雜的。小文雖會對哥哥的行為感到很不舒服的，但同時也會對自己不幫行動不便的哥哥而感到愧疚，每當拒絕哥哥的要求，小文就會覺得自己很不應該，幾句碎念後還是會回頭去幫哥哥的忙，小文覺得自己就像被哥哥情緒勒索了一樣。

巨大的壓力，讓小文好希望可以暫時逃離這個地方。就當小文覺得快要被壓垮的時候，也恰巧到了要離家去念大學的時候，小文就這樣順理成章的離開了家。在大學四年的時間裡，小文覺得自己似乎變得不一樣了。小文國小的時候，是比較安靜內向的，不太懂得如何和人建立關係，每當到了要轉換班級的時候，想到要和好不容易變成好朋友的同學被分在不同的班級，小文就會變得特別不安。或許因為大學同學們的溫暖和包容，小文也開始變得較開放，會主動結交朋友，也較懂得體諒人。回頭想起哥哥那些不討人喜歡的舉動，小文似乎也較能夠理解哥哥的難處，對哥哥的行為做出合理的解釋。

小文在大學畢業後曾想過要繼續留在南部發展，但因為聽到媽媽和哥哥在自己離家這段期間常常爭吵、關係緊張，為了不讓這個家破碎，小文決定要回去保護這個家，希望可以從中調停媽媽和哥哥的爭執。對於不得不成為這個家的保護者，小文曾會覺得不公平，心想若是自己生在一般的家庭中，身為女兒及妹妹，按理說應該是最被保護的一個，但長大了卻成為了家庭的守護者。

而除了成為家人間的潤滑劑，小文也常需要為哥哥做一些醫療上的抉擇。當哥哥危急住院，媽媽無法理解複雜難懂的醫學名詞，有著相關背景的小文，很自然就會成為家屬代表，負責和醫護人員溝通。小文常需要為哥哥做決定，但身為妹妹，醫護人員更希望可以跟父母溝通，由父母為孩子做醫療決定，「叫你媽媽來」是小文經常

聽到的一句話。小文可以理解醫護人員的考量，但面對醫護人員口氣不好的詢問，想起在這麼重要的時刻卻把決定的責任丟給自己的媽媽，小文既生氣也感到為難。

某次哥哥被送到急診的時候，醫生告知小文第一線的藥物已經無效，建議插管嘗試第二線的抗生素，小文知道哥哥說過不想要插管，但小文也不想放棄急救。「如果讓哥哥插管，違反了哥哥的意願，就算把哥哥救了回來，但之後呢？哥哥會不會生氣？但我也不能就這樣讓哥哥離開，沒辦法堅定的說出不插管啊，若是真的決定了不插管，媽媽會不會無法諒解我的決定？」，小文心中掙扎猶豫著，好希望可以不要做這個決定。面對龐大的壓力，加上醫護人員不斷催促希望家屬早點做決定的情況下，小文情急下脫口就問「不能讓他戴呼吸器試試看嗎？」。最後醫生採用了小文的建議，也順利的讓哥哥在不用插管的情況下讓哥哥度過了危險，恢復過來。小文不知道自己怎麼會想到呼吸器這個辦法，但心中暗自慶幸著自己學過這些知識。

回想從過去到現在，小文覺得自己和哥哥的關係是很微妙的、一直在變換流動的。時而親密，時而對立。小文小時候也有過像妹妹一樣享受著被哥哥照顧的感覺，小文很喜歡這樣的感覺，但後來慢慢長大後，小文開始感覺到自己身為一個女生，在整個家族中似乎是比較不被重視的。因為差別待遇，小文有大部份的時間心裡其實是討厭哥哥的，關係也變得較對立。但不知道從什麼時候開始，小文發現自己和哥哥的關係似乎變得不再那麼對立。相較於先前，小文因為和哥哥對立的關係，加上擔心異樣的眼光，會非常抗拒和哥哥一起出門，但現在不僅不會排斥了，甚至還會主動帶哥哥出門。小文發現，現在自己雖然仍然會覺得對哥哥的了解不多，但彼此間似乎較能夠互相體諒，關係也變得更好了。

然而，哥哥的病逐漸惡化，看到他的身體每況愈下，小文心中雖難過，但也沒有多餘的時間可以去面對和調適這些情緒。對於哥哥未來會怎麼樣，小文一直是逃避的，從沒想過，也沒有勇氣去想像。

第三節 無悔——小綺的故事

小綺出生在一個小康家庭，一家四口，父母都是生意人，天天都忙碌的打理著公司生意。哥哥和小綺只相差一歲半，年紀相近的兩人從小就生活在一起，有和睦相處的時候，偶爾也會為了爭食物糖果吵架，生氣時也會互相「兇」對方。大約在小綺上幼稚園的時候，幾個姑姑相約一起到日本玩，哥哥也跟著去了，其中一個當護士的姑姑發現哥哥在旅途中的體力較一般小男生差很多、常沒走幾步就會覺得很喘，當下姑姑便將此事放在心上，回國後馬上建議父母找時間帶哥哥到醫院去做詳細檢查。後來父母帶哥哥去了好幾家醫院做檢查，但不是檢查不出結果，就是說哥哥是氣喘，在父母的堅持下，哥哥被轉診了幾次後，这才發現，原來哥哥的症狀是因為得了罕見疾病。

哥哥被確診的時候，小綺因為年紀太小，父母並沒有告訴小綺哥哥怎麼了，加上哥哥的外觀就像正常人一樣，小綺依舊如常的和哥哥一起玩耍打鬧生活著。雖然沒有被告知，但小綺卻也能夠感受到家裡開始有了明顯的變化。小綺發現，突然之間，哥哥就再也不用上學了，家裡也開始有越來越多讓哥哥用的新東西，每個禮拜父母都會帶兩個孩子到各地的廟宇去拜拜、或是帶哥哥到很遠的地方去找師傅做氣功等。大約到小綺三四年級的時候，哥哥的狀況越來越差，開始需要入院動手術，小綺看到父母緊張的神情和周圍凝重的氣氛、看著哥哥術後沒有意識的躺在病床上掙扎而被護士壓制，轉頭看到哥哥病床兩側的病患一動也不動的，小綺覺得這個地方好可怕，不明白為什麼自己和家人需要在這個可怕的地方，但小綺似乎開始能夠理解，哥哥生了一個很嚴重的病。

因為哥哥的病，小綺能夠感受到，父母和親戚都將更多的注意力都放在哥哥的身上，當哥哥的病情惡化，家裡的氣氛也會隨著被影響，變得很沉重。小綺很討厭這樣的氣氛，但身在其中，暨無法跳脫也沒辦法置之不理，想要化解但卻也無可奈何。看著父母沉浸在低靡的氣氛中，小綺不懂得可以如何安慰父母。看到姑姑和表姐可以互相擁抱安慰，小綺心中羨慕著，但自己想模仿卻也做不來，總會覺得尷尬不習慣。小綺也想說些什麼去寬慰父母，但卻也不想用虛無縹緲的話語來告訴父母哥哥會好起來。因為什麼都做不了，小綺選擇沉默，默默的去做一些對哥哥有幫助的事情、默默的從爸爸和姑姑的談話中關心哥哥的病情，深怕若是直接面對面的問爸爸，會聽到不

好的消息，氣氛又會再次變得凝重，小綺問不出口。但這樣默默的關心和付出，曾被爸爸誤會是不關心哥哥，小綺心中委屈但還是選擇默默的關心著哥哥。

每當哥哥的心情不好或是狀況變差，媽媽就會跟著一起掉入悲傷的沼澤中無法自拔。這時小綺就會想盡辦法，像是打電話給表兄弟姊妹，要他們來家裡陪伴哥哥，希望能夠讓哥哥覺得好一些。小綺在家裡一直都是比較活潑、多話的一個，小綺發現，當自己胡亂說出「瘋瘋癲癲」的話時，家中氣氛能夠稍微緩解，在哥哥狀況還不錯時，也能夠搏君一笑。自此以後，每當家中氣氛較低落的時候，小綺就會「啊啊亂叫、亂說話」，試圖改善家中的氣氛，也讓自己可以不用一直沉浸在沉重的氛圍中。或許正因為自己是這個家中唯一會試著緩解氣氛的角色，小綺一直都覺得自己有著陪伴哥哥的責任。

從國高中開始，小綺就會仔細的分配時間，讓自己可以有多一點的時間回家陪伴哥哥。但上大學之後，朋友的邀約越來越多，小綺心中雖想答應朋友的約會，但同時也記掛著在家休養的哥哥。小綺知道，哥哥的生命逐漸在消逝中，不知道還有多少時間可以陪哥哥。小綺好羨慕一般的手足，可以有一輩子的時間可以相處，而自己，卻只能集中在這段時間裡。但魚與熊掌不可兼得，無法分身乏術，小綺小心翼翼的分配著時間，讓自己可以在陪伴哥哥之餘，偶爾也可以滿足想要跟朋友出去玩的小小願望。

