

## 倫理的極限處境：從罕見疾病談世界照顧的樣態

透過罕病者家屬的分享，使大家暫時跳脫實務工作中經常使用的病理觀點，從病人與家庭的生活處境來思考照顧。如此一來，照顧的對象不是疾病、照顧的目標也不是達到病理學症狀的緩解。照顧是倫理性的，是在旁人受苦時握住他的手、陪伴著他，在無法言語或是短暫的生命中，看見人們的努力、意義，與尊嚴，以及他們在照顧關係中相互依存的愛與體貼、支持與陪伴，散發出的生命光輝。

摘要：

### 「罕見」的倫理處境

罕見疾病發生的機率通常在兩萬分之一以下，處於這些疾病中的孩子展現出許多獨特的生存樣態，例如靜謐的微笑或是堅強的意志，例如與退化和死亡拉扯時的絕望與激悟；疾病不僅影響著孩子，也改變了照顧者與家庭，它將人們推入倫理的極限之處，驅使人們在空無中追尋並創造生命的意義。

翁士恆老師的姑姑患有唐氏症，翁老師覺得她很笨，因此從小就欺負她，爸爸每天照顧姑姑，但是不讓姑姑出門。讀國中時姑姑經常在半夜大哭，後來才知道她是思念她的媽媽，也就翁老師的奶奶。有次姑姑給他看了她抽屜裡的照片，一張是她與她媽媽的照片，一張是翁老師一家三兄弟的照片。這件事啟發了翁老師，讓他對疾病有不同的看法。唐氏症患者代表的不是智力低下，而是個擁有深厚情感並且與家人有著深刻連結的人。

成為了臨床心理師之後，在醫院工作時一天要做四次智力評估，每次都帶給接受測驗的小朋友許多挫折。家長會說「他在家裡不是這個樣子」，心理師也只能說「不過測驗分數就是這樣」，接著就是安排孩子進入醫療體系的照顧系統、接受早期療育。這一套照護邏輯使得有需要的人能夠及早接收到幫助，但是也可能將人轉換成有問題的病人而忽略了不同的人所具有的獨特天賦。

一般病友團體聚會，家長多是滿臉愁容，而且大部分只有媽媽參加。但是威廉氏症候群和天使症候群的聚會不同。威廉氏症候群是發生機率兩萬分之一的罕見疾病，他們輕度智能不足，但是很能夠記得人、有天生的同理心、非常善於社交，所以病友團體聚會時全家都會到場，大家會互相擁抱、場面歡樂。天使症候群也是罕見疾病，患者終身無法言語、有重度癲癇、平均一天只能睡兩個小時，要照顧他們會很辛苦，但是他們還有個特徵是永遠在微笑，即使很痛苦也是笑著。

天使症候群的家長聚會很安靜，但是爸爸會到場，可能就是他們的微笑把爸爸帶來了。

翁老師期許這次工作坊能夠讓大家暫時跳脫實務工作中經常使用的病理觀點，從病人與家庭的生活處境來思考照顧。如此一來，照顧的對象不是疾病、照顧的目標也不是達到症狀的緩解，照顧是倫理性的，是在旁人受苦時握住他的手、陪伴著他，在無法言語的或是很短暫的生命中看見意義還有人們的努力。

### 疾病讓心相連：兩位家長與孩子的故事

玲君姐的孩子叫做永強，罹患黏多醣症。出生的時候與一般小朋友沒有什麼不同，後來隨著黏多醣不斷地堆積，樣貌、骨骼就有了一些變化。兩歲以後就沒有再長高過，身高只有八十幾公分，因為一直萎縮變形，在十歲的時候就離開了。雖然身體的樣貌跟別人不一樣、力氣非常微小，永強也喜歡唱歌、跳舞、釣蝦和棒球。畫畫是他最堅持的事，以變形的手畫畫，一張圖要需要好幾個月，而且常常要抱著畫。不過因為一直畫圖，所以得了好幾次獎。

當年沒有藥物可以治療，永強勇敢的精神感染了許多人。他在班上人緣很好，當過兩次模範生，無法走路以後有一群好朋友常到家裡來探望他，都是班上長得最高、最壯的。弟弟是他最好的朋友，兩人很相愛，永強說曾寫作文說過看到弟弟開心是他最快樂的事。同學以及病友的手足是很重要的支持力量，永強在離開之前一直要玲君姐替他感謝大家，因為一路走來好多人對他好好，都非常非常的愛他。

不能上學的日子裡，有一天早上永強告訴玲君姐說他比昨天更沒力氣，玲君姐聽到就不停地哭，永強反過來安慰她，說他其實也會害怕，可是他想到他的生命是要發光發亮的，所以就不害怕了。永強把自己生命的高度放得很高，所以對於人世間的苦不以為苦。在病友協會裡，他看著跟他一樣患有黏多醣症的孩子走了，也看到有新生兒出生，於是和玲君姐說「生命有去就有來」，永強眼裡看到的不是疾病，而是生生不息的生命。在生命最後幾個月，永強似乎知道自己時間不多，所以每天要求玲君姐帶著他坐捷運到處去走走看看。雖然身體不便，但是實現了心靈的自由。

