

書名：姊姊的守護者
作者：茱迪·皮考特（Jodi Picoult）

出版者：臺灣商務
譯者：林淑娟

報告主題：姊姊的守護者

內容大綱：

報名團隊學生資料					
就讀學校	自編序號	指導老師	年	班	姓名
桃園縣私立 振聲高中附 設國中部	03	程意詔	一	仁	李宜庭
			一	仁	曾譯萱
			一	仁	林采瑩
聯絡電話	03-3322605 分機 1731、1732				

壹、本書介紹

- 一、本書簡介
- 二、作者簡介
- 三、本書得獎項目

貳、研究動機

參、本書延伸探討

- 一、白血病相關探討
- 二、器官捐贈相關探討

肆、參考資料來源

伍、主要研究內容

- 一、本書深入探討一
- 二、本書深入探討二
- 三、本書深入探討三
- 四、本書深入探討四

陸、實例研究

- 一、問卷設計
- 二、研究對象
- 三、問卷回收數量、問卷實際使用量
- 四、問卷幕後製作心得

柒、問卷延伸

- 一、問題歸納與整理
- 二、問卷顯示的意義

捌、與本書延伸

一、點燈-延續的愛－器官捐贈的故事－呂金春

<http://hichannel.hinet.net/media.do?id=182591>

二、點燈-延續的愛－器官捐贈的故事－林鄭清

三、我的傻爸爸

四、比較分析

玖、總結

一、研究結論

二、總結。

壹、姊姊的守護者簡介：

一、 大意介紹：

凱特患有白血病，她的媽媽辭掉工作，全心的照顧她。但隨著時間流逝，女兒卻愈來愈虛弱，媽媽爲了不想失去寶貴的女兒，只好利用生物科技，生下了擁有相同基因的妹妹——安娜，來提供姊姊生病時需要的細胞、骨髓、血球……。雖然違反了自然原則，但爲了保住凱特的生命，媽媽沒有其他的選擇了。安娜自小就必須忍受治療的痛苦，不斷的提供姊姊需要的骨髓。直到十一歲那年，安娜再也受不了了，她不想再被當成工具，憤怒之下，鼓起勇氣把自己的遭遇告訴律師，並控告父母奪走她的身體自主權，更要求父母將她的身體自主權交還給她。在這場官司中，安娜雖感到掙扎，但想到未來，她還是選擇爭取身體自主權。

二、 本書作者：

茱迪·皮考特（Jodi Picoult，1966年5月19日－），美國小說家，至今已出版十餘本著作，當中多本作品成爲紐約時報暢銷書榜榜首。擅於寫作充滿道德爭議的小說。2004年的作品姊姊的守護者（My Sister's Keeper）改編成同名電影，於2009年上映。

三、 本書得獎項目：

- 美國《紐約時報》、《出版家周刊》暢銷榜首圖書
- 德國、法國、日本、印度、韓國 暢銷書排行榜在榜均超過152周
- 英國《衛報》、《泰晤士報》「年度好書」
- 加拿大最受歡迎「倫理小說」
- 台灣誠品書店、金石堂書店、博客來書店銷售冠軍
- 美國圖書瀏覽網（Bookbrowse.com）2005年鑽石圖書獎
- 美國 2007年維吉尼亞州讀者票選圖書金獎
- 美國瑪格麗特-亞歷山大-愛德華獎
- 美國馬里蘭州 2006-2007「黃雛菊獎」

- 美國伊利諾州 2007 年林肯圖書獎
- 美國佛蒙特州 2007 年青山圖書館獎
- 英國理察-朱蒂圖書俱樂部 2004 年「十大好書」
- 入圍 2005 年英國圖書獎和獲 IMPAC 都柏林文學獎

貳、研究動機：

看完本書之後，除了情節相當吸引人外更值得去思考，當親友生病時我們該如何應對？在姊姊的守護者一書中有不同於一般小說的例子，例如：「違背自然倫理，創造另一個孩子」，「小孩勇敢站出來，控告父母奪走自己的身體自主權」等，這些都深深的吸引了我們，讓我們更想要深入了解本書，因此選擇了本書做為這次專題報告的書目。