每天放學回家，小綺最怕回到家的時候發現家裡的燈是暗的。每每到了接近下課的時間，小綺就會感到特別不安，心中不斷在想「應該，在家吧？」、「回家應該有東西吃吧？」、「哥哥應該沒事吧？」。當快走到家門口時，小綺總是會先習慣性的往門縫看去，若是燈是亮的，小綺就能夠鬆口氣，進門回房去把書包放好，但若燈是暗的，小綺就知道，一定是哥哥出事了，下意識的就會立刻拿起手機聯絡父母了解情況。除此之外，小綺也最害怕接到父母打來的電話。在過去經驗中，每次接到父母的電話總是聽到哥哥病危住院的消息，偶爾一次爸爸因為日常小事而打電話給小綺，當下聽到不是哥哥出事的消息讓小綺鬆了口氣，但小綺卻也不喜歡這樣白緊張的感覺。心中雖希望父母可以多關心自己，但小綺寧願不要接到父母的電話。

因為哥哥的病情變化大，父母希望哥哥睡覺時身邊可以有人照應，小綺就被安排跟哥哥同寢。小綺每每聽到哥哥因身體不舒服，翻來覆去的睡不著時，總會擔心自己太容易入睡會給哥哥帶來壓力。等到哥哥好不容易睡著，小綺可能才剛念完書準備要睡，或是正要起身去上課，小綺會蹣手蹣腳的進出房間，深怕會吵醒睡夢中的哥

哥。為了讓哥哥可以在睡中感到不舒服的時候能夠很快的吵醒沉睡中的父母，父母特地裝了一個緊急鈴在哥哥的床邊。當哥哥狀況不佳的時候，哥哥就會按下緊急鈴，有時碰到小綺正好剛入睡，小綺能夠很清楚的聽到哥哥按下按鍵的聲音，「碴」的一聲，雖然只是塑膠摩擦的聲音，但在小綺聽起來，是那麼的響亮。小綺因為隔日還要上學，當下並不會起身查看哥哥的狀況，而只是躺著等待父母從隔壁房間走來。從哥哥按下按鍵，到父母起身開門進來之間的這段時間似乎特別長，有好多的思緒在小綺的腦袋中跑著，「怎麼又來了，怎麼又不舒服了」，心中暨是無奈卻也很心疼哥哥。

小綺偶爾會在睡前和哥哥聊天。就在小綺國三的時候，哥哥的病情每況愈下，有一天，臨睡前哥哥突然就對小綺說「以後爸爸媽媽就要交給你照顧了」。雖然哥哥說完這句話後立刻笑著轉移了話題，但這句話卻深在小綺的心中迴盪許久，小綺當下沒有回答哥哥，可心中卻是激動不已，對於哥哥突然的託付是生氣的。小綺不願，也還沒準備好接受哥哥的囑咐，在心裡吶喊著「你怎麼可以，現在就要讓我一個人，我這樣我要怎麼照顧爸媽」。在那之後雖然哥哥偶爾也會突然不舒服送院，但最危急的一次發生在大約四年前。那天哥哥突然病危，必須做器臟移植手術才能活下來，但小綺知道，要等到符合的捐贈者出現的希望渺茫，一天過一天，小綺也不敢抱太大希望。就在醫生也快要放棄時，奇蹟發生了，哥哥順利的找到適合的捐贈者。後來手術順利的完成，但因為器官的衰弱，哥哥其他的器官功能也受到了影響，「如果還不能恢復到正常功能，就得關掉機器了」，聽到醫生這麼說，父母崩潰大哭，小綺心裡也難過不已。小綺和父母每日盼著奇蹟的發生，希望哥哥可以恢復過來。每一次看著哥哥陷入危急的狀況、看著父母傷心的哭泣，小綺心裡也不好受，但因為隔日還是得上學，小綺強迫自己振作起來，打起精神到學校去上課。因為小綺很清楚沉重的氣氛有多麼讓人難以承受和無能為力，也不希望自己成為擴散這個氛圍的源頭，所以小綺在學校時總是會努力不將難過的心情顯露出來，但同時卻也開心不起來。每一次從醫院出來，小綺都得努力學習調適心情，才到學校去上課。

在移植手術後一兩年的時間裡，哥哥的身體也逐漸康復起來，雖然仍無法恢復到像正常人那樣，但也已經足以讓父母和小綺放鬆不少。在哥哥身體好轉的那段期間，小綺覺得好開心，也感到很幸福，「終於有時間能夠安心做想做的事情了」。但在開心的背後，每當獨自一人靜下來，小綺卻還是會隱隱的感到不安。因為長期陪伴在哥哥身邊，哥哥的病情一直都沒有好起來，「不是更差，就是那樣」，小綺覺得現在的幸福好不真實，總是會擔心這段幸福的日子很快就會消失。但好景不常，兩年前

哥哥被診斷出癌症，因為先前移植手術的藥物和癌症藥物相抗，癌症細胞沒有受到控制，癌細胞迅速擴散。小綺想起自己前些日子的擔心，無奈的感嘆著「果然幸福沒那麼容易」。

因為哥哥危急的時候太多，且每一次都是那麼靠近死亡，小綺也曾想過，若是有一天哥哥不在了，家裡會變成什麼樣子。小綺能夠想像自己一定會難過、會不捨，但也覺得因為這段期間已經盡了全力，好好的陪伴哥哥，讓哥哥沒有遺憾的離開，小綺堅信自己可以很快調適過來。而父母對於哥哥離開後的反應，卻是小綺無法、也不敢想像的。小綺知道，多年來圍繞著哥哥打轉的媽媽，若是突然失去生活重心，勢必會遭受很大的打擊，但小綺卻不知道可以怎麼幫媽媽走出傷痛。而愛逞強的爸爸，不習慣將情緒表現出來，但越是隱藏就越是讓小綺擔心。小綺不能理解為什麼這麼多年來，媽媽始終放不下哥哥，但其實心中卻也清楚，自己只是一個妹妹，無法親身體會為人父母的心情。

如果，哥哥真的離世，家中突然空出一個位置，小綺想過要去代替哥哥，填補哥哥的空缺，但想到哥哥是那麼的樂觀、活潑、愛撒嬌，相較自己不擅表達的性格，小綺覺得自己永遠不可能取代哥哥。小綺好希望自己可以有多幾個兄弟姊妹，至少可以和自己一起陪伴父母，讓父母稍稍從悲傷中轉移注意力，也互相分擔一些身上沉種的壓力。或許因為被哥哥樂觀的特質影響，小綺對於死亡沒有太多的想法，也不害怕死亡，「反正都是大家一定會經歷到的，走了就走了，沒關係」。但想到若有一天自己真的要離開人世，被留下來的父母會是多麼的痛苦難過，心中牽掛著，小綺一直告訴自己，為了父母，一定要活得好好的。

從哥哥生病至今，十幾年來，種種壓力也有讓小綺覺得快承受不住的時候。當小綺被壓得喘不過氣來的時候，心中會期盼著可以暫時的逃離，「好希望可以，一個人活在一個，都沒有人認識的地方，什麼感情之類的都不要了，只要健健康康的」。但小綺心裡知道，這只是一個理想，知道自己沒辦法那麼輕易的放下這個家。因為哥哥生病，父母的關心和注意力大多在哥哥身上，曾幾何時，小綺或許曾覺得不公平，但看到爸爸媽媽這麼努力的想要讓哥哥活下去，但終究是無能為力，小綺領悟到，只有健康是最重要的。看著哥哥受盡病痛折磨，沒辦法接觸外面的世界、體驗精彩的人生，沒機會交朋友，小綺心中滿滿的心疼和不捨。現在的小綺，就只盼著哥哥能夠活下去，其他似乎都變得不重要，也沒什麼好計較的了。對於哥哥的病，因為能做的太少，所以小綺更是竭盡所能，「哥哥比較需要照顧，你們就照顧他，我自己默默的在

旁邊沒關係，就算要賣掉房子來給哥哥治病也沒關係，我可以什麼都不要，就算未來結婚了，哥哥需要用錢，我也會拿錢給哥哥，我能為他做的就是這些，因為他就是我哥，不然怎麼樣，生病也不是他願意的，所以沒關係」。小綺默默的下定決心，不管遇到什麼事情，都會把家庭擺在第一位。

第四節 媽媽的背影——小芸的故事

小芸在家中排行老二，相較於姊姊和妹妹，夾在中間的她從小就是比較安靜的一個，喜歡在旁邊做自己的事情，很少會跟家人聊天或說心事。但就像一般的家庭一樣，小芸會和年齡相近的姊妹在家中打鬧玩耍。記得從妹妹出生開始，小芸發現妹妹的腳似乎長得很特別，「凸凸的、短短的」，和自己的不一樣。當下雖然覺得有點奇怪，但也沒有思考太多，偶爾也會有人和妹妹開玩笑說「妹妹的腳是牛腳」。玩笑之餘，那時候的小芸並不知道，這正是妹妹的病的表徵之一。

