# 南 華 大 學 生死學系 碩士學位論文

愛(癌)在生命轉彎處——位罹癌未婚女性生命敘說

Found Love After a Life Change---A Life Narrative of an Never-married Female Cancer Survivor

研 究 生: 莊淑苗

指導教授:游金潾 博士

中華民國一百年十二月八日

# 南華大學

生死學系碩士學位論文

愛(癌)在生命轉彎處~一位罹癌未婚女性生命敘說 Found Love After a Life Change ~A Life Narrative of an Never-married Female Cancer Survivor

研究生: 其 5人 日.

經考試合格特此證明

指導教授: 海金泽

所長: 越春城

口試日期:中華民國 一百 年 十二 月 八 日

# 謝誌

終於,在百年之際完成論文;終於,爲自己寓居於世的過往歲月留下痕跡;終於, 能將心中要感謝的人,一一列在謝誌。假如生命是一列疾駛而過的列車,快樂與悲傷就 是那兩條鐵軌,在我身後緊緊跟隨。此刻再回首時,我終於能細細揣摩出一種無悔的、 美麗的心情,謹以此論文獻給我愛的人與愛我的人。

感謝~父母給了我這個軀體生命,讓我能來到這個世界學習、成長。

感謝~在天國與曾交會的每一個病友、以及關懷協會,感恩你們給了我付出的機會。

感謝~陪伴我走過陷落生命的同事、朋友和陌生的人,不管過去、現在或者未來, 因爲有你們,我的生命不會孤單。

感謝~邱老師與師母,新生命癌友協會的師兄、師姐,因爲有您們的護持,我才能 健康、輕鬆、喜悅、自在的繼續完成未完的功課。

感謝~在生死所的每一個同學,因爲有你們,學習的日子充滿歡樂與感動。尤其 感謝振發大哥、建智大哥、美玲、千惠、蕙蘭、秀杏、慶榕、守貴、妙華、偉仁、品仔、 官君的相互支持與協助。

感謝~蔡明昌老師,SPSS 我已記得不多,但我永遠不會忘記您最關切的是:「妳現在好嗎?」。因為有您的溫暖,相信我會一直很好。

感謝~蔡昌雄老師,詮釋現象學與臨終關懷課程的啓發,讓我了解在與病者共命共 苦磨難中,以悲憫的心去陪伴與關懷生命。

感謝~李燕蕙老師,在我陷入存在的空虛與孤獨之際,正念的課程與您的對談讓我 重新回到當下。謝謝您!爲我的故事劃上完整的句點。

感謝~魏書娥老師,辛默爾的死亡社會學課程拓展了我對生命的視野。

感謝~指導教授游金潾老師,謝謝您看見我的生命故事,一路寫來若是沒有您的肯 定與支持,也就沒有寫至謝誌的今日。

感謝~二姐無怨無悔的照顧這個不完整的家與身體受限的妹妹,因爲有妳,我才能 勇敢的活下去。 感謝~上天爲我安排生命最重要的一課:愛的功課。儘管它是以失去健康揭開序幕,儘管它是用病痛來鋪陳,我還是感謝上天給了我機會讓生命成長。在未來還有多少 待修的功課依然未知,但我仍然會盡力而爲。

莊淑苗 謹誌 2011.12.25

# 摘 要

本研究目的係在探討未婚女性罹癌的生命經驗。以敘事研究取向進行自我敘說, 探究研究者在罹癌後,接受正統醫學治療之外,個體在遭逢「死亡」的威脅如何因應, 透過自我敘說,與這個生活處境和其中心境的描繪與之對話,藉由其在生命的斷裂及自 我的解構中,重新詮釋生命及重構自我。因此本研究所要探索的目的有:

- 一、瞭解罹癌經驗對自身生活世界與自我之影響及其調適過程。
- 二、瞭解自我治療的經驗。
- 三、瞭解罹癌對自身內在生命意義之經驗與轉化。

本研究採取生命之流的意象進行自我敘說,以問題的外化之立場進行研究分析。 其研究結果獲致的發現如下:

- 一. 原生家庭、環境、教育、社會文化對個體的價值觀及行為有深遠的影響。
- 二. 自我的追尋與反思在生命進程的發展中扮演著重要的轉化角色。
- 三. 自我治療對個體的意志力及內在力量探索具有涵養的功能。
- 四. 意義的探尋與建構是生命成長與療癒之道。
- 五. 愛是一切的答案。

關鍵詞:未婚女性、乳癌、自我治療、生病經驗

**Abstract** 

The purpose of this study is to investigate the life process of an unmarried female with

cancer, based on narrative research orientation, to explore how the individual after she was

diagnosed cancer and accepted medical treatment, responds to the treats of death by

self-narrative, a dialogue with this life situation and the description of her moods. By

self-deconstruction in the cleavage of life, the individual re-interpreted life and rebuilt

herself. Therefore, the purposes of this study are as following,

1. To realize how the impact of cancer influenced on the individual's living world and

herself and the process of self-adaptation.

2. To realize the experience of self therapy.

3. To realize how the impact of cancer transformed the individual's inner meaning of life.

This study takes the image of life flow to self-narrative, researching and analyzing based

on externalizing problems. The results obtained are as following,

1. Original family, environment, education, social culture has profound influence on

the individual's values and behaviors.

2. The pursuit of self and self-reflection plays an important role in the transformation

of the developing life process.

3. Self therapy can nourish individual's will and the capability of exploring inner

power.

4. The exploring and pursuit of meaning is the way to growth and healing of life.

5. Love is the answer of everything.

Key word: unmarried female \( \) breast cancer \( \) self therapy \( \) illness experience

II

# 目 次

第一章	緒論.		
	第一節	研究背景與動機	1
	第二節	研究目的與問題	9
	第三節	主要名詞界定	10
第二章	文獻	深討11	
	第一節	乳癌對患者生活世界的影響	11
	第二節	生病經驗與自我治療	23
	第三節	生命意義建構與轉化	30
第三章	研究方	法37	
	第一節	敘說研究取向的探討	37
	第二節	研究步驟、流程與原則	44
	第三節	研究嚴謹度	45
第四章	生命	之流47	
	第一節	我的成長故事	47
	第二節	轉角遇見癌罹病歷程	62
	第三節	旋轉新生命	84
	第四節	等待的幸福	101
第五章	生命	之流向分析109	