叁、本書研究探討

一、何為白血病？

白血病為細胞內脫氧核糖核酸的變異形成骨髓中造血組織的不正常工作。白血病病人過分生產不成熟的白血球，妨害骨髓的其他工作，這使得骨髓生產其它血細胞的功能降低。白血病可以擴散到淋巴結、脾、肝、中樞神經系統和其它器官。它的死亡率在導致兒童及 35 歲以下成年人死亡的惡性腫瘤中排首位。

二、各類白血病的特殊表現：

急性前骨髓性白血病：瀰漫性出血。

慢性淋巴性白血病：很少發生在中國人身上，好發的年紀主要是在中年以後，尤其是老年人。

急性淋巴性白血病：若是導致胸中膈淋巴腺腫大，往往壓迫氣管，導致「呼吸急促」咳嗽。

成人 T 細胞淋巴性白血病：因為血中鈣離子過高，導致脫水，意識不清，昏迷。

三、何謂器官捐贈？

器官捐贈指人把身體的部分或所有器官捐贈給醫院和給有需要移植器官的病人，或捐贈給學術或醫學機構作研究用途。可分活體器官捐贈和死者器官捐贈兩種。

四、 器官捐贈的條件：

- 1.符合腦死條件而器官功能正常
- 2.無惡性腫瘤病史
- 3.無愛滋病病史
- 4.無明顯敗血症
- 5.無長時間(15 分鐘以上)低血壓、休克或無心跳(asystol)
- 6.無明顯肝病史或肝損傷(非絕對)
- 7.無長期控制不良的心臟血管疾病、高血壓或糖尿病、
- 8.無心臟畸型之病史(非絕對) 肺臟捐贈者必須胸部 X 光清晰
- 9.無明顯胸部外傷、胸腔手術之病史 年齡六十歲以下者(非絕對)

五、 器官捐贈流程：



六、 從哪些管道捐贈器官？

1.可以簽署器官捐贈卡，並隨身攜帶。目前器官捐贈卡是由中華民國器官捐贈協會發給，可洽詢 0800-091-066 索取或上網簽署 (www.organ.org.tw)。如果您有捐贈意願，平時就可與你的家人、同事、朋友表達你的意願或討論你的想法。

2.可以向就醫的醫院表達您要捐贈之意願，醫院將會尊重你的意願及取得您的家屬同意或簽署器官捐贈同意書後，方能進行器官捐贈。

肆、參考資料來源：

維基百科 <http://zh.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:%E9%A6%96%E9%A1%B5>

中華民國器官捐贈協會 <http://www.organ.org.tw/>

財團法人器官捐贈移植登入中心 <http://www.torsc.org.tw/faq/faq.jsp>

伍、主要研究內容

一、 本書深入探討一：溝通與理解

媽媽全心全意的照顧凱特時，卻忽略了另外兩個孩子——傑西與安娜。傑西因為不受重視，而封閉自己，並時常搞怪以吸引家人的注意。而安娜被媽媽逼著捐出身體器官，來維持凱特的生命，也因此，必須常常跟著凱特進出醫院，逼著做自己不想做的事。直到有天，安娜拿出了所有的積蓄，跑到律師事務所控告自己的父母奪走她的身體自主權。

※得到的啟發

當所有的風波正紛擾著費滋傑羅家，卻從來沒有人聽見凱特的聲音，更沒有人仔細思考十三歲的安娜哪來的勇氣，訴諸法律、尋求公平？這個家就是缺乏了溝通與理解，安娜才會走上控告父母這條路，因為每個人的執著與封閉的思想，使原本美滿的家庭出現裂痕，也使整個家庭出現危機。究竟控告父母對嗎？或許，站在安娜的角度，這只是在爭取自己的身體權，從小捐贈器官給姊姊，他也一樣承受了病痛呀！為什麼她的痛苦就沒人看見呢？但是在控告父母之前，他們未曾互相溝通與理解，更不曾想到凱特的感受，才使整個故事導向崩潰的邊緣。這件事告訴我們，平時就要多與家人互相溝通，才能了解對方的想法與感受，進而討論出較圓滿的解決方法。