到了妹妹八歲的那年，小芸不到十歲，那一年，妹妹開始頻密的進出醫院，在做過眾多的檢查和治療後，最後醫生宣布妹妹患有罕見疾病。雖然對於小芸來說，其實根本搞不清楚什麼叫做罕見疾病，但是她卻能夠很清楚的感受到身邊的人總是帶著「為什麼會發生在我們家」的心情和沉重的氣氛。對於妹妹的狀況，小芸能夠理解的，也就只有「妹妹得了一個很嚴重、沒藥醫、醫生也沒辦法的病」。再加上媽媽因為擔心影響兩個大女兒的課業，也很少主動在小芸和姊姊面前談起妹妹的病況，這個問題就一直被小芸藏在心中。

從妹妹被確診後開始，小芸感覺到生活裡發生了很大的變化。媽媽開始常會為了妹妹的病跑遍大街小巷，甚至出國尋醫而長期不在家中。當時只有國小中年級的小芸，常常需要跟姊姊兩人獨自在家裡，學會自己打理生活上的一切日常瑣事，吃飯上學等，都得自己想辦法解決。可能因為原先個性上就比較獨立，加上家中有姊姊的陪伴和互相照顧、附近也有親戚可以求助，小芸倒也能夠應付這些挑戰。除了四處尋醫外，媽媽也常常因為妹妹的病突然發作，就得匆匆忙忙的收拾著大包小包帶妹妹去住院，小芸在一旁看著事情的發生，漸漸的，也開始習慣，似乎已經變成了例行公事。對於媽媽的離開，小芸沒有挽留，心中雖會有些不捨，也希望媽媽可以留下來，但想到總不可能讓妹妹一個人自己去醫院，就很快的說服自己、告訴自己，媽媽是在做自己應該做的事情。

小芸無數次看著媽媽很辛苦的為妹妹四處奔波，西醫、中醫、求神問卜等各種方法都試過了，卻像是在大海撈針，沒有一絲頭緒，只能像無頭蒼蠅一樣什麼都去試。有時候好不容易盼到媽媽回來，雖然媽媽不發一語，但小芸卻也能夠從媽媽的表情、狀態中觀察出一些端倪。小芸可以感受到媽媽的失望、失落，偶爾也會看到媽媽躲起來偷哭，心中一直想要試圖做些什麼，卻總是只能窮擔心，總是覺得自己幫不上忙。小芸想走過去拍拍媽媽的肩膀安慰媽媽，但卻因為擔心媽媽會感到不自在而選擇在一旁靜靜的看著媽媽落淚，什麼也做不了。這樣什麼都幫不上忙的感覺，讓小芸深刻的感受到自己像是這個家的

旁觀者，唯一能做的，就只是幫忙一些零碎的小事、小忙，還有就是把自己照顧好，至少可以讓媽媽稍微喘口氣，不用替自己擔心。

這個成長的過程中其實是孤單、坎坷的，因為妹妹的特殊，讓在同一個學校的小芸承受著不小的同儕壓力。在學校的時候，小芸不會主動提起妹妹的事情，總會覺得有點丟臉、也擔心被嘲笑，有人問起時也會儘量閃避或是冷淡回應。但紙終究包不住火，突然有一天，全校都知道了妹妹的事情。當消息被傳開，有人雪中送炭，卻也有人落井下石。小芸記得老師和要好的同學曾經號召全班一起折了一大罐的紙星星送給妹妹，也會給予很多支持和鼓勵，感動之際，小芸也覺得更有力量了。但小芸偶爾也有碰到同學喜歡藉由模仿妹妹的動作來取笑自己的時候。面對同儕對妹妹的嘲笑，小芸會感受到不舒服、會生氣、會難過，但回到家面對妹妹，卻也不捨得去責怪和傷害妹妹，或是將這些事情說給家人聽，小芸漸漸習慣自己把苦水往肚裡吞，習慣自己去承受、消化這些「白目的同學」所做的事情。

直到後來稍微長大一點，小芸有能力可以自己從網路資源上去試圖瞭解妹妹的身體到底發生了什麼事的時候，小芸看著資料上寫著妹妹的病是一種遺傳性基因突變的結果。但對青春期的的小芸來說，仍是十分讓人難以理解的，「這到底是什麼？遺傳？我會不會也得了這種病？基因突變？為什麼基因突變可以讓人變成這樣子？原本是一個好好的，正常的人，怎麼會突然好像一個開關被打開了，突然就發病了這樣」。滿滿的疑問和擔心，小芸看著自己的腳，「看起來蠻正常的，應該沒事吧」，小芸這樣安慰著自己。但或許也正是因为這些「為什麼」，讓小芸對於人體的複雜性特別感興趣，加上自己也比較喜愛生物領域，在高中畢業後選擇了相關科系，希望可以為自己解惑。

高中畢業後，小芸開始離開家去上大學，大學畢業後也順利找到相關的工作，每隔一兩個月就會回家一次。小芸也發現到，媽媽現在比較願意和自己提到有關妹妹的病情，當妹妹到台北來就醫時，自己也會抽空到醫院去探望妹妹。

從小到大，對於媽媽無法給予平等的注意力，小芸是能夠感受到的，但或許這份感受，早在妹妹出生時就已經出現。年紀較小的妹妹，原本就需要媽媽花更多的時間來照顧，而漸漸的習慣了以後，對於後來妹妹發病，小芸其實不覺得有太大的差異。但隨著年紀的增長，小芸對於妹妹的病情和媽媽的兩難也開始越來越能夠同理和理解。小芸也發現，雖然自己仍不會主動提及妹妹的事情，但若是有人問起，卻也已經不會想要逃避，較能夠侃侃而談了。

而對於未來，小芸其實還沒有太多的想像，未來有太多的未知和不確定性讓人無法輕易觸及。但從過去到如今總總經驗的累積下，小芸能夠意識到，妹妹已經不可能再恢復到像正常人一樣，終有一天妹妹會比自己早離開人世，小芸只期望著妹妹的病不會再繼續惡化下去。面對妹妹的死亡，小芸的心情是複雜的。想像著妹妹離去後的場景，假若有一天死神必須要把妹妹接走，對小芸來說，或許會稍稍感到解脫吧，但心中卻又好像會覺得少了些什麼，就像原本吵吵鬧鬧的家，突然就安靜了下來一樣。小芸醞釀著人終有一死的想法，也堅信自己可以很快從失去妹妹的傷痛中走出來，但心中放不下的，是對媽媽的擔心。若是有一天，妹妹離開了，一直以來跟妹妹關係最親密的媽媽會有什麼樣的反應，這些都是小芸無法、也不敢去想像的。

第五章 分析與結果

本章將呈現研究者在反覆閱讀文本後，從受訪者的經驗中所看到的幾個主題。為了增加讀者的理解，本章將在內文中引用逐字稿和經過研究者的理解後改寫而成的故事片段。其中共可分成五節，包括：第一節、隱形的牆——從「同」到「異」；第二節、倖存者的罪惡與不道德的位置；第三節、警報響起：在備戰狀態和平凡日常間的灰色地帶；第四節、無聲的旁觀者——轉向自己；第五節、當死亡降臨。

第一節 隱形的牆——從「同」到「異」

從出生開始，直到罕見疾病發生之前，兄弟姊妹之間就像一般的手足關係一樣，有愛、有恨，有無時無刻都想要膩在一起的時候，也有勢不兩立互相翻臉的時候，但無論關係如何，那時候的我們就在彼此身旁，只要伸手就可觸及。而自疾病被標籤出來的那天起，或許健康手足當下並沒有覺察到，但無形的牆已經漸漸的開始在病者周圍被築起，分裂著父母和病者以及父母和其他健康手足之間的關係。慢慢的，生病的手足在不知不覺中已經到了牆的另一端，站到一個「特別」的位置上。健康手足慢慢的會開始覺察到，在這個位置上，父母的關注有別於對其他健康手足的關注。在故事三中，小綺早在能夠理解哥哥患上罕見疾病以前，就已經開始覺察到哥哥的特殊待遇，不用上學、吵架搶東西時總是贏的那個。

而漸漸的在成長後，健康手足開始上學，進到校園，身邊互動的孩子也不像以往只有家中的手足，他們開始在家以外的地方接觸到年紀相仿的同儕。而此時，他們可能才突然驚覺，原來自己其實也處在另一個「異」的位置上。

我一直覺得說，小時候我也不懂，也不懂說爸媽一定要給我關愛，因為我，不是說，我不是那個爸媽一開始就是給我很多關愛然後後來突然沒有了，就是，其實一直以來都是差不多那樣子所以我會，沒有去比較以後我也，我也不覺得說我自己有特別少，對，所以我那時候其實我也不覺得說我爸媽，就是，我爸媽也是有關心我啦只是，可能現在想起來，現在可能因為你現在長大跟別人有聊天的時候你會覺得說，喔，他們的爸媽就是以前就是比較關心他們，比起來我爸媽可能就是少了一點。

（摘自小綺的逐字稿）

自我何時可以「異」於他者，長出自己的樣子？而健康手足又如何去理解這個「異」？對健康手足來說，罕見疾病的現身也讓自己的家庭不同於其他家庭，對於其他家庭的成員來說，健康手足也成了一個與我不同、與我相異的對象。對於逐漸了解父母對自己的愛與關心「比較少」就是一個困難的覺察與理解歷程。這些健康手足，在和他人不斷的互動中，逐漸看見自己的不同，勢必，要接受這個被動的理解。