	第一節	原生家庭及成長經驗對自我概念發展的影響	1	109
	第二節	罹癌對生活世界與自我的改變	1	113
	第三節	自我治療	1	118
	第四節	受苦經驗的轉化與生命意義的建構	1	<b>20</b>
第六章	結論與	與反思	123	
	第一節	結論	1	23
	第二節	研究反思	1	<b>28</b>
參考文	獻		130	
	中文期刊	J論文及書籍	1	130
	翻譯書籍	<u> </u>	1	135
	英文文獻	<b>ķ</b>	1	138
	網頁資料	<del>}</del>	1	41
附件			142	

# 圖目次

圖一:	乳癌研究主題內容歸類圖	
圖二:	罹癌詮釋圖	126
圖三:	生命歷程轉化圖	127

# 第一章 緒論

# 第一節 研究背景與動機

#### 壹、研究背景

人有旦夕禍福,月有陰晴圓缺,這是身爲一個人對生命的體悟。生、老、病、死是生命自然的歷程與不可避免的事實,這是身爲一個護理人員對生命的認識。從開始接觸護理學習生涯的那一刻起,我們所體驗與經歷的已較同儕更深入生命的核心。你會看到出生的喜悅,也會感受到死亡的哀傷與失落;你會看到有人對生命的執著與堅持,也有人對生命的輕忽與淡漠。在經歷了十多年的護理工作洗禮,很深刻的感觸是:生命是無常的,要活在當下、知足惜福。因爲「看見」生命的「無常」,身爲護理人員的我隨時做好心理準備,可能會生甚麼病?可能會得癌症?可能會有意外事故?生命本身存在著各種可能,而我以爲自己已經準備好可能隨時會離開這個世界。但既然是「無常」,又哪能由得你準備好以待之呢?在看盡了別人的生命故事與無常之後,有一天這個無常來到你的生命與生活世界,造成世界的崩解時如何去面對?在寓居於世的受苦經驗中如何去詮釋與轉化呢?在生命轉化的過程中,生命的意義又是如何建構出來呢?

#### 貳、研究動機

研究者以「愛(癌)在生命轉彎處——位罹癌未婚女性生命敘說」爲題的動機,可以歸納爲個人動機與學術動機兩方面。茲分別詳述如下:

#### 一、個人動機以個人成長經驗及罹癌經驗兩方面說明

#### (一)、個人成長經驗

研究者出生在彰化縣,家中排行第三,有兩個姐姐和一個弟弟。父親是一位遠洋船員長年在外;母親是位傳統婦女,不僅要忙於工作還要兼負照料四名子女生活。從小父母灌輸我們,要努力唸書才不致像他們一樣目不識丁只能靠勞力工作。記憶中,由於父母長期分離,以致家庭關係一直維持著疏離而缺少連結;

再則由於弟弟是唐氏症,因而衍生出許多家庭問題。自小每天下課就是在家裡作鞋子加工,國中開始每逢寒暑假,便從事各種打工生涯,舉凡工廠女工、餐廳服務生、收銀員等等。因為在家中感受不到愛,一心想逃離這個家,高中聯考時未能認真應考,五專只能錄取私立院校,私校在家訓中是不被允許的。最後考上了台中護校,我從未想過的職校只因它是公立的。對當時只有17歲的我,護理學習過程造成很大的生命衝擊。高三時歷經外婆自殺之後,高四時唯一的叔叔也遭到工人殺害。當時堂弟因爲年紀小,所以由我們姐妹在殯儀館陪同檢察官驗屍,躺在那冰冷檢查台上的那個身體,就這樣和我們陰陽兩隔,心中疑惑著生命是如此不堪一擊與廉價嗎?有什麼問題不能解決要採取如此激烈的方式?那又是怎樣的處境會使人以殘酷的手段使人失去生命?一時的衝動所帶來的傷害,對雙方家屬而言卻是一生無法撫平的傷痛。對當時正在產房實習的我,面對迎接新生命的喜悅,另一方面我也要面對殞落生命的悲傷,生與死每天在我生活世界不斷交替上演著。

回首兒時記憶,我一直想逃離這個沒有愛的家,我的同學每天都無憂無慮的上學,寒暑假就是盡情的玩樂,我不瞭解相同的年紀,爲什麼有著如此不同的際遇。成長過程中,在當時 70 年代的農業社會,仍有著濃厚的重男輕女觀念,我既不是父母想要的男生,功課也不如兩位優秀的姊姊,我的存在似乎是不被期待、是多餘且被漠視的。我感受不到被愛,全家人的愛都在姐姐和弟弟身上,左手腕上那用刀子所刻畫出來的疤痕,儘管隨著時間流逝而淡化,但卻記錄著當時年幼的我心中的絕望。我究竟是爲何而生?一直以來,我找不到一個活下去的理由,也尋不著存在的位置。

#### (二)、個人罹癌經驗

「人生無意外」,伊莉莎白.庫柏勒斯在《天使走過人間》書中的第一章就開宗明義的告訴讀者(Elisabeth Kübler-Ros,1997/2005)。從出生被拋擲於這個世界,意識世界裡的每一個生活事件,都不是偶發、純屬意外的事件,借用伊莉莎白.庫柏勒斯的話:「發生在我身上的事情,「注定」要發生」。在人生命的部分

與整體之間,也存在著同樣的關係,一個事件或經驗能夠改變我們的生活,以至 於以前是有意義的東西都會變成無意義;一個表面上無足輕重的過去經驗,在回 顧中也添加了意義。

2006年6月14日是我第二個生日。這個生日有兩個意義,第一個意義是我從健康世界跨進了病人世界,第二個意義是我從「人人」世界進入「存有」的世界。在那一天,我被診斷爲乳癌,只是一顆像石頭般硬硬的小東西,我的天空和世界在那瞬間改變了。我沒有醫師預期的悲傷反應,也沒有絕症的絕望感,因爲我以爲自己早就準備好了。只是,怎麼會是乳癌呢?乳癌的危險因子裡我找不到一個讓我接受的成因,內心困惑著。如果癌症無法避免,也應該是具有家族史的大腸癌呀;或者抱持美食主義的我,最可能得到的也是胃癌吧!至少這些癌就算手術,也沒有人看的出來。而我還沒結婚爲甚麼要是乳癌呢?爲什麼?這些困惑我沒有詢問醫師,我知道沒有人可以告訴我答案。就先放著吧!感謝老天的憐憫,醫師判斷可以進行保留手術,不需要將整個乳房切除。終於,我的困惑與擔憂伴隨著可以保留的乳房而煙消雲散。手術過程很順利的完成,總醫師告訴我手術中初步淋巴結沒有轉移的情形,意思是我應該不用接受化學治療,於是我開心的出院了!