二、 本書深入探討二：體諒與支持

很多人都討厭書中的母親莎拉，因為她為了照顧凱特，忽略了傑西，所以他要搞怪甚至縱火來引人注意。

本書最終，安娜說出二個月前和凱特對話的真相。當時的凱特對安娜說：「不要捐。」原來，凱特很痛苦、她受夠了，甚至想過要自殺，但凱特沒有勇氣自殺，她告訴安娜，如果她殺了自己，也等於殺了媽媽。所以，安娜痛下決心，要阻止父母強迫她捐一顆腎給凱特，並告訴凱特：「我不要再當捐贈者了。」凱特只回答：「謝謝。」。

※得到的啟發

家人是突破逆境最大的支柱。疾病對病人或家人而言，都是一種莫大的折磨，當病人選擇走上放棄這條路時，家人的鼓勵與支持是病人希望的曙光。同時，看著親人在生死邊緣徘徊，那種壓力是很難承受的，如果家人之間都能互相體諒互相扶持，或許可以減輕一些壓力。

三、 本書深入探討三：活出生命的意義

為了救凱特，透過醫學科技創造出一個和凱特基因相配的安娜，就像《絕地重生》裡的有錢人，為了怕有意外傷害器官而製造複製人來備用。

※得到的啓發

其實，自然法則中，有生就會死，死並不可怕，最可怕的是在生命的跑道上，爲了活而不擇手段的傷害別人，生命的意義不在於長度而是寬度，我們要使自己在有限的生命裡面，效法杏林子、周大觀，雖然遭受疾病，但仍積極面對，將自己的生命活得精彩，拓展生命的寬度，如此才不枉此生。

四、 本書深入探討四：愛、尊重

莎拉在法院最後對法官說的：「我的人生宛如建築物著火，我的一個孩子在裡面，而唯一能救她的機會是派我的另一個孩子上場，因爲只有她認識路。我知道我在冒險嗎？我當然知道。我可瞭解那可能導致我或許會同時失去兩個孩子？是的，我瞭解。我知道或許要求她去做是不公平的嗎？我絕對知道。可是，我也知道那是我唯一可以同時保住她們兩個的機會。那合法嗎？合乎道德嗎？那是瘋狂的或愚蠢的還是殘酷的主意？我不知道。可是我衷心相信那是對的。」

※得到的啓發

這個家很痛苦，他們走的每一步都是忐忑、都是折磨，在他們的世界裡，已經沒有所謂的正確答案或最好的解決方法，媽媽因爲愛而做出了這個決定，如果沒有安娜，凱特就會在一次發病中身亡，所以，其實很難判定這樣做是否正確。在這本書裡，我認爲最重要的是要告訴我們，每一個人、每一個生命，都是獨一無二的，不應該被當作工具，應該被重視。古人說：「天生我材必有用。」人生，該由自己去掌握。

陸、實例研究

一、 問卷設計

本問卷研究目的在於探討器官捐贈，及捐贈之意願，問卷分成學生及家長回答兩部分，每部分各有六個題目（題目見問卷歸納與整理）。

所有的題目，我們設定了三個選項：同意、沒意見、不同意，請回答問卷者勾選後方的框框回答問卷。

二、 研究對象：

本研究之研究對象爲振聲高中附設國中部一年級學生，每位學生僅填一份問卷。爲提高樣本數與提高可信度，委請一年級各班導師協助問卷發發放，請學生當場寫完後，再將問卷帶回家請家長填寫之方式進行。

三、 問卷回收數量：

發送數量為：400 份

回收數量為：378 份

四、 問卷幕後製作心得：

在製作這份問卷時，確實花費了許多精力與時間製作，才大功告成。每個組員都先將書看了一遍，然後一起討論得出問卷裡面的問題，我們從來沒有製做過問卷，這對我們來講是一種全新的體驗，更是一項前所未有的任務。感謝老師從中的指導與協助，才能讓我們的問卷更充實與完整，我們也非常感謝每位回答問卷的人，願意撥空將我們精心設計的問卷填寫完成，總之，在這次製作問卷與回收的過程當中，我們都瞭解到，一份製作成功的問卷是需要非常多的人協助的，每位組員也非常認真與投入，大家真的都辛苦了！