第二節 倖存者的罪惡與不道德的位置

在罕病家庭中，病者有著與眾不同的關愛和照顧，健康手足或許也曾經為了這個明顯的差別待遇而大吵大鬧、對父母或病者發過脾氣等，用盡方法來表達自己的不滿，但在漸漸成長後，他們開始對於自己過去在「不懂事的時候」做出這些「不懂事的行為」感到懊悔。在故事三中的小綺，對於自己小時候不懂事時，會埋怨父母的不公平、跟哥哥計較、發脾氣等行為感到幼稚、不應該。

病者的衰弱指向的是需要更多的資源、照顧去維繫，而此時可以被觀察到的是，身為照顧者的父母會將更多的注意力和關愛都放在這個生病的孩子身上。健康手足可以很明顯的經驗到這個差異。但同時手足也經驗到，病者是脆弱的、攻擊不得的，而父母的關照維繫著病者的健康甚至生命，兩者之間已經被緊緊的綁在一起，牽一髮而動全身，是密不可分的。健康手足會意識到，當自己試圖想要獲取公平的關注，或是因為不懂事而讓父母操心、分心的同時，可能也剝奪了病者接受更好照顧的可能，間接的影響著病者的健康。

因此他們必須把自己從這個家庭結構中抽離開來，減少自己在家庭中的存在鏈結，以一種「不在」的存在，讓父母可以全心全意的將精力都放在病者身上。他們努力完成那些父母希望他們可以自己做到的事情，而這種存在常會被看成是一種獨立自主、懂事的舉動，而這樣的被看見，冥冥中也讓他們更堅信自己的「不在」對整個家庭來說是好的、有幫助的，也選擇繼續以這樣的方式存在著。

每次看到媽媽離開，心中雖然不捨，但想到總不可能讓妹妹一個人自己去醫院，小芸就很快的說服自己，告訴自己，媽媽是在做自己應該做的事情。

（摘自小芸的故事）

我不知道他到底是因為剛好他，就是要照顧我哥他沒有時間還是他真的想訓練我獨立，所以從，三年級開始，不管是學校或是到補習班，就是從來我都是自己坐公車自己坐捷運跟走路這樣，我爸就再也沒有再載我去上學了，所以就是，一直以來我都可以自己，就我自己弄我自己的東西這樣，但是我，其實我也不覺得怎樣，但是我覺得說，他就是比較需要照顧，你們就照顧他，我也不會，說，你們趕快放一些注意力在我身上，就是覺得，沒有差，就我自己在默默的在旁邊也沒關係這樣，也不會覺得怎麼樣。

（摘自小綺的逐字稿）

大多的罕見疾病都有著遺傳的特性，很多父母也因此會對於自己把不健康的基因帶給孩子、讓孩子受苦而感到愧疚、罪惡。McAllister 等人（2007）指出，在有基因遺傳性家族疾病中，罪惡感和將基因傳給下一代有著密切的關係。而這份罪惡感，在旁的手足也是能夠感受到的。

哥哥從小時候到後來他確診那些，媽媽都什麼事情都順著他，她可能有愧疚感吧。

（摘自小文的逐字稿）

剛被確診的時候媽媽哭了好久，一直想到就哭想到就哭，因為他一直很自責阿，他覺得那個基因是她給他，她就覺得說，如果當初沒有生哥哥的話可能就不會那麼辛苦。

（摘自小琪的逐字稿）

而同樣在 McAllister（2007）的研究中提到，那些沒有攜帶遺傳基因的家庭成員將會經驗到「倖存者的罪惡感」。當健康手足覺察到自己是健康的時候，所產生的罪惡感不像父母那樣有著生理上「我讓你生病」的因果，而是只有自己倖存下來的愧疚，雖然同是爸媽的孩子，理論上患病的機率也是相同的，但健康手足在自己努力朝

上茁壯成長的同時，卻面臨著另一個和自己年紀相近或甚至比自己小的患病手足正逐漸衰弱的衝突。

他什麼事都沒有體驗到啊，他根本沒有機會交朋友，更不用說女朋友或是什麼，然後他完全也沒有去接觸過外面的世界啊，就是，你就會覺得說，他很可憐，什麼事都不能體驗到，就只能待在家裡這樣。

（摘自小綺的逐字稿）

種種的「不應該」和愧疚，讓健康手足陷落在罪惡感此一不舒服的處境，為了掙脫，健康手足會試圖做些什麼，想辦法去彌補自己的愧疚和「不應該」。像是在故事二中，小文對於自己拒絕幫助行動不便的哥哥而感到內疚，最終仍會妥協，以哥哥的需要為優先。

罪惡感不是與生俱來的，它其實是一種被教化的產物。當健康手足做了「不應該」做的事情時會感到罪惡，但細想這個不應該，其實是由誰來判定？世界上所有的事情是否都能這麼的黑白分明？健康手足所感受到的罪惡感，其實和社會上所推崇的價值觀、社會期待與道德有著密不可分的關係。在成長的過程中，他們吸收、學習著這個社會上所認可的道德、價值觀並將之內化，做為在為人處事時的一個標準，同時也努力實踐著這個社會對我們的期待。「應該」做什麼和「不應該」做什麼，其實都是在逐漸適應這個社會的當兒，從環境中的回饋所習得。正如一般的手足關係，年紀較大的孩子被預期應該要讓年紀較小的孩子，罕病家庭中的健康手足，同樣被預期「不應該」去爭、去搶內心所期望的關愛，甚至會被預期應該要做出某些有利於家庭的行動。但有別於一般手足的是，這份他們所渴望的關愛，對健康手足的生命和健康可能是無傷大雅的，但卻是病者活著的基本需要。當這個差異性產生，也就勢必會陷入不公平的競爭中。若健康手足不顧一切去爭取自己想要的關愛，或在不經意間壓縮了父母對病者的照顧，雖然他們並不是直接的去傷害、剝奪病者的健康，但卻不可避免會被他人所質疑，同時健康手足自己也會陷入道德的譴責，被愧疚感所苦，他們勢必會進入到一個不道德的位置。於是，開始承受的倫理之苦，因為罪惡感而在每日的生活經驗中累積與延展。

第三節 警報響起：在備戰狀態和平凡日常間的灰色地帶

本研究中所訪問的手足所經歷的罕見疾病的病程，是不斷反覆而突發的事件，常常經歷的是可能危及性命的發病。這樣的恐懼，當越長大，便越清晰。

哥哥偶爾半夜裡突然就會不舒服，每一次慌亂下都是我跟著救護車一起把哥哥送到醫院。

（摘自小文的逐字稿）

哥哥睡覺的時候，偶爾會睡一睡心跳突然就跳到 160、170，像剛跑完步一樣，有一次不知道他怎麼睡的，他自己突然醒來發現全身是血，棉被床單也都是血，媽媽也嚇到了，就趕快把哥哥送到醫院。

（摘自小綺的逐字稿）

而雖然發病是無法被預期的事件，會導致甚麼樣的結果也充滿著不確定性，但重要他人的死亡卻是如此頻繁的與自己靠近，同時可預期的是母親將為了照顧發病的手足，會離開自己。時間將被打亂、生活秩序也必須靠自己找到先後。

當妹妹的病突然發作，媽媽就得匆匆忙忙的收拾著大包小包，帶妹妹去住院。

（摘自小芸的故事）

那一天，就是我一樣在學校上課，然後後來，我就到補習班，然後，我一走進去補習班老師跟我說，你爸爸媽媽剛剛打電話來找你，我就知道，就是，完蛋了，什麼，就一定不是什麼好事，就立馬打電話去給我媽，我媽一接，就在哭，說你趕快來醫院，哥哥快不行了，這樣，然後，然後後來我爸也打電話來手機然後我爸也在哭，然後我就趕快坐計程車去醫院，然後，我全家人都在，我阿公阿嬤也在，然後我阿公阿嬤也在哭，然後，我哥那時候已經就是吸不到氣然後一直用氧氣罩然後，還很喘，然後就跟我，就是，就是他就是，就是跟我擁抱，然後就說謝謝我，當他妹妹什麼之類的，就那時候，就大家都不知道說還有沒有之後。

（摘自小綺的逐字稿）

那天媽媽打來學校我在上課，上課上到一半的時候突然，外面站了一個老師，然後我們前面上課的老師數學老師就說，怎麼了，就問外面的老師怎麼了，外面的老師說他要找我，我想說，從來沒有有老師，就是會來找我，我也不知道什麼事，我一出去以後，老師說，老師說你媽媽剛打來說你哥哥要動手術叫你趕快去醫院這樣。