一星期後,手術傷口不斷有近乎黑色的血液滲出,身爲護理人員的專業判斷傷口有問題。回診時病理報告出奇異常,一星期還未有正式書面報告。於是當醫師直接請病理科醫師口頭報告時,告知取出的淋巴結一半有癌細胞轉移,醫師當下決定盡快進行化學治療。回到家中因傷口問題去電醫師,聽到的是手術所取的安全範圍仍然有癌細胞,他已經安排兩天後進行改良式乳房全切除手術。電話這頭的我腦子突然一片空白,不知該說些什麼,茫然中只聽見從自己口中說出:「可以等我去日本回來再開刀嗎?」醫師堅決的說:「不行,要盡快開刀將剩餘的乳房全部切除」。「不行!」這兩個字猶如千斤重的巨石將我擊碎,而我的眼淚也隨之潰堤。終於,我的主治醫師聽見了他所預期中該聽見的哭泣聲,爲什麼老天要給我一個希望,又讓我重重的跌落深淵,而這深淵究竟是一個什麼樣的世

界?

既使陷落在深淵裡,我仍然要爲我的生命找到出口。在因緣際會下,我接觸了旋轉氣功與身心靈課程。透過種種管道,我只想爲我的生命找到一線曙光。生命的長短對我而言是不具意義的,我所關注的焦點是在於:究竟上天要給我的功課,隱藏的意義爲何?對一個正當感覺最美好生命時光的我,隨即而來嚴峻的試煉,猶如托爾斯泰的文學作品:「伊凡・伊里奇之死」中,突如其來的怪味和腹痛,伊凡・伊里奇生命出現了轉戾點(Lev Nikolaevich Tolstoi,1886/1997)。這突如其來的怪味和腹痛,與那幸福感仿佛只是一線之隔,而這一線之隔的世界其實早就存在了,只是它隱而不顯。而往往在最平凡、最普通的生活中,我們很少會去思考生命的意義及自我存在的價值,就如在安逸的生活中很難出現憂患意識。每個人都希望美好和愉快的事物可以讓生活多采多姿,即使沒有任何不幸或傷病,終其一生還是會不斷努力去守住最重要的事物,例如事業、社會地位、金錢、家庭、親密關係、健康、宗教等等,而忽視了隨時可能我們永遠無法躲避的死亡。不是每個人都必須經歷病痛或挫折才能了解生命意義,但是藉由受苦或者病痛是最快速讓你去了解生命意義的涂徑。

余德慧(2001)在詮釋現象心理學一書中提到:「活著」的基本單位是由「時間」和「空間」組成的,也就是我們在「時間」上活著,在「空間」中活著,而當我們在「時間」與「空間」裡時,是「有歷史感」的活著。時間與空間可以指向過去,也可以指向未來。人一出生就歸屬於一大片領域—視域,視域是人在他歸屬的局部世界裡所有的理解,這個局部世界就像一個地圖,人就歸屬於地圖的某一個位置,不同的位置給出了不同的視域。人必須在公開區的地圖中找到自己的位置,也必須確定自己和他人相關位置關係,才能找到安在於世。

而當我完成乳癌的所有治療,包括 2 次外科切除手術、8 次化學治療、25 次放射線治療和 17 次標靶治療後,我帶著新生的短髮回到工作場合。迎接我的是同事的關心和主管的考驗,因爲手術造成的肢體障礙,我無法回到我所熟悉的加護病房,離開關心我的同事來到門診。門診有著數十科別,卻剛好是有一般外

科的區域,我曾經是這診間外等候著的病人,此刻我成了門內健康世界裡的護理人員。我在遭逢的視域裡有了置身處境的位移,在這位移的過程中,夾雜在健康世界與病人世界之間的煎熬,都考驗著我要如何去面對上天所爲我安排的功課。

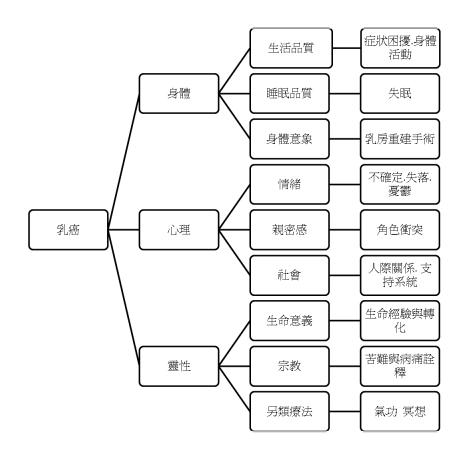
爲了尋求心中關於生命的困惑,以及因罹癌隨時會到來的死亡做準備,我在治療結束後 97 年考進了生死所。遲遲未將學習重心放在論文,因爲對當時只有 50%的機率可以存活五年的我來說,論文已不是我關注的焦點。指導教授曾經這麼對我說過:「試著去寫,雖然會很辛苦、很多的淚水,但你會在這個過程中更了解自己,也會在當中得到療癒。」這句話我一直放在心上,在學習過程中有機會涉獵諸多有關生死議題的課程及論述,其中鄧明宇(2000)在「獻身與沉淪」中這樣說著:「應該把生命當作是一個有意義的文本,把自己當作是個看者、聽者,勇敢地攪和其中,發覺其閃爍動人之處,情感的智慧自能帶我們到生命更深的地方」。這段文字觸動著我內心深處,看似平靜卻又隱藏著波瀾洶湧的生命之流,從有記憶以來,伴著我成長的不是父母的愛而是流不盡的淚水。淚水是我生命之流的源頭,浩瀚的淚海似乎是我生命的出口。我活著卻不存在,隱藏在這個軀體裡的我還活著嗎?我是爲何而生?因爲罹癌讓我回頭去看那我以爲遺忘的歲月,而罹癌改變了我的生活世界中的關係、控制感、時間感、空間感。只有回到生命之流的源頭,去看、去聽,勇敢的去攪和其中,才能開顯我寓居於世的意義,爲陷落的生命找到出口,而這也是研究者最初想探索的動機。

#### 二、學術動機

根據行政院衛生署(2010)的統計,台灣女性十大癌症的首位就是乳癌。而乳癌的死亡率已攀升至國人女性主要癌症死亡因排行榜的第四名。2010年台灣地區女性乳癌標準化死亡率為每十萬人口 14.8 人,約有 1706 位女性死於乳房惡性腫瘤。 更值得注意的是,在近二十年間,台灣乳癌發生率及死亡率不斷上升,而且年齡層有逐漸下降的趨勢。根據國民健康局統計,台灣卅五歲以下「極年輕乳癌」患者,發生率為近百分之五,較歐美百分之二來的高(行政院衛生署國民健康局,2009)。現今社會未婚女性人口逐年加(行政院主計處,2008),加上罹患乳癌人口年輕化的 趨勢,使得未婚女性乳癌的比例也隨之升高。