柒、問題歸納與整理

一、 問卷歸納與整理

	同意	沒意見	不同意
以下為學生作答部分：			
1.我認為 <u>安娜</u> 有義務要捐贈身體的器官給 <u>凱特</u>	6.3%	14.0%	79.6%
2.如果我是 <u>安娜</u> ，我願意捐贈我的器官給 <u>凱特</u>	25.4%	29.9%	44.7%
3.我認為訂做一個孩子來拯救另一個孩子是正確的	3.4%	10.6%	86.0%
4.關於器官捐贈，我認為爸媽有權利為我做決定	4.0%	15.6%	80.4%
5.父母強迫我做我不想做的事，我認為我會默默接受	5.8%	19.6%	74.6%
6.我認為我會為了身體自主權控告父母	37.3%	40.3%	22.4%
以下為家長作答部分：			
7.如果您是 <u>安娜</u> ，您願意捐贈器官給 <u>凱特</u>	63.0%	13.8%	23.1%
8.如果您的孩子不願意捐贈器官給您另一個孩子，您仍會盡力說服他	34.8%	20.6%	44.7%
9.您會去訂做一個孩子，解救另一個孩子	16.5%	10.1%	73.4%
10.您同意讓您的孩子在死後捐出器官救助他人	65.6%	23.5%	10.9%
11.假如您周遭的朋友產檢時（小孩五個月內），發現朋友的孩子有重大疾病，您會建議放棄他	69.1%	19.4%	11.4%
12.假如您周遭的朋友產檢時（小孩五個月後），發現朋友的孩子有重大疾病，您會建議放棄他	55.9%	25.5%	18.6%

二、 問卷顯示的意義：

1.我認為安娜有義務要捐贈身體的器官給凱特？

根據數據，如果在被逼迫的狀況下，79.6%的人都認為安娜是沒有義務要捐贈器官給凱特的，顯示每個人都希望保有自己的身體自主權。

2. 如果我是安娜，我願意捐贈我的器官給凱特？

根據數據顯示，每個人的看法雖然不雷同，但基本上學生還是不希望捐贈器官給凱特。

3. 我認為訂做一個孩子來拯救另一個孩子是正確的？

根據數據顯示，86.0%都認為訂做一個孩子來拯救另一個孩子是錯誤的。

4. 關於器官捐贈，我認為爸媽有權利為我做決定？

根據數據顯示，絕大多數人都不認為爸媽有權為自己決定，與第二題的數據相呼應，更展出問卷的可信度。

5. 父母強迫我做我不想做的事，我認為我會默默接受

根據數據，74.6%的小孩並不願意被父母強迫做不想做的事，顯示現在的小孩，具有獨立思考的能力，並不一定會屈服在父母的權威之下。

6. 我認為我會為了身體自主權控告父母

根據數據顯示，沒意見是不同意的兩倍，雖然大多的同學都希望擁有身體自主權，但提到控告父母，與傳統的孝道觀念不符合，因此陷入兩難，無法抉擇情況，因此選擇勾選沒意見。

7. 如果您是安娜，您願意捐贈器官給凱特？

數據顯示，有 63.0%的人願意為自己的家人奉獻器官。這一題跟同學回答的第二題相同，但是，近半的學生並不同意捐贈器官給凱特，或許是因為捐贈器官的手術非常痛苦，加上學生年紀輕對生命體認較不深刻，因此不同意捐贈器官，但相對家長而言，對於生命逝去的感覺較於強烈，能深刻體認到生命的可貴，在不傷害生命的情況下，能夠延續另外一個生命，何樂而不為？

8. 如果您的小孩不願意捐贈器官給您另一個孩子，您仍會盡力說服他？

數據顯示，同意的有 34.8%，不同意的有 44.7%，顯示家長希望孩子去救另一個孩子的時候，也能夠尊重另一個孩子的想法。

9. 您會去訂做一個孩子，解救另一個孩子

有 73.4%的家長並不願意訂做一個孩子，這樣豈不是太殘酷了嗎？而無論是大人或小孩都不希望訂做一個孩子，解救另一個孩子，這顯示要顯示尊重每一個個體生命的重要性。此題背後的涵意顯出當家人有疾病時，家人之間的