（摘自小綺的逐字稿）

每次我在做一個比較長遠的決定的時候，就會，要考慮到我哥的狀況，但是都，永遠都是那樣的不確定性，我其實，就是今年的暑，明年的暑，今年的暑假，本來想去美國那種打工換宿，那也是兩三個月的時間啊，但是就是，沒有辦法下定決心，因為那種東西都是，比如說，就，就前剛過去那個十一個月就要開始辦，一些申請那種東西然後其實，我也很掙扎，但是最後我還是決定不去，因為從那個時候到我要去那時候，變數太多了。

（摘自小綺的逐字稿）

每當病者的疾病發作，健康手足可能會出現緊張焦慮、擔心等情緒，像是在上課時會牽掛著在家休養的病者、回到家的時候會想要去查看病者的情況等，但健康手足也回報他們會逐漸「習慣」或適應於病者病情的惡化（Malcolm et al.,2014）。危急的狀況太多，似乎只要出現某些徵兆，健康手足就可以很快覺察到變化、預期到後續事情將如何進展並迅速反應。而這些徵兆似乎變成了一種警報，當警報響起，身體就馬上要轉換到備戰狀態。故事四中，妹妹的病反覆發作，小芸幾乎已經習慣了媽媽的離開，妹妹的發作，預示著媽媽的離開，小芸必須和姊姊兩人在家裡，獨立打點自己的生活。

每每到了接近下課的時間，小綺就會感到特別不安，心中不斷在想「應該，在家吧?」、「回家應該有東西吃吧?」、「哥哥應該沒事吧?」。當快走到家門口時，小綺總是會先習慣性的往門縫看去，若是燈是亮的，

小綺就能夠鬆口氣，進門回房去把書包放好，但若燈是暗的，小綺就知道，一定是哥哥出事了，下意識的就會立刻拿起手機聯絡父母了解情況。

（摘自小綺的故事）

而當一陣人仰馬翻過後，健康手足還是需要回到原來的生活軌道上繼續往前走。除了身為家中的一員，他們同時也是學生、是媽媽、是妻子、是職場上的一員，他們就這樣不斷在健康手足和其他角色間來回，努力兼顧每一個角色。這是一個倫理角色的轉換，他們必須不斷在迅速的轉換、高張力的壓力下，找到自己調適的方法。

為了不想讓先生和女兒擔心，當小琪再也無法忍受的時候，就會自己到沒人的地方放聲大哭，將壓抑已久的情緒釋放出來。這時候的小琪，就只是一個擔心哥哥的妹妹。但在哭過之後，小琪就會重新振作，回到全能媽媽的位置。

（摘自小琪的故事）

我們那時候早上去看他，他還好好的，然後我們出去吃完午餐下午再進來看他的時候，一進來，跟他講話他不理我們，然後眼睛是張開，可是眼睛是這樣上吊的，然後叫他他也不理，然後就是，然後手在抖然後眼睛又上吊，然後，後來醫生就，就把我還有我爸媽都叫出去，就是就是，有點像是在急救這樣子，然後後來，那天因為隔天我要上課嘛，然後我爸媽就說叫我先回家，然後那時候他們在醫院，他們在外面等，等到大概十二點多一點多兩點多然後才回來，然後一回來我爸媽就哭了，然後就一直哭一直哭，然後我，就那個晚上其實壓力也很大，可是隔天因為我要上課，我覺得我每次都要學習就是，我要怎樣，就是抱著很沉重的心情但你還是要到學校去上課。

（摘自小綺的逐字稿）

健康手足在備戰狀態和日常中不斷的來回轉換，雖然壓力很大，但多年下來，已經變成一種習慣，分不清到底是準備備戰，還是準備回歸尋常，「調適」是一個遙

遠的詞彙，因為自身永遠在備戰與尋常的模糊地帶。就算有一天，病者的病情有了好轉，但警報仍然一直埋在內心深處，讓健康手足無法真正安適於現下日常的平凡。因為，平凡從來沒有習以為常過，所習以為常的，是這個位於備戰與尋常中間的過渡位置，只是很難分清，到底走往哪一個方向？

第四節 無聲的旁觀者——轉向自己

罕見疾病的發生，之所以無解，其中一個原因包含了「沒藥醫」——其不可治癒的特性。而少數能夠延緩病情惡化的救命藥，既無法治癒疾病，且小小一劑就動輒上萬塊，在一般家庭中，根本無法負擔得起。在專家面前，面對罕見疾病也多是舉手投降，只能祈求病情不要惡化得太快。

小芸一開始並不曉得什麼叫做罕見疾病，當時的她只知道妹妹患了一個「很嚴重、沒藥醫、醫生也沒辦法」的病。

（摘自小芸的故事）

小文記得，在哥哥被確診的那天，醫生這樣說著「這個病就是會一直退化，不用復健，也沒藥醫，類固醇加減吃」。

（摘自小文的故事）

不會好起來，指向的是病人逐漸的在變得越來越脆弱的狀態中，就算再怎麼努力，也不是我們能夠扭轉的。而健康手足感受到的無力感，除了疾病本身的不可逆，更多、更直接的是來自於他們經常觀察著、面對著父母的束手無策和失落，自己卻無法做些什麼來改變的挫折。蔡孟芬（2006）也指出，手足能夠感受到父母正在承受壓力、會感到失落，但他們因為能力有限，對此也是無能為力的。在故事三中，每每哥哥的病情惡化，爸爸媽媽的心情就會接連被影響，而處在這個沉重的氛圍中，小綺好希望自己可以說些什麼或做些什麼來打破這個氛圍，卻總是無奈於自己的不善言辭，只能儘量避免去碰觸這個傷口，不讓這個氣氛變得更沉重，在那兩三天的時間裡，努力去承受那沉重的氣氛。而小芸每次看著媽媽為了妹妹的病像大海撈針一樣到處尋醫，面對媽媽屢屢碰壁想放棄，看著媽媽躲起來偷哭，小綺能夠感受到媽媽的失望、失落，卻只能站在一旁，不知道可以做什麼。

而他們在感到無能為力的同時，無論是面對外人或是親密的重要他人，他們常無法將自己內心的真實的感覺和想法形成話語，對他人說出，或許是因為被觀看的壓力、或許是覺得說了也於事無補，或許是想要保護最愛的他者，原因或許有千百種，但我們可以看到的是，他們選擇讓自己進入到一個無聲的位置，而他們的經驗無法形成話語，敘說的空間是被限制的。

其實我那時候訂美國的機票的時候，我，我很猶豫因為，我怕我哥的狀況怎麼樣所以我，一直沒有訂，可是我爸一直跟我講說，快點訂快點訂，要不然，越晚訂就是，越貴這樣，但是我，我沒有辦法說出口跟他講說，我一直沒有辦法下訂的原因是因為，我怕哥哥，因為，那好像，他好像真的會怎麼樣，然後我在，所以我都沒有辦法跟他講。

（摘自小綺的逐字稿）

面對同儕對妹妹的嘲笑，小芸會感受到不舒服、會生氣、會難過，但回到家面對妹妹，卻也不捨得去責怪和傷害妹妹，或是將這些事情說給家人聽，小芸漸漸習慣自己把苦水往肚裡吞，習慣自己去承受、消化這些「白目的同學」所做的事情。

（摘自小芸的故事）

當父母迫切的、努力的想要為生病的孩子找到解藥時，論年紀、能力、經驗等方面都顯不足的健康手足，常只能站在旁觀者的位置，靜靜的看著父母的難過、失望，看著至親的家人一個個沉浸在凝重的氛圍中，健康手足經驗到的是「解決不了」、「幫不上忙」、「只能撐著承受住」。當健康手足經驗和意識到自己無法往外行動而產生的無力感後，他們開始會轉向相對較可控制的內在，從「不添亂」、「先照顧好自己」開始著手。

這種幫不上忙的感覺，讓小芸深刻的感受到自己像是這個家的旁觀者，唯一能做的，就是幫一些零碎的小事、小忙，還有就是把自己照顧好，至少可以讓媽媽稍微喘口氣，不用替自己擔心。

（摘自小芸的故事）

於是在家中的存在轉向了自己的存有，「自己」不再是一個相異的被動存在，而必須是一個健康的主體，獨立而強大。對於健康手足來說，一個家庭中的獨特倫理位置開始成形，這個「自己」，可以不需要父母的照顧，踏入了家庭結構中無聲的隱藏的位置，讓這個存在形式，可以讓家庭的照顧系統，發揮最大的功能。

第五節 當死亡降臨

雖然在本研究中受訪的罕病家庭中的病者皆在世，健康手足未真正需要面對親人的死亡，但他們仍面對著死亡的威脅，且曾經不只一次想像過患病手足終有一天離開人世後的場景。罕見疾病因為患病人數少，投入研究成本效益不大，面臨著找不到確切病因和沒有廠商願意研發或引進治療藥物的問題。因此，當罕見疾病進入家庭，無論是病者或是身邊的家人，可以預見的是必須要面臨「死亡」的議題。故事一的小琪在得知哥哥患病後試圖在網路上搜尋相關資訊，邊讀著別人的案例，小琪開始想像哥哥未來的病況發展，「哥哥以後會不會不能走路，會不會，有一天就離開我們」；而故事三的小綺，在陪伴哥哥的同時，也經歷過無數次哥哥病危的瞬間，甚至幾次被醫生告知可能要放棄急救，小綺每一次都在為哥哥的離開提前練習著。