目前國內針對乳癌的相關研究多以量化爲主,大多偏重於壓力因應與調適行爲方面(鄭琳、毛家聆,1986;張玨,1988;呂桂雲、金繼春、黃惠萍,1983)。而罹患癌症對個體所造成的身、心、靈的衝擊,若以量化研究是難以了解個體經驗的意涵、個別性與獨特性。高淑清(2008)指出質性研究的本質是強調在動態的過程中,對所探究的現象與行動,落實在社會脈絡情境中,透過全面式、深度的探索,了解其豐富的意涵。而國內深入研究婦女罹癌後的生命經驗篇數不多(邱麗蓮,1999;洪彩慈、駱麗華,2000;鄧旗明,2003;余姿錡,2009),再則針對未婚女性乳癌患者復原歷程探討目前僅有一篇(林俐君,2005)。該論文中研究對象年齡集中在41-50歲,最年輕的爲36歲,研究者以質性研究深度訪談法探討未婚女性患者復原歷程,係以一個旁觀者的角度去了解研究對象的罹癌經驗。本研究是以研究者自身罹癌經驗且亦是護理人員的雙重角色,透過自我敘說深入經驗本身所爲生命開展的視野、以及如何轉化及建構出生命意義。每一個生命經驗都是獨特的,藉由本研究期許提供學術上的參考,以擴展對生命意涵的了解。

根據本研究主題,以乳癌、生活品質、心理社會調適、不確定、壓力、身體意象生命意義及受苦爲關鍵字,搜尋國內碩博士論文及期刊研究內容彙整如附件一,而所彙整出目前國內針對乳癌所做的研究主題內容歸類圖如下,而本研究內容係含括罹癌所造成個體身、心、靈改變與調適歷程之生命經驗研究。



圖一: 乳癌研究主題內容歸類圖

#### 小結:

循著生命之流所留下的軌跡,研究者在罹癌後置身處境的位移中,嘗試尋求醫學上的解釋,但卻無法找出一個安在的理由。於是,試圖從過去的生活經驗來詮釋我在生命歷程中的受苦經驗與意義。在生命河流裡每一個轉彎,在生命處境的每一次位移,透過回首、敘說、觀看以及脈絡梳理與理解,重新賦予生命經驗意義,如實的「安在」、「能在」。而研究者本身爲護理人員,也是一位未婚乳癌患者,如果說透過論文寫作,對生命經驗的描述,對生活世界與罹癌的意向性結構還原,透過語言的詮釋來呈現,能將自己的生命故事與罹癌歷程有不同的詮釋,能讓自己的生命更加寬廣的同時,也能在過程中達到自我療癒,更期望能帶給在相同生命困境裡的人一點溫暖與力量。再則研究者因身處醫療場域,每天接觸的乳癌患者或癌友不計其數,在工作經驗中所接觸到未婚人口有越來越增加的趨勢,且不乏隻身前來接受治療的患者。或許是因自身的經歷使然,在與病患的互動中總是期許自己能給予他們終極的關懷。而目前尚未有護理人員以自身爲

被研究者和研究者雙重身份的角度,深入探討罹癌未婚女性的生命經驗,基於上述個人及學術上的動機,形成本研究之動機。

### 第二節 研究目的與問題

#### 壹、研究目的

「生病」代表著一種已經改變的生存狀態。人和疾病的關係本質是以生命存在爲基礎的現實關係。而生病對人最現實的問題是:它究竟如何影響了原來生命存在的模式。而生病經驗本質上是從「常態」生活世界的擱置與轉換,而不只是器官出了問題。《病床邊的溫柔》譯者石世明先生於序中提到,健康的人多半活在「事情之中」,事情指向計畫的未來;而生病的人,陷入「沒有事情」的狀態,於是人回到了當下(J.H.van den Berg,1952/2001)。罹癌,讓自己重新去反思生命及自我存在的意義;在經歷病痛的洗禮後,研究者在醫療場域中,身處在「健康」與「生病」世界共在的處境裡,因此試圖透過自我敘說,與這個生活處境和其中心境的描繪與之對話,以期在生命的斷裂及自我的解構中,重新詮釋生命及重構自我。因此本研究所要探索的目的有:

- 一、瞭解罹癌經驗對自身生活世界與自我之影響及其調適過程。
- 二、瞭解自我治療經驗。
- 三、瞭解罹癌對自身內在生命意義之經驗與轉化。

#### 貳、研究問題

本研究以自身罹癌經驗爲研究主軸,探索罹癌後生活世界的改變與生命意義之轉 化。除了透過罹癌經驗的開顯,說明未婚女性在罹癌的心理調適歷程及生命意義之轉化 外,同時也反思在護病關係中,研究者置身在健康世界與生病世界裡的終極關懷本質。 因此根據本研究目的所欲探討的問題有:

- 一、 罹癌對自身生活世界與自我的改變為何?個體是如何去因應與調適?
- 二、 自我治療在罹癌歷程中,如何與疾病交互影響及作用?
- 三、 在受苦經驗中,內在生命意義及轉化是如何建構?

## 第三節 主要名詞界定

- 一、未婚女性:從未結婚(never-married)和尚未結婚(unmarried),目前均以從未結婚的狀態來說明未婚女性(楊茹憶,1996),本研究係指從未結婚。
- 二、罹癌經驗:本研究所指之罹癌是經醫事診斷爲乳癌,第一次接受診斷、治療(含手術、化學治療、放射線治療、標靶治療及乳房重建手術)之經歷過程及內心的感受與想法。
- 三、自我治療:R.Rainwater認爲自我治療根植於持續的自我觀察中。強調生命的每一個時刻都是一個「新的時刻」,每一個時刻的生命都是有關思想、情感和身體感知的反思性高度覺知。覺知創造潛在的改變,它實際上會引發其自身產生改變(引自Anthony Giddens,1991/2002)。本研究係指透過自我覺知與反思的歷程後所開展出新的生命契機與樣貌,在受苦經驗中達到自我療癒。
- 四、生命意義: Frankl (1967) 認爲人生在世所遭遇的每一件事都是一種挫折的挑戰,都是擺在面前需要面對及解決的問題,因此,與其詢問生命的意義爲何?還不如盡其努力地對生命負責,對自己的人生有交代,以「盡責」來回答生命的意義。本研究生命意義是爲面對生命中的挫折與挑戰,盡力去面對與探索其意義。