扶持與鼓勵勝過其他方法吧。

10.您同意讓您的孩子在死後捐出器官救助他人

有超過一半的家長願意在小孩死後，忍住悲痛，將小孩子的器官捐給需要幫助的人，將小愛化成大愛，使自己的孩子能夠換一個方式活在自己的心中，也在他人的心中活著！

11.假如您周遭的朋友產檢時（小孩五個月內），發現朋友的孩子有重大疾病，您會建議放棄他

有 69.1%家長會建議朋友放棄小孩，因為既然還沒成長，孩子跟朋友也不用忍受出生之後的苦痛與折磨。

12.假如您周遭的朋友產檢時（小孩五個月後），發現朋友的孩子有重大疾病，您會建議放棄他

小孩在五個月後如果發現重大疾病，有超過半數的家長還是會勸朋友放棄。最大的原因有可能孩子出生後，不僅孩子本身痛苦，更使整個家庭必須面對這份痛苦，因此選擇放棄。

捌、與本書延伸：

一、點燈-延續的愛—器官捐贈的故事—呂金春

這部影片訴說的是兩位接受器官移植的病人，堅強等待及勇敢換腎與肝的過程，一位是呂金春先生，他因為是 B 型肝炎的帶原者，年輕時拚經濟，導致肝硬化，吃東西時便會吐出鮮血。經過七個月的漫長等待，終於讓他換到了一個肝，但是換肝之後體力大不如前，所以他開始鍛鍊自己，每天騎單車，在體力慢慢恢復後，呂金春發現：他的人生從此又變回彩色的了！

這個令人感動無比的故事，告訴了我們，自己的身體要好好愛護，不要到了身體發出警訊時才去看醫生，且切記別讓自己太過勞累，因為人只有一個肝，命也只有一條，好好愛惜的自己的肝與生命，你的人生將可以活得精彩無比！這部影片與姐姐的守護者雖有不同，但都同樣是器官捐贈的故事。這世界上有許多人正等待著器官移植，但有人到了人生的盡頭還苦等不到，這樣想想，撇開安娜的感受不談，凱特是不是十分幸運呢？在她生病時，馬上就有符合的器官可以移植！

二、點燈-延續的愛—器官捐贈的故事—林鄭清

這是另一個令人鼻酸的故事，故事中的林鄭清，在國三畢業前夕，一覺醒來後，發現自己全身浮腫。送醫急救後，醫生判定他是急性腎臟炎，林鄭清非常錯愕，不敢置信。林鄭清在等適合的腎臟間，吃吃了五年的中藥，也洗腎洗了五年。

某天醫院打電話來說可以換腎的那時，林鄭清就馬上跑到醫院去。換了一個全新的腎後，林鄭清發現自己的人生有了很大的轉變，也展開了自己嶄新的人生！

林鄭清在洗腎時也時常幫助別人。他會在洗腎的那天提早過去，幫病患買晚餐，指導那些病患該怎麼做等等。所以他洗了五年腎，也服務了五年，從中獲得許多寶貴的經驗，也體會到了服務的樂趣。我們要好好學習林鄭清的偉大，他不但自己生病了，也還願意幫助別人，這種偉大的大愛，值得我們好好學習以及效法！

三、 我的傻爸爸

真的是個好傻好傻的爸爸，這樣的結局，是喜？抑或是悲呢？這本書讓人懂得要珍惜眼前的親朋好友，因為誰也不曉得，他會何時離開大家。同時也見識到了人的自私，男孩的母親在男孩康復，知道他擁有藝術的天份後，才極力爭取孩子的扶養權。重病的父親爲了讓孩子受更好的教育，他別無選擇。雖說天下無不是的父母，但仍令人感到心酸啊！傻爸爸終究沒讓孩子知道他的病情，我想男孩長大後一定會爲這遺憾感到後悔吧！爲沒能陪父親走完最後一程的遺憾！