在健康手足的想像中，若是到了病者要離開的那一天，他們會預期到自己會難過、會不捨，會「好像少了什麼」的感覺，但他們都堅信自己可以很快調適、振作起來，反而讓他們最擔心、放不下的，是父母。家庭成員的離開指向的是過去習以為常且賴以維繫的功能性關係結構的斷落，尤其在以病者為中心的家庭中，若是有一天病者的位置突然出現空缺，家庭結構失去重心，每天圍繞著病者的父母頓失所依，家庭結構將出現失衡，甚至有可能會瓦解，這些都是可以被預期的。這時候健康手足會想維繫原本的平衡，像是小綺預期她的父母無法很快從傷痛中脫身，而想要去代替哥哥角色，補這個倫理空缺以維繫家庭結構，直至家庭結構重新穩定下來。當死亡降臨，健康手足在試圖去替補他者的倫理位置時，「我」變得不再只是「自我」，他們的自我經驗也將面臨著被衝擊的危機。家庭結構危機及自我的危機雖因死亡而形成，但我們同時可以看到，倫理補位其實也是一個修復的入口，透過成為一個可以在死者與自己「中間」的存在，從而找到修復的可能性。

小結

本章試圖以受訪者的經驗結構為主線，將受訪者的生命經驗做了進一步的開展。在第一節隱形的牆——從「同」到「異」中，我們看到的是健康手足經由不斷的與人互動而對自身的「異」所產生的被動理解；而接著再第二節倖存者的罪惡與不道德的位置中，我們看到健康手足在覺察和理解自己的與他不同性後，陷入兩難的衝突而進

入到的一個受罪惡感所苦的倫理位置；在第三節警報響起：在備戰狀態和平凡日常間的灰色地帶中，我們看到健康手足處在一個介於日常和備戰中間的模糊地帶；第四節無聲的旁觀者——轉向自己中，健康手足從家中被動的存在轉向自我的存有，而此一獨立而強大的存在的形式使家庭照顧系統發揮最大功能；而在最後第五節當死亡降臨，健康手足面臨的是家庭結構和自我經驗被衝擊的危機，而倫理的補位達到的是皆由存在於死者和自己中間的存在，而找到修復的可能。上述每一節的主題間雖被獨立分隔出來，但仍是有所關聯的。在下一個章節中，將進一步討論主題的延伸和關聯性。

第六章 討論

在本研究的一開始提出了，研究者提出了三個問題，其中第一個問題已經呈現在研究結果中。接下來本章將繼續討論另兩個問題，也就是這些健康手足究竟處在什麼樣的一個手足位置？以及是什麼樣的經驗讓他們受苦？本章共分為兩節：第一節為獨一無二的倫理存在，第二節為極限處境的超越。

第一節 獨一無二的倫理存在

當我們退一步來看罕見疾病，就會發現，罕見疾病絕對不只是發生在某個人身上的疾病，「痛」的將不只是生病的那個人，而是一個家的受苦，那是一般人無法理解的特殊經驗。從本研究結果中可以看到，健康手足在與罕病共處的經驗中，其所經驗到的苦，和父母在本質上是有所不同的。在疾病面前，父母面對的是患有疾病的孩子，而手足面對的，既是患病的手足、是父母，同時也是因為正在受苦的父母。健康手足和父母一樣，在面對疾病上是手足無措的，但與此同時，手足更多一層的是，當他們看著父母的手足無措、難過、失落，也會感到心疼又無能為力的（如圖 2）。

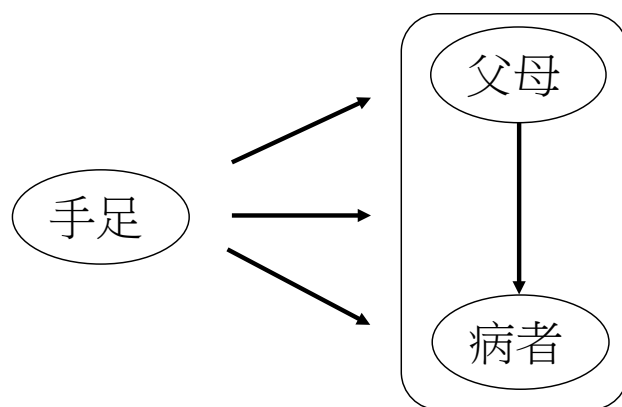


圖 2 健康手足的視角

在本研究的四個受訪者的故事中，面對的雖然是四種不同的罕見疾病，發病、被確診的時間也不一樣，但或許可以說，這四個故事其實代表的是健康手足將面臨的不同罕病進程。從剛開始覺察到，到長期的與疾病相處，然後是面對死亡的迫近。

從受訪者的經驗中我們可以看到，在罕見疾病進入家庭以後，健康手足在逐漸長大的過程中，開始能夠感受到家中病者的位置和自己是不同的，也慢慢從和他人的互動中，看見和理解自己的不同。而在罕病家庭中，病者所在的「異」的位置，是極需要被保護的一個位置，能夠得到的是每個手足都渴望的父母關照、愛護，但與此同時，這個「異」是脆弱的、攻擊不得的，需要很多的照顧、很多的資源去維繫的。在這種處境下，健康手足若是想要爭取父母公平的關愛照顧而斤斤計較、鬧脾氣等，都將變成是一種「不應該」的行為。而健康手足為了讓父母對病者的照顧能夠更順利、完整，他們往往會主動的或被動的將自己從家庭結構中抽離，以一種「不在」的存在，讓父母可以放心的去照顧生病的手足，而這樣的抽離常被看成是「懂事」的行為，進而讓健康手足更習慣站到家庭的邊緣位置，讓自己在不影響家庭運作的情況下存在著。但是當健康手足長久之下都處在一個邊緣的位置，他們的抽離，卻也開始會被視為是沒有為這個家所盡一份力的。倫理的兩難，讓健康手足處在一個受罪惡感所苦的不道德位置。

當病者突然發作，無論是疾病本身或是間接被影響的家庭氣氛，在健康手足身邊發生的一切都讓他們束手無策，覺得自己「幫不上忙」，像「旁觀者」一樣站在旁邊，只能看著事情發生，什麼都做不了。當往外的行動無法完成，他們的行動開始有了轉向，從家中一個相異被動的存在，轉向了自己的存有，進入一個無聲的隱藏位置，讓家庭的照顧系統得以發揮最大的功能。但與此同時，他們不斷感受到死亡一步步的在逼近，死亡的威脅讓他們無法安在一個隱藏的位置，也無法真正將自己抽離到界線之外。這種家庭結構之外的存在讓他們的罪惡感越發強烈，他們進入到一個過渡的位置，在抽離和不抽離之間，互相拉扯、擠壓著。

存在哲學家雅斯培提出了四種極限處境（limit situation）：死亡、痛苦、掙扎和罪惡感（黃蘊，1992）。他認為，罪惡感是逃避不了的，因為我們永遠沒辦法知道、確定我們的選擇會帶來什麼樣的結果。當兩者只能擇其一，又無法像電影般能預見選擇的結果時，無論選擇了什麼，或什麼都不做、不選，都會讓健康手足感受到罪惡感，掉落到一個倫理受苦的位置。

第二節 極限處境的超越

而接下來會碰到的問題是，這個倫理的受苦位置是否有轉化的可能？除了罪惡感的極限處境之外，另一個會伴隨而來的就是痛苦和死亡。死亡，對於很多人來說都是可怕的。面對親人的死亡，會讓我們感受到存在上的不安，而這會讓我們暴露了一個極限處境之下，一個非我們能力所能改變的處境。這個處境會帶給我們挫折，讓我們想要逃避、掙扎著，但同時卻也帶給我們超越的可能。極限處境會改變我們對「存有」的體認，從而使我們實現自我，躍昇至「存在」（黃藹，1992）。在故事三（小綺）的受訪者經驗中可以看到，家中病者的危急的狀況太多，小綺每一次看著哥哥痛，更多次和死亡擦肩而過，處在一個最迫近死亡的狀況，似乎也讓小綺在回頭去詮釋自己的經驗時，相較其他受訪者有著更多不一樣的體悟。當死亡不斷的迫近，相信哥哥可以活著這件事在一次次被宣告無藥可救和奇蹟中不斷的破滅和重建。在這個過程中，旁觀者的位置有了新的意義，也就是見證著整個家庭，包含自己在內，從過去到現在的受苦經驗。

而李維倫（2004）在《做為倫理行動的心理治療》中提到：

個人在其生活週遭之秩序中無法得到安置的受苦，並不需要以與之抗立的方式來消解困局；而是以提昇高度的方式躍出困局的平面，另謀一片天以獲得自我安置，然後再返回令其困頓的世情中進行心性鍛鍊。其中的「躍出」因為終要「返回」現實生活處境，得以與離世的幻想區分開來。