# 第二章 文獻探討

本研究係探討未婚女性罹癌的生命經驗,在此生命經驗中涉及罹癌所造成的生活世界衝擊,而依據研究主題將此章分爲三節:乳癌對患者生活世界的影響、生病經驗及自我治療、生命意義建構與轉化的相關文獻探討。

## 第一節 乳癌對患者生活世界的影響

人和疾病的關係,本質上是共存的現實關係。任何人何時會罹患癌症都是無法預測。而癌症是一種高死亡率又極易復發與轉移的疾病,其無法預測的症狀、相關資訊的缺乏、醫療人員不清楚的解釋、療效不明確以及對病程的不清楚等,都是癌症病人在疾病過程中不確定感的主要來源(Mishel,1981)。根據衛生署(2010)統計乳癌是女性癌症的第一位,國內、外針對乳癌所作了很多的臨床研究探討,以下針對乳癌對患者生活世界的影響,包括:乳癌的特性、乳癌患者的生活與心理適應歷程、乳癌對未婚女性生活世界之影響作文獻整理的介紹。

#### 壹、乳癌的特性

#### 一、乳癌的現況分析

根據行政院衛生署(2010)發表之癌症登記報告中,乳癌爲女性癌症發生率首位,同時也是女性癌症中罹癌人數增加幅度最高的疾病。罹患乳癌年齡中又以45至49歲爲高峰,佔了新個案人數的19%,其次是50至54歲的17.4%及40至44歲的14.1%。而35歲以下的乳癌罹患人數佔了5.4%(國健局,2009)。值得注意的是,患病年齡在39歲以下之發生率亦已高達17.6%,突顯了乳癌發生有年輕化趨勢。根據以上統計資料可以發現,台灣乳癌的罹患年齡以45-49歲爲高峰,因此有關於乳癌的相關研究也多以此年齡層無主。而35歲以下的乳癌患者雖然僅佔乳癌人口的5.4%,但因此年齡層正值Erikson發展階段的青年期(成年前期),在此期個體肩負了巨大的壓力,當個體在尋求自我認同與親密關係建立的同時,面臨罹患乳癌所造成的生理、心理與社會關係衝擊不言可喻。

#### 二、乳癌的分期

乳癌是乳房腺管或腺泡細胞不正常分裂、繁殖所形成之惡性腫瘤。乳癌分期的 主要目的是在選擇主要療法和輔助治療,以及作爲預後的判斷,目前國際上所採用 的是美國癌症聯合會(American joint committee on cancer,AJCC)所制定2002年第6版 的分期方式。依據腫瘤本身的大小及相關情況(Tumor,簡稱T),淋巴結是否轉移及 嚴重程度(Node,簡稱N),及是否有遠處器官的轉移(Metastasis,簡稱M),三者綜 合判斷來決定乳癌的期別。零期乳癌(StageO):癌細胞只局限在乳腺管內或小葉內, 亦稱之爲原位癌。第一期(stageI):腫瘤小於2公分,沒有腋下淋巴結的轉移。第二 期(stageII):腫瘤大小在2至5公分之間,不論有無腋下淋巴結轉移;或腫瘤小於2 公分,但同側腋下淋巴結有一至三顆癌細胞轉移;或者腫瘤大於五公分,但沒有腋 下淋巴結癌細胞轉移。第三期早期乳癌(stageIIIA):表示腫瘤小於五公分,並且 有四至九顆淋巴結轉移,或者腫瘤大於五公分,並且有一至九顆淋巴結轉移;第三 期中期乳癌(stageIIIB):不論腫瘤多大,只要有皮膚或胸壁侵犯,但沒有遠端轉 移;第三期晚期乳癌(stageIIIC):不論腫瘤多大,有十顆以上的淋巴結轉移。第四 期乳癌(stageIV):不論腫瘤大小,只要有任何一處遠端器官轉移(如:腦、肝臟、 肺臟及骨骼等)皆屬此期(Greene et al., 2002; NCCN, 2005)。研究者在手術後的 病理報告顯示所取出的淋巴結有23顆中,有10顆顯示已有癌細胞轉移,因此歸屬於 第三期晚期乳癌(stageIIIC)。

#### 三、乳癌的治療

目前乳癌的檢查與診斷主要是藉由醫師觸診乳房、乳房超音波檢查、乳房攝影、疾病灶切片等方法來確立診斷,而治療方式與其所屬期別而有所不同。乳癌治療指引以參照NCI(National Cancer institute, U.S National Institutes of Health, 2000), St.Gallen(2005)及NCCN(National Comprehensive Cancer Network),分別提出了具參考意義的臨床治療指引,其中NCCN每年均更新指引內容(莊岳泉,趙祖怡, 2008)。零期乳癌以外科手術切除病灶。第一期及第二期無腋下淋巴結轉移,主要以乳房保留手術、放射線治療或改良式根除性乳房切除術,再依病理檢查結果輔以

化學治療、賀爾蒙治療或標靶治療。第三期乳癌:通常先使用化學治療或加上放射治療後,再進行用改良式根除性乳房切除術治療,術後依病理檢查結果輔以化學治療、賀爾蒙或標靶治療。第四期乳癌:以接受化學治療、荷爾蒙治療或標靶治療為主。

由於台灣婦女執行定期乳房篩檢並不普遍,乳癌零期的比率只有5%,絕大多數是到第二期之後才發現,除了必須接受手術外,還要接受化學治療及放射線治療(李美雲、蕭正光、許淑蓮、張宏泰、徐南歷,2002)。乳癌經過乳房切除後,仍可能有內眼看不見的顯微轉移,會經過一段時間後復發,故可藉由評估:腋下淋巴結癌細胞轉移的數目、癌細胞荷爾蒙接受體的有無、HER-2/neu過度表現、腫瘤大小、細胞分化程度及手術方法、病人年齡及停經狀況等資訊,來決定術後的輔助性治療策略(國家衛生研究院,2004)。乳癌的發生具有高度的異質性,依據乳癌的分子生物學研究,乳癌的治療已走向個別化的趨勢,根據不同的期別與病理細胞表現而選擇不同的治療組合。目前國健局針對乳癌的篩檢也已經將篩檢年齡下修至45歲,以期早期發現、早期治療提高患者存活率及生活品質。