在永強的告別式上，同學們都來送他，大家把氣球拋到空中說永強好走，代表永強真的自由了。玲君姐說，永強在人世間時給了她很多快樂的時光，他跟一般的孩子沒有兩樣，有很多好朋友。也有調皮搗蛋的時候。在永強身上，玲君姐體會到生命也許會走到盡頭，可是愛是沒有終點。這使得玲君姐在永強離開之後能夠繼續去愛更多不管是不是罕見疾病的孩子。

罕見疾病讓人們學會自由與愛、學會超越既有的限制去發揮更多可能性，它也聯繫起身邊的彼此，甚至是繼起的有著相同處境的生命。罕見疾病也有尖銳、

黑暗、沈重的一面，它讓人們進入孤立隔離的處境，也是個交織著心痛、害怕、悲傷、絕望的複雜經驗。

秀鸞姐的孩子今年十七歲，罹患貝克氏肌肉萎縮症。剛出生時看起來健健康康的，直到小學二年級的時候，小光回家說自己沒辦法跳繩，秀鸞姐帶他到復健診所做復健，做了一個多月後，職能治療師建議再帶到大醫院檢查。第一次的檢查結果是裘馨氏肌肉萎縮症，後來確診為貝克氏肌肉萎縮症，醫生說會對小孩的人生有許多影響，秀鸞姐的先生得知結果後掉眼淚，當時她還不大相信檢查結果，並且覺得醫學能夠幫助他們。

小光國中的時候，退化變得明顯可見，開始需要坐輪椅。曾經有段時間他會要求秀鸞姐到樓下看看有沒有人，沒有人的話才願意出門。面對疾病帶來的狀態，母子同感焦慮，秀鸞姐也問自己：「我們為什麼要像小偷一樣地過日子呢？」小光從小學二年級開始學琴，國中時有一次表演弦樂四重奏的場地沒有無障礙設施，另外三個人都上去了，他只好用爬的上台。原本秀鸞姐對於讓小孩繼續學琴抱持著盡力就好的寬鬆態度，但這一幕讓秀鸞姐與小光決定應該保有生命的尊嚴，不再繼續做這樣的事。

秀鸞姐觀察到，小光大約每兩個月就會有一次明顯的退步，而且似乎不管多努力也無法阻止，她形容這個過程就像是刀無止盡地割著心、像是兩個人在一條沒有光的隧道裡，看不到終點，也看不到即將到來的考驗。秀鸞姐與他星期一、三、五做復健，星期二、四做水療，這樣做了七、八年，卻一點起色也沒有。小光常抱怨不要做了、做也沒有用，秀鸞姐讓他自己決定，但兩個人都不敢不做，只能暫時忍住心裡的絕望與疲憊。

秀鸞姐告訴自己要堅強，「我是孩子的媽，如果我都沒有辦法幫他，那誰來幫他呢？」鈞智也擔心媽媽會傷心、難過，只敢和學校的老師說自己的害怕、自卑等種種心情。有好一陣子，疾病是兩人持續經驗但無法談論的問題。隨著時間過去，加上基金會、社工、家人的支持，秀鸞姐與小光體會到疾病也將兩人連在一起。她對小光說：「你如果不是因為生病，你可能去飆車了吧？」小光十七歲了，他也同意：「對啊，我可能成為一個古惑仔。」對於未來，秀鸞姐坦承不知道該怎麼辦，現在感覺像是爬過了一座又一座的山，後面還有許多等待著兩人一起克服。

## 我們與疾病的距離

罕見疾病帶來許多困難的挑戰，將人們推入好像什麼都沒有辦法做的空無境地。在這種情況下，還能夠以什麼方式陪伴、幫助與照顧？當一切都出錯的時候，愛還剩下多少？我們如何能有勇氣成為照顧者與被照顧者呢？

玲君姐與秀鸞姐的分享引起了現場聽眾的共鳴。有人說，自己的爸爸是重度

身障者，奶奶失智以後還是會一直請他看一下地板有沒有濕濕的，以免爸爸跌倒。有人說，自己研究意義治療，但是當家人中風時，仍感到相當糾結。也有人說自己剛從醫院實習結束，看過了許多苦，但是面對家人的離世，現在還走在從抗拒到接受的悲傷之路上。

這些學校不會教、平常也沒有機會談論的經驗是有些人持續經歷的日常場景，當自己與家人從世界跌落的時候，世界還是以同樣的速度、秩序繼續運行。一般人能夠根據計畫規劃未來、人生，可是對於罹患疾病、罕見疾病的家庭而言，有時卻連擁抱彼此都覺得無力。