如同上述所提到，受苦者「躍出」困局到一個較高的位置「奧秘」後，最終仍將重新回到現實生活處境中。而在本研究中，除了引用了雅斯培超越的概念，去理解健康手足在極限處境下進入到一個受苦者的位置，且在不斷面對死亡迫近下，「躍」出原本受苦的位置，「昇」到另一個見證整個家庭受苦的位置。而本研究同時加入了李維倫（2004）中「返回」現實生活處境的必要性，進一步去詮釋健康手足在「躍昇」後如何得以重「返」回到現實生活處境中（如圖3）。

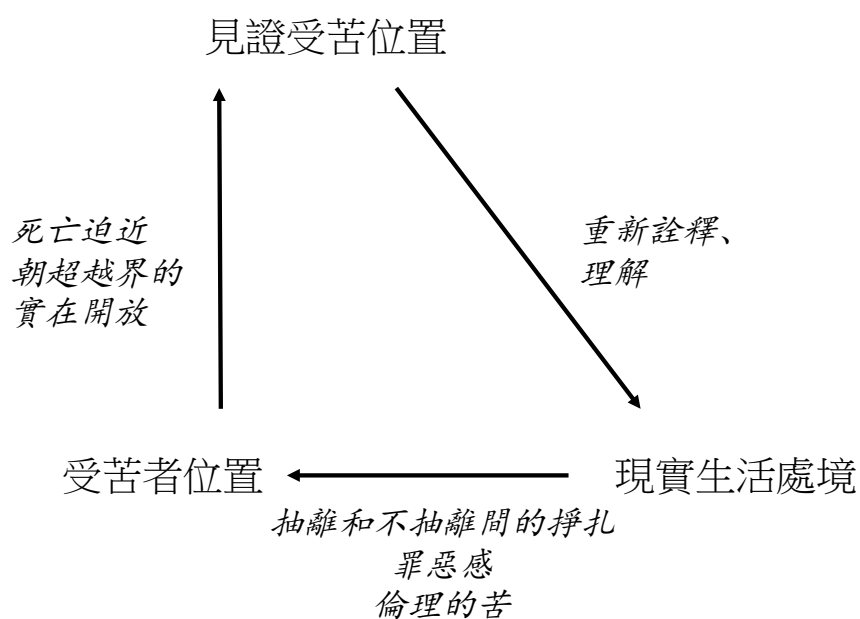


圖 3 健康手足的「躍昇」路徑

當見證的位置形成，健康手足得以從一個較遠、較高的位置去看整個家庭發生的一切，這時候，他的位置就已經有了轉化。他不再只是一個完全旁觀的角色，也不再處在受苦者位置，而是躍昇到一個第三人稱的見證位置。而這個位置的形成，使健康手足得以重新去詮釋、理解自身經驗，最終返回到現實生活處境中，成為一個在這個家庭系統中具功能性的角色。

健康手足需要面臨的是一個發生率極低、幾乎不可能出現在人生中的狀況卻發生在身處的家庭中的重大考驗。而這些考驗讓他們處在一個無法掌控的極端處境下，承受著倫理的苦，隨時頻臨讓人想要放棄的邊緣。在受訪者的經驗中，我們可以看到，他們經歷到的是雅斯培所說的極限處境下的極限狀況，那是一條跟一般手足不一樣，且又有別於父母所經驗到的倫理受苦的生存經驗的道路。而在本研究中試圖以雅斯培的極限處境角度去看待這些健康手足經驗時，他們將不再是只能停留在一個不可改變的受苦者位置和角色，而是有著「躍出」且「上昇」至一個見證受苦者的位置，去見證這個家庭的受苦，再重新理解和詮釋後，重新回到原來的生活處境。極限處境形成的是一個超越的基礎，帶來一個走向超越的可能路徑。

第七章 結語與反思

與「你」相遇

在這段研究的路上，雖然和受訪者的接觸時間不算多，但從我一開始和受訪者聯絡，到後來訪談，最後將故事給予受訪者閱讀並確認的過程中，卻已經能夠感受到這中間微妙的變化。記得在準備收案前，我的指導教授就不斷的提醒著我要先好好的和受訪者建立關係，而我在收案過程中也的確碰到一些比較抗拒的受訪者，但就在這一來一回的過程中，我對他們的認識和理解越來越深刻，也逐漸看見受訪者的變化，像是一開始較抗拒的受訪者漸漸的越來越自發的分享。很明顯的能夠覺察到，研究者和受訪者之間彷彿有一種特別的信任感慢慢的在形成。

這些受訪者都是第一次這樣被訪問，他們從來沒想過會有人想要去看、去瞭解他們的經驗，更沒想過自己的經驗有一天會這樣被重新整理並書寫出來。這樣的經驗是特殊的、是獨一無二的，也讓他們有機會在過程中看到自己。「我以為會是以哥哥的角度來寫」、「看完有一種被看透的感覺」、「覺得有人幫我重新整理自己的生命經驗很好，原本我都不敢，也不想去觸碰、回想，看完有一種被肯定的感覺」、「裡面都是我的感受，很真實的呈現，不會特別強調或是太輕描淡寫，故事很貼近，似乎別人來看的時候也能感受到我的感受」，這些都是受訪者在閱讀過自己的故事後所給的回饋，從他們的回饋中更讓我堅信，幫助他們去看見自己是重要的，而我有這個機會可以為他們發聲也是重要的。

這是一段相遇的旅程，除了我做為一個他者在見證著這些受訪者的故事，在閱讀時，他們同時也在見證著自己的生命經歷。

終點？

雖然本研究已經到了尾聲，但研究的結束並不代表著理解的終點。在這個研究的最後，作為一個臨床心理工作者，我們必須自問，當我們去看見、理解了這些健康手足的經驗之後，我們可以做什麼？除了為病者做衡鑑做評估，或許再進一步為整個家庭安排一次或兩次的會談以外，面對著所有人都無能為力的疾病，我們還可以做些什麼？

從雅斯培的觀點中，我們看見了這些健康手足其實身處在一個極端的處境下，但這樣的極限處境同時也帶來了超越的可能。而這些健康手足在面對極端的倫理困境之餘，他們其實也正正面臨著另一個挑戰。當他們的經驗是特殊的，無法被一般人所能理解的，他們得以去說出來的空間也就會被限制著，進而壓縮著他們被理解機會，而在這個時候，他們是「孤獨」的。就如 van den Berg 所提出「心理疾病患者所遭受的苦是孤獨，即一種無法對他人說出自身所知所感之苦」（引自李維倫，2004）。而這個「孤獨」，有時候不僅是在面對關係較遠的外人時會出現，當面對著關係緊密的父母，健康手足也有沒辦法自在的去言說的時候。我們偶爾會發現，面對關係、連結強的對象時不見得就能夠對其暢所欲言，反而是對於一些關係沒那麼緊密的對象（如志工協助者）較能夠有較深入的去談論。李維倫（2004）以「言交分殊」來形容這種交往深淺與言談深淺的對象的不一致的現象。但值得注意的是當我們做為一個療癒者，我們必須站在一個不與受苦者的生活困局同一個平面的位置。當我們站在「審視的位置」用先入為主的角度去和受苦者交往，我們將站在受苦者的對立面，和受苦者真正的經驗是阻絕的，但我們也不應進到「同情」受苦者的位置，雖和受苦者處在同一陣線，卻無法突破阻絕的局面。我們可以做的，是回到人與人之間最根本的「照顧」關係，真實直接的呈現在受苦者面前，進入到一個新的人情空間，讓受苦者得以被安置，進而重解困局、重新定位自己（李維倫，2004）。

而在本研究中，我們看見了這些健康手足不同於一般人的生命經驗及其所在的倫理處境，一個被罕見疾病所限制的人生。這些健康手足處在一個特殊的處境下，承受著倫理之苦，歷經著雅斯培所說的極限處境。但除此之外，我們也看見了超越的可能，同時也強調著讓更多人可以去看見、理解他們的處境的重要性。這個看見不只是由做為研究者的我去見證，更是被每一位讀者所見證著。當這些苦和經驗可以被說出來，被人理解，似乎就變得不再像是原來那樣苦不堪言的。當這些健康手足得以和人連結，他們將不再是孤獨的。這也是本研究希望為這些罕見疾病家庭中的健康手足所帶來的祝福與期待。

未來研究展望

本研究是近年來少數以健康手足的生活經驗為主體性的研究，更是第一個從罕見疾病的日常生活去探討手足經驗的研究。本研究很高興可以有這個機會，去看見這

些罕病家庭中的健康手足的主體性，為他們發聲。但在力所能及的範圍內，本研究所看見的，卻僅僅只是他們的經驗中的一小部分，這也是本研究的不足之處。在本研究中，研究者提出了健康手足所處在的一個倫理受苦位置，健康手足被排除在父母-病者的連結之外，但除此之外，從受訪者的經驗中似乎也可以發現，手足之間也存在著一種特殊的連結，是將父母摒除在外的。因為本研究的限制，研究者並沒有進一步將這個特殊的連結做更多的分析和討論，但卻是未來值得進一步去探究的方向之一。因此，希望本研究可以做為一個起點，期待在未來可以有更多研究者進一步去探討這些健康手足的生活中種種的社會文化相關的脈絡，讓更多人可以看見他們的經驗。