#### 四、乳癌的存活率

隨著乳癌的檢查及治療進步下,大大的提高了乳癌的存活率。診斷時腫瘤小於 1公分者10年存活率爲81.3%,腫瘤大於3公分者10年存活率爲70.1%,乳癌不再是一種不可治癒的疾病,在歐、美國家乳癌已被歸屬於慢性病(Shapiro et al.1998)。在台灣乳癌五年存活比率(5-year Relative survival rate),第I期乳癌約在88~95%之間;第III期乳癌約在75-80%之間;第III期乳癌約在40~56%之間;至於第四期乳癌則約爲 10~15%(張金堅,2004)。

但隨著乳癌的分子生物學研究、標靶藥物的問世,明顯提高了乳癌的存活率。 目前早期乳癌,其十年存活率已超過80%(王貴霞、劉哲銘、呂至得,2005)。而依 據行政院衛生署癌症登記小組(2009)的資料顯示,在93至97年女性乳癌新發個案 五年存活率爲85%。其中0-1期個案高達95%以上,第2期爲89%,第3期爲70%,第 4期爲21%。由於近年來,國內對於乳癌篩檢的大幅宣導,有越來越多被診斷爲初期 患者的趨勢。大多數早期乳癌都可透過適切的手術,或加上輔助治療如:化學治療、 荷爾蒙、局部放射治療或標靶治療等方式,患者大多有良好的預後與存活率。乳癌 不再是直接地與死亡畫上等號,而是被看作爲一種慢性疾病。在此,乳癌作爲一種 慢性病事件下,患者學習如何與疾病共處,以及健康照護人員如何提昇乳癌病患的 生活品質與身心健康,爲目前學術上及實務上所努力的課題。

#### 貳、乳癌患者的生活與心理適應歷程

#### 一、乳癌患者的心理歷程與反應

從診斷罹患癌症開始,一般癌症患者會經歷一連串情緒與心理起伏。Kubler-Ross將其分爲五個階段:震驚否認、憤怒、討價還價、沮喪、接受(Elisabeth Kübler-Ros,1997/2005)。而Qmne-Ponten等人(1995)則將其分爲三個時期:1.初始反應,因診斷而震驚、無法置信、發生情緒麻木或否認診斷的真實性而四處求醫,最後因事實無法逃避而變絕望。2.焦躁期:因壓力而焦慮、憂鬱、失眠、厭食、生活常規失序。3.調適期:終於接受罹癌的事實,開始積極思考治療、尋求樂觀的理由、恢復日常生活(Qmne-Ponten et al.1995)。

癌症的疾病發展不可預測,又無法確定緩解期有多長,再加上疾病很可能會復發,這些特性都與慢性病相同,會對身、心、社會及日常生活造成許多改變(Chekryn,1984)。而乳癌目前治療仍以外科手術爲主,術後再輔以輔助治療。國內外針對乳癌所做的研究指出,乳癌術後婦女最常發生的身體症狀有:疲倦或虛弱、手術側手臂發麻、身體部位感覺異常、胸部緊縮感、疼痛及睡眠障礙、肩關節活動度減弱、減少握力(王楚君,2003;李靜雯,2002;陳美芳、馬鳳歧,2004;Kenefick,2006;Rowland et al.,2004)。李靜雯(2002)則發現乳癌患者在手術後一個月內最主要之症狀困擾爲外貌、展望、手臂活動受限制、胸部緊縮感以及疼痛頻率等,其中以展望及外貌爲持續出現最明顯之困擾。陳美芳、馬鳳歧(2004)亦指出乳癌術後女性所面臨的身體、心理與社會困擾當中,以身體症狀中的疲倦或虛弱、手術側手臂發麻、手術部位感覺異常。郭曉萱(2002)指出在化學治療期間,睡眠品質乃是乳癌

患者嚴重困擾之一,睡眠障礙不但造成身心不適、干擾其日常生活活動,更會影響其接受治療的意願以及效果。而化學治療引起噁心、嘔吐、掉髮、認知障礙、疲倦、性功能改變、降低生活品質的程度及所引起行動限制和外觀改變,均容易使患者感到身體心像困擾(Kayl & Meyers,2006)。而乳房切除手術會造成外型、疤痕或皮膚的改變,身體與乳癌間產生矛盾情結(劉慧芬,2003; Avis, Crawford&Manuel, 2004; Hopwood, Flectcher, Lee, & Ghazal, 2001)。患者的生理症狀嚴重度容易受治療療程所影響,但困擾會隨療程結束而較改善。

在心理方面:乳癌病人從診斷確立後,遭受到的失落是多重性的,首先是癌症 對生命的威脅,失去對健康、對生命的控制力,同時還要面對失去身體的一部分及 女性外在象徵的完整性,這些失落對病人的生活與生命產生巨大的衝擊。Krause (1987)等人認爲診斷的確立是乳癌的病人最大的壓力,之後兩個月伴隨乳房切除 的失落感是病人最痛苦的時期。病人的年齡、婚姻狀況、教育程度、社經地位也影 響著乳癌患者的心理狀態(Bloom ,1982;Feather&Wainstock ,1989)。而面對乳癌, Miller 在慢性病的研究中指出,慢性病患者普遍存在「無力-無助」的感覺,陷溺孤 立寂寞感,恐懼死亡陰影(引自林耀盛,1999)。此種失落與無助又可將它區分爲五 類:1.身體意像的衝擊(impact of body image):癌症疾病本質上與治療方式(不論 是放射治療或化學治療)的影響,造成身體形象的改變; 2.失能感 (sense of disability):因爲疾病的傷害,造成病患多重功能的喪失;3.自我價值感(sense of self-worth)的喪失:多方面功能的失去以及自我控制力的降低,使患者對自我價值 產生懷疑與否定;4.健康幸福生活(quality of well-being)的失落:患者在面臨疾病 與死亡時,體會到自己將再也難得到以往正常快樂且健康幸福的生活;及 5.自殺的 意念與行動(suicidal idea and action):病患想或採取行動來結束自己的生命,以求 赦免自己的痛苦與減輕家人的負擔。

#### 二、身體意象與乳癌患者之關係

乳癌對一位婦女的生活影響之大是無庸置疑的,她不僅要面對人人聞之色變的癌症,還要面對另一種衝擊,就是因乳房切除破壞了女性身體形象的完整性。身體意象(body image)是人類發展過程中相當重要的一項概念,Paul Schilder 是第一位以心理學及社會學架構,將身體意象作深入研究的學者。Schilder 認爲身體意象源自身體基模,我們不僅用感覺和想像來處理,還有知覺(perception)以及包含腦海的表像(引自張秀如、余玉眉,2007)。梅洛龐蒂(Merleau-Ponty)提出身體意象的概念是:「對生活空間的處境覺察與想像投射。」它不只影響純粹身體方面的客觀認識,也包括了對於自我形象的想像和表達(龔卓軍,1997)。林耀盛(1999)認爲身體意象是指身體與週遭空間、他者的關係,在慢性病過程中的變化,自我對身體改變的知覺、解釋方式,以及他者對於患者自己身體的回應,這些身體、自我及他者來回往復的關係,形成動態的身體意象觀點。