在這種時候，家人之間的親情、倫理往往是維繫著照顧關係的關鍵，當照顧變成很困難甚至是不可能的任務的時候，是對彼此的愛和體貼、對於「媽媽」、「孩子」的角色認知讓彼此可以撐下去。

### 成為一個照顧者

翁士恆老師提醒大家，不只是罕見疾病的病人，他們的家長也是特別的人類，他們往往非常強大，一同經歷了悲傷與絕望，能夠微笑著與別人分享自己的經歷是很不簡單的事。尤其家庭中的媽媽經常扮演主要照顧者的角色，她會與孩子一起經歷治療沒有進展的無奈，一起承受社會、家人對於疾病的異樣眼光，也可能面臨來自醫療專業對照顧者的要求，這些都需要個性、身份上的轉變，媽媽往往也面臨許多掙扎。

玲君姐說自己剛得知孩子生病時每天以淚洗面，哭了整整一個月，後來先生問她是為了孩子還是為了自己而哭，她仔細想想，是因為想到自己以後可能會為了孩子操煩、變醜，還有要承受親朋好友的眼光而哭，這點醒了玲君姐，她發現她想到的都是自己。當時有個朋友和她說：「會有這樣的孩子誕生在你的家裡，肯定是因為上天覺得你有更好的能力，可以照顧好這個孩子。」這句話讓玲君姐得到了照顧的意義，她形容自己因此可以馬上變身回媽媽的角色、回到該在的位置上照顧孩子。

孩子成長期間，玲君姐瘋狂地看各種哲學、宗教、心理學的書，也參加各種活動、努力為孩子製造快樂回憶。當時玲君姐以為自己已經接納孩子、接納孩子可能到來的死亡，她可以和別人說自己是幸運的人、認為算命師說的都不準。有一次又遇到一個算命師，他說因為玲君姐上輩子許了願，所以上天給她這個特別的孩子。這句話再度讓玲君姐淚如雨下，對於自己的任務又有更進一步的體認，這才明白原來自己以前讀的書、做的準備只是在理智上接受、接納了死亡，而接納其實是個需要時間一步一步深入的過程。

孩子走了以後，玲君姐又開始「做很多瘋狂的事情」，她不斷去罕病基金會當志工、分享經驗，假裝自己不痛、不讓自己活在渾渾噩噩的狀態中。在這個過

程中她發現她先生的臉愈來愈臭，也發現忽略了自己還有一個健康的孩子，後來才領悟到，靠做很多事轉移自己的注意力並不是真正的療傷，身邊其他一起陪伴已久的親人也處在痛苦當中。

玲君姐說，這一段歷程讓她更明白自己是什麼樣的人。她因受到愛國電影的感動而讀護專、做護理工作，孩子生病期間擔任照顧者的角色，孩子走了之後開始在罕病基金會擔任志工。助人的精神貫穿了她整個生命，以不同方式呈現出來。

秀鸞姐說，身為一個媽媽，最不想面對的就是孩子的死亡，雖然不斷地學習接受自己的孩子，可是面對疾病，真的只有無奈跟絕望。剛開始發現這個病時還不大相信，後來每天要面對復健，感覺就像是被雷打到，自己對孩子的期待完全落空，也不明白為什麼彼此的人生要承受這些。這些經歷帶給秀鸞姐最大的改變是信仰的轉變，原本她是拜媽祖、佛祖，但是覺得祂們都沒有保佑，後來就改和上帝禱告。

除了宗教，旁人的鼓勵與陪伴一直支持著秀鸞姐。她的哥哥告訴她，她不是故意造成孩子生病、不是她的錯。妹妹也和她說願意與她一起照顧這個孩子。孩子和她說她是「寶媽」，因為秀鸞姐一直黏著他，他還貼心地和她說以後要賺錢給她。秀鸞姐說，不管這些話是不是真的，可是帶給她很大的安慰。她不覺得因為有了個生病的孩子所以感到人生有遺憾，反倒感謝孩子願意承受這些痛苦，在這些過程中，兩個人的心更加靠近。

在場的聽眾提到，也許苦難是沒有答案的，禱告並不能改變終將走向死亡的歷程。對此，玲君姐則說，撇開疾病不談，在每日的接送、做復健的陪伴當中，媽媽與孩子的關係一定變得不一樣了。家長與一般的孩子相處時不會講這種「愛的語言」，因為有了一個特別的孩子，所以家人之間的世界變得不一樣了。也有人提到，倫理學一般注重相互的交流，而母親的形象則因為扮演犧牲者或愛的施予者的角色而成為另一個典範。不過，在今天的討論看來，愛與體貼、支持與陪伴都互相地存在於照顧者與被照顧者的關係裡面，當中散發出的生命光輝感染了周遭每一個人。因為罕見疾病，彼此更加靠近。