參考文獻

- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 566-574.
- Bellin, M. H., Kovacs, P. J., & Sawin, K. J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199-209.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *J Intellect Disabil Res*, 50(Pt 12), 917-925. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x
- Dyson, L., Edgar, E., & Crnic, K. (1989). Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American Journal on Mental Retardation*.
- Gallagher, P. A., & Powell, T. H. (1989). Brothers and sisters: Meeting special needs. *Topics in early childhood special education*, 8(4), 24-37.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- Guse, T., & Harvey, C. (2010). Growing up with a sibling with dwarfism: perceptions of adult non-dwarf siblings. *Disability & Society*, 25(3), 387-401. doi:10.1080/09687591003701322
- Hallberg, U. (2013). Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses--the forgotten children? *Int J Qual Stud Health Well-being*, 8, 21755. doi:10.3402/qhw.v8i0.21755
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: care, health and development*, 14(6), 395-408.
- Love, V., Richters, L., Didden, R., Korzilius, H., & Machalicek, W. (2012). Sibling relationships in individuals with Angelman syndrome: a comparative study. *Developmental neurorehabilitation*, 15(2), 84-90.
- 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. *J Child Health Care*, 18(3), 230-240. doi:10.1177/1367493513485825

- Mazaheri, M. M., Rae-Seebach, R. D., Preston, H. E., Schmidt, M., Kountz-Edwards, S., Field, N., Cassidy, S., Packman, W. (2013). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(9), 861-873.
doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01634.x
- McAllister, M., Davies, L., Payne, K., Nicholls, S., Donnai, D., & MacLeod, R. (2007). The emotional effects of genetic diseases: implications for clinical genetics. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 143(22), 2651-2661.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.
- Seligman, M. (1983). Sources of Psychological Disturbance Among Siblings of Handicapped Children. *The Personnel and Guidance Journal*, 61(9), 529-531.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359.
- 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。
- 吳宇娟（2004）。少年家庭照顧者之生命故事。國立政治大學社會學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 李新雨（2014）。《導讀拉康》（原作者：Sean Homer）。重慶：重慶大學出版社。
- 李維倫（2004）。做為倫理行動的心理治療。本土心理學研究，22，359-420。
- 唐先梅、曾敏傑（2008）。罕見疾病家庭的壓力源: 一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，第33卷（第2期），47-70
- 高淑清、連雅慧、林月琴（譯）（2004）。《探究生活經驗》(原作者：Max Van Manen)。新竹：濤石出版社。
- 梁若瑜（譯）（2012）。《沙灘上的小腳印》（原作者：Anne-Dauphine Julliand）。臺北市：平安文化。
- 黃藹（1992）。《雅斯培》。臺北市：東大。

蔡孟芬（2006）。生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略。國立屏東科技大學幼兒保育系碩士論文，未出版，屏東。

衛生福利部國民健康署. (2018 年 6 月 4 日). 擷取自

<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/HealthTopic/Topic.aspx?id=200712250007>

受訪者同意書

1.研究背景

在一個有罕見疾病孩子的家庭中，病童的手足所承受的壓力其實是可以被預見的，但往往卻也是被忽略的一群人。為了對這些手足的生活經驗有更進一步的了解，研究者希望藉由訪談成年的罕見疾病手足之生活經驗，更進一步探究罕見疾病患者的成年手足的生命經驗，回顧他們從兒童時期至今，經歷不同的發展階段所面臨的挑戰和突破，對自我、父母及病童的情感經驗之變化。

2.研究目的

本研究目的在於了解個案面臨的困境和兩難，探究擁有罕見疾病的手足究竟會有什樣的生
命經驗故事與突破。

3.受訪者之篩選條件

負責本研究之人員會幫您做評估，並與您討論參加本研究所必需的條件。

3.1 如果您符合下列條件，我們將邀請您參加我們的研究

- (1) 家中有手足患有罕見疾病者。
- (2) 20 歲以上。
- (3) 同意訪談全程錄音。

3.2 如果您有下列情況，您就不能參加我們的研究

- (1) 家中無手足患有罕見疾病者。
- (2) 未滿 20 歲。
- (3) 不同意全程錄音。

4.研究方法與程序

- 4.1 研究期間大約 2 年，預計收錄 1~3 人參加訪談。經衛生福利部玉里醫院 IRB 審查通過後，透過計畫主持人或罕見疾病基金會協助，共同尋找、招募符合納入條件的受訪者，爾後邀請您參與研究並留下聯絡方式，轉由本案研究助理聯繫您，並簡介研究的資訊，再確認訪談的時間與地點。
- 4.2 訪談將由研究人員參與，時間預計在兩小時以內結束。訪談開始前，會先用 10 分鐘時間清楚說明受試者同意書，並詢問有無相關疑問，當您確認願意參與則簽章與保留一份同意書，並開始訪談。訪談過程中，只需請您自在的描述個人主觀經驗即可。訪談結束後，若您希望對本研究有進一步瞭解，我們將依您的需求提供和本研究的相關資訊。

5.可能產生之不適及處理方法

本研究採用無結構式訪談，其談及內容為經驗分享，風險不高於一般談話，故研究者並不預期會有任何不良事件。但在訪談過程中，受訪者如有不適情緒或狀況產生，可隨時提出並終止訪談，此時，所存錄之影音也將之刪除，不留做任何紀錄。

6.研究預期效益

您可能透過經驗的分享，對自己的經歷有更多的覺察，從中獲得對自己生命經驗的新認識與滿足感；且過去罕見疾病的研究焦點多放在患者本身和主要照顧者身上，缺乏以手足為對象的相關研究，您的經驗將能提供科學對此更進一步的認識，讓更多人看見這個一直以來被忽視卻非常需要被重視的經驗；臨床上，將有助於醫療專業人員在照顧罕見疾病患者的同時也能夠看見手足的需要並適時提供照護。

7.研究進行中受訪者應配合之事項

7.1 受訪者需要花費約 10 分鐘的時間來了解訪談目的與簽署同意書，並了解訪談中會全程錄音。訪談預計會在 2 小時內完成，談論內容為從罕見疾病的發生至今的生活經驗。

8.機密性

- 8.1 經由簽署本受試者同意書，您即同意您的訪談資料可直接受監測者、稽核者、人體試驗委員會及主管機關檢閱，以確保臨床試驗過程與數據符合相關法律及法規要求。研究主持人及研究有關人員承諾絕不違反研究對象身分之機密性。
- 8.2 研究過程中，將以編號取代您的姓名，以維護您的隱私。研究結果即使發表，但您的身分與個人基本資料仍將受到保密。
- 8.3 個人資料保管者為計畫主持人翁士恆，其義務為妥善保管您所提供之個人資料，確保您的身份受到保密。您所提供之個人材料，將保存於東華大學諮商與臨床心理系教授研究室(負責人 翁士恆)，至本研究發表國際期刊之後三年，預定執行期限為西元 2021 年 12 月 31 日止，期滿將依法銷毀。

9.補助與損害賠償

- 9.1 經費負擔：參加本試驗您不需負擔任何與本試驗相關之費用。
- 9.2 如依本研究所訂臨床試驗計畫，因而發生不良反應或傷害，由林佳慧依法負損害賠償責任。但本受試者同意書上所記載之不良反應，或這些不良反應所造成之預期傷害，將不予賠償或補償。

10.受訪者權利

- 10.1 如果您現在或於研究期間有任何問題或狀況，請不必客氣，可與研究人員林佳慧聯絡(電話：0978-037973)。
- 10.2 如果您在研究過程中對研究性質產生疑問，對您的權利有意見或懷疑因參與研究而受傷害時，可與衛生福利部玉里醫院人體試驗委員會聯絡，請求諮詢電話：03-8886141 分機 2222，e-mail：irb@ttyl.mohw.gov.tw，地址：981 花蓮縣玉里鎮中華路 448 號。

11.研究之退出與中止

- 11.1 您可自由決定是否參加本研究；研究過程中也可隨時撤銷同意，退出研究，不需任何理由，且不會引起任何不愉快或影響日後醫師對您的醫療照顧。研究主持人亦可能於必要時中止該研究之進行。

12. 簽名

12.1 解釋同意書人（於本計畫中擔任：☐主持人☐協同主持人☐研究人員）

本人已詳細解釋本計畫中上述研究方法的性質與目的，及可能產生的危險與利益，並已回答受訪者之疑問。

解釋同意書人簽名： 簽名日期： 年 月 日

12.2 受訪者

經由說明後本人已詳細瞭解上述研究方法及可能產生的危險與利益，有關本研究計畫的疑問，亦獲得詳細解釋。本人同意並自願參與本研究，且將持有同意書副本。

受訪者簽名： 簽名日期： 年 月 日

☐受訪者為無行為能力（未滿七歲之未成年人或受監護宣告之人），由法定代理人為之

☐限制行為能力人（七歲以上未滿二十歲之未成年人或受輔助宣告之人），應得其本人及法定代理人共同同意並簽署同意書。