身體意象對女性而言,具備著多層次的意義。Cash, Theriault, & Annis(2004)研究身體意象在人際互動間的意涵,發現男女性若有較負向之身體意象,則在社會互動中會對自己是否被認可與接納的議題,表現出較多的不自在與擔憂。尤其對女性而言,其身體意象更與害怕愛情關係中之親密有顯著相關。身體意象較負面者可能會假設男性對自己的接受度較低,也會在情緒親密層次採取較自我保護的姿態。

乳房切除潛在地毀損婦女的自我意象、性行為,及身體的吸引力,最終可能影響女性患者,對於自我和作為一個女性角色的態度(Reaby&Hort,1995)。Wellisch Jamison and Pasnau以女性觀點來探討乳房切除的乳癌婦女期心理、社會層面問題,發現乳房切除婦女表示情緒上的痛苦遠勝於身體上的痛苦,尤其是肢體毀損的感覺,女性特徵感的喪失,害怕死亡等(引自陳海焦,1996)。女性身體常是社會關注的焦點,也往往是女性價值的指標之一,因此當女性被迫失去乳房時,不只是失去一個身體器官,更感受到自我價值遭受威脅,身體意象完整性被破壞,心靈深處亦受到創傷。大多數乳癌女性對身體意象最在意的部分包括會特別注意自己的外

表、對自己疤痕外觀不滿意、乳癌或治療會降低身體的魅力等,且年齡在45歲以下, 手術後一個月內者及接受乳房切除後重建者都對身體意象較爲在意(洪久茹,2006)。

李靜芳和郭素娥(2000)亦在訪談病患與其配偶的過程中發現,其因乳房切除而面臨了自我完整性的破壞,此身體心像的改變,在外觀與穿著表現上尤其明顯,擔心遭遇異樣的眼光。鄭淑華(2006)發現被診斷爲乳癌零期,學歷在大專或以上,罹病期間仍然持續工作者,擁有較正向之身體意象感受。且身體意象感受與其憂鬱狀態呈現正相關,身體意象感受、憂鬱狀態以及其性生活調適亦呈現正相關,可見身體意象、憂鬱程度及性生活調適三者的密切關係。胡志家(2005)指出高憂鬱傾向、低婚姻親密及低社會親密等,是乳癌術後女性身體意象差的重要預測變項。而乳癌術後婦女身體意象的表現,會受到自覺疾病嚴重度與害怕復發程度的影響。

陳美端(2008)針對四位已婚女性的研究指出,乳癌患者手術前的準備度爲何,她們接受乳房切除手術後,都面臨一定程度的身體意象崩解、自卑、以及逃避難過等反應,且皆將「乳房」聯結到「女性性徵」及「吸引力」,且此自信心的下降使得其性生活品質隨之降低。Colyer(1996)更指出,乳癌術後婦女身體意象的悲痛,不僅是以受損的女性或是性的感覺而被經驗到,對於一個人的整全性,更是遭受到嚴重的衝擊。

Rowland (2004)等人認為,「年紀輕」這項因素,在乳癌術後婦女心理的痛苦與性的喪失功能上,為重要的風險因子。鄧盡妹(2004)的研究也指出,癌症病患之身體意象與年齡呈顯著負相關,表示年齡越低越在意自己之身體意象。

身體會受到所屬文化和社會共同的觀看與被言論,社會文化告訴我們什麼是「健康」與「不健康」的身體。美麗的身體,典型地被描繪成潔淨的、健康的、所有部位對稱且完整的。罹患乳癌的婦女,經過治療性的手術後,身體不再是對稱與完整的,與我們所學習到美麗的身體該有的標準來說,身體不再是美麗的(張娟鳳、侯明鋒、余麗樺、文榮光、陳九五,2002)。

受到西化的影響,現今的台灣女性往往以社會所建構出來的乳房迷思來看待自己的身體,認爲乳房是女性的魅力所在。因此,一旦婦女因乳癌而失去乳房時,更

是直接衝擊到女性角色,乳癌術後婦女因經驗到身體外觀的改變以及癌症的社會烙印,使婦女感受自己異於常人(陳海焦,1996)。因此,身體意象對一個女性乳癌患者來說,並不是所有戴義乳或接受乳房重建的病患都是受到正規乳房身體意象的制約,其他社會文化建構的身體意象,例如宗教、年齡的論述也有影響力。乳癌術後婦女若無法得到適當的幫助,則總是將自己困在失去乳房的陰影下,一直生活在失去乳房的悲哀之中,無法面對自己與他人,導致與人互動的減少(陳海焦,1996;張娟鳳、侯明鋒、余麗樺、文榮光、陳九五,2002)。

#### 小結:

綜合以上文獻,失去乳房代表女性象徵的被剝奪,乳房切除所造成意象扭曲的 恐懼及其遺留的身心障礙,所造成的心理壓力、自我解構及社會關係的改變,對乳 癌患者的衝擊不僅是心理層面的情緒困擾與反應,也是對自我概念及完整性的崩 解,加上現今社會文化的迷思無不影響著患者的生活,是以藉此研究深入罹癌經驗 的歷程,探索自我的成長軌跡,以及如何關懷受苦生命以度過陷落的困境。

#### 三、乳房重建

#### (一)、乳房重建手術

乳房是象徵女性意涵的器官,與一般婦科癌症不同的是手術切除病灶且能以手術方式重建的僅有乳癌。重建手術依照進行時間可分爲立即重建(immediate operation)與延遲重建(delay, staged operation)兩種(侯明鋒,2005);重建依其材料可分爲非自體性與自體性植入兩種。其中非自體性植入(non-autogenous),則分爲以食鹽水義乳直接植入達到重建;以及使用組織擴張器(tissue expander):在保留了胸大肌但局部皮膚彈性不足以直接植入義乳的情況下,先透過組織擴張器定期輸入生理食鹽水,讓局部組織擴張直到可放入義乳。而自體性植入法(autogenous reconstruction)則是利用患者本身其他部位的皮膚、肌肉、脂肪組織重建,例如腹部、背部或臀部等,又稱爲組織移植(tissue transfer)或肌皮瓣術(myocutaneous flap),雖然手術耗時較長,但較少有移植後排斥的現象(侯明鋒,2005)。立即性的重建手術是做完乳房切除手術後緊接著做重建,利用保留皮膚