人的一生總會經歷生老病死，所以我們要把握現在，不浪費分分秒秒。生命中總有些遺憾，但我們不能一直掛念，要有懂得忘記那些得不到和失去的，把握眼前的事物，珍惜周遭所有的人事物，才是最棒的選擇！生命誠可貴，我們要把握有限的生命，做有意義的事，爲生命畫下一道艷麗的彩虹，才不枉費此生走了這一遭！

四、 比較分析

	故事內容與主題	均爲器官捐贈	家人都盡了非常大的心力	共同面對深沉的悲傷
姊姊的守護者	都是有關於器官捐贈的故事，且都非常感人，並引人深省。	安娜的父母逼迫她要捐贈器官給凱特，也因此因引發了一場官司。	凱特的媽媽爲凱特辭掉了工作，全心全意的照顧她。	凱特在面對白血病的治療時很痛苦，但是失去安娜才是最心痛的吧！
呂金春		因爲年輕拚經濟，所以身體不佳，引發肝硬化，等待七個月終於獲得救贖。	家人都非常爲她擔憂，並在她身旁給他支持與鼓勵。	在發病的時候，吃了一點東西就會吐出鮮血，使呂金春先生非常想放棄自己。
林鄭清		國三時因爲得了急性腎臟病，所以從此	家人爲他尋找了許多偏方，並且嘗試了中	在國三黃金年華的階段，林鄭清只好放棄

		在家休養，再忍受 27 年的病痛之後終於獲得新的腎臟。	醫與西醫，但是都不見好轉。	升學，接受腎臟病的治療。
我的傻爸爸		傻爸爸因為沒等到器官捐贈，所以在人生旅程中留下遺憾。	雖然家人沒有為傻爸爸盡心盡力，但是傻爸爸自己很努力！	沒辦法在死前與兒子相聚，是傻爸爸這輩子最大的悲痛吧！

玖、結論

一、 研究結論：

本次研究產生了相當多面向的結果，感謝老師的指導，也感謝每位組員的積極與投入，使我們感受到為同一件事努力的喜悅，也為最後的成果感到驕傲。

每個人都應該為自己而活，不應該被當成替代的工具。本書中的妹妹安娜，最後在一場車禍中失去了生命，將自己的器官捐贈給了凱特，雖然安娜的生命畫下了句點，但是凱特也因此得以重生。

違反自然倫理是錯誤的嗎？我想，是的。自然界中都有一定的循環與定律，即使再怎麼不想失去，還是得面對眼前的現實。

二、 結論

*組員－李宜庭

在這次問卷中就可以知道，每個人的想法都不一樣，父母永遠都是為孩子好，即使違反自然倫理也在所不惜，就算做了錯誤的決定，也不後悔，因為他們的出發點永遠都是為孩子著想的。這本書讓我們學習到，我們要好好愛護自己的身體，並珍惜所擁有的一切，命運是由自己開創的！姊姊的守護者，引發人們深入的思考，是一本充滿道德爭議卻又發人省思的好書！實在值得一看。

*組員－曾譚萱

經過這次的探討與研究，我了解到，在這個世界上，還有非常多的人需要我們伸出雙手，來溫暖他們的心靈；在這個世界上，還有非常多的人需要我們在死後捐出自己的器官，來延續他們的生命。器官捐贈，不僅是幫助受贈者，更幫助了受贈者的整個家庭。如果有機會的話，我也想捐出自己的器官幫助他人，不僅增加自己生命的寬度，更可使受贈者有力量在生命的跑道上，跑出自己美好的未來！

***組員－林采瑩**

一開始，我百般不願意參加這個比賽，因為深怕自己沒有辦法完成這項困難的研究，也怕自己沒有那個能力，但在同組同學一起的鼓勵下以及老師從旁的協助與指導，我們的報告也就一點一滴的跟著完成了，雖然中途有些許的挫折與困難，但是我們也將他們一一突破了。「只要活著就有希望」，就像故事中的媽媽，他深知這一點，所以期待著凱特的病能治癒，當我看完這本書，這位媽媽偉大的舉動，深深的觸動了我的內心，讓我深知，生命是可以延續的！