的切除手術,配合較自然的自體組織移植,幫助重建時可以做更美觀疤痕較短且不明顯,現在已經成為第一、二期乳癌患者作乳房切除後的標準處置了(Hoover & Kenkel, 2002; Salzberg, 2006)。一般而言,早期的乳癌都是可以選擇做立即性乳房重建手術。而部份婦女在接受乳房切除手術時未選擇重建手術其原因可能擔心手術成功率、併發症等等。

#### (二)、乳房重建的抉擇

乳癌婦女在面對失去健康及失去乳房的多重失落處境下,還需面對乳房重建 手術的抉擇。Rowland (2004)等人發現,尋求乳房重建手術的患者,最常表述的 三個寄望為:1. 擺脫乳房修補的遮掩;2. 再一次感覺到完整;3. 恢復身體的對 稱,減少對於身體外觀的自我意識。對於尚未施行乳房重建的婦女而言,她們預 期乳房重建手術可以改善生活品質,至少有助於人際關係的改善。

陳淑真(2006) 訪談十六位乳癌婦女乳房切除後接受乳房重建手術者,以其個別觀點來瞭解乳癌婦女於乳房切除後接受乳房重建所面臨的生活經驗,根據資料分析歸納呈顯出三個主題:1.失落的乳房爲身體完整性改變的生活經驗;2. 乳房重建決策過程爲追求身體完整性的生活經驗;3. 嶄新的乳房爲身體完整性重現的生活經驗。

陳佳汶(2005)在對於影響乳癌病患乳房切除後選擇重建與否及其健康相關生活品質的分析結果顯示:在決定是否重建的決策上,未重建組病患多數是自己決定,立即重建組病患自己決定或有配偶參與決定的各一半,而影響病患重建與否的決策者,以一般或整形外科醫師佔多數。未重建組個案,未考慮做乳房重建最主要理由爲年齡及對重建手術有疑慮;乳房重建組個案,接受乳房重建最主要理由爲自覺乳房外觀完整的重要性及穿衣服方便。

蕭淑敏(2004)研究接受改良式乳房切除及乳房重建乳癌婦女之生活品質及 其相關因素發現,乳房切除與乳房重建個案的生活品質屬中、上程度,其中乳房 重建的生活品質各個層面得分高於乳房切除者,擁有較佳之生活品質。所以,乳 房重建手術治療結果與生活品質也具有正相關性,可提升生活品質。 陳怡琦(2006)比較乳癌婦女接受乳房切除及乳房重建手術前後生活品質及 其相關因素探討裡,接受立即性乳房重建婦女比接受延遲性乳房重建婦女,其較 少有心理壓力與心理創傷的問題。由此發現,接受乳房重建手術者有較正向的心 理影響結果且有較好的生活品質(陳怡琦,2006;蕭淑敏,2004)。乳房重建手 術可減少乳房因切除手術帶來的負面影響,而有較好的身體心像(陳怡琦,2006)。

而Reaby&Hort(1995)針對未接受乳房重建手術的乳癌患者研究發現,外在的修補物往往無法被併入在女性自我的身體意象之中,常常被經驗爲一個外來物/異質物、一個討厭的東西,或是一個自發性提醒疾病而引起不愉快的物項。Bostwick(1988)認爲外在的修補物,並不能改善身體意象,或是減輕畸形殘缺的感覺。林耀盛、胡志家(2010)提出以動力分析來看,乳房是身體內在感知體,切除乳房無論重建或是裝上義乳,都是一種原質(thing)的失落。對於乳房的失落,顯示更深層次的擔憂和不對稱感,是尋求完整主體的企圖失敗的生活方式。術後乳癌婦女如何接受無法符號化、無以意義化的乳房意象存在,成爲調適的關鍵。

#### 小結:

綜合以上文獻整理結果,學者們以心理學上的觀點,指出會接受乳房重建手術的乳癌患者們,主要是對疾病的適應不良及無法接受身體殘缺的因應行爲所導致,而且強調乳癌患者必須經過哀悼其乳房的失落過程,才能真正從乳癌事件中調適過來;之後所作的乳房重建手術的決定,乳癌患者也才能將重建好的乳房,合併於已經改變過的身體心像中進行整合之後進而接納它。相關文獻也已證實立即性重建並不具有醫療上的安全疑慮,目前許多乳癌治療機構會建議早期乳癌患者在作乳房切除手術時,可同步進行乳房重建手術。而乳房重建的時機與方式,需藉由醫療專業人員提供相關資訊;乳房重建的決定則需透過患者與醫療團隊、家人討論,以及了解自身對重建手術的觀點,方能做出適切的抉擇。

#### 參、乳癌對未婚女性患者生活世界的影響

根據內政部(2010)統計至98年底止,台灣15歲以上未婚女性比例31.56%,約 3,053,673萬人,加上罹患乳癌的人口年輕化的趨勢,相對使得未婚女性罹患乳癌的比例 也隨之增加;除了年輕女性罹患乳癌外,也有尚未結婚且是中年或老年的乳癌患者,而 在相關學術研究與社會工作服務中,很少關注到此一族群。

研究者在自身治療經驗中,深刻感受到未婚女性在面對疾病與治療因欠缺支持系統、面臨工作的停擺、以及對感情的期待與失落,相較於已婚者所面臨的自是不同的課題,是以本研究關注於未婚女性乳癌患者的生活面向。鄧旗明(2003)針對乳癌患者生命意義探討發現,年輕的乳癌患者,較關心切除乳房後造成之身體外形創傷。劉慧芬(2003)的研究也有相同的發現,她們會因失去乳房而感到自卑、失去信心,覺得是烙印。黃俐婷(1997)指出未婚、分居、離婚、或喪偶的乳癌患者,在社會孤立的感受壓力較強,其心理社會適應較差。但在林俐君(2006)研究中也發現,16位未婚女性中僅有2位接受乳房重建手術,且較年輕30歲以下的較不願意參予病友團體的活動,這是值得我們深入了解的。

就個人成長發展任務而言,賴怡嘉(2006)在針對未婚女性罹患全身性紅斑性狼瘡之生病經驗初探中也有提到,生病後家人扮演照顧者的角色,提供情感與物質的支持等,受訪者感受到生病過程中家人的重要性,但由於照顧帶給家人的負荷也讓她們有拖累家人的感受,家人在提供照顧的同時缺乏支持也影響生病後的家人關係;工作上有因爲生病而被迫離職的情形,生病的限制也對謀職產生限制;在發展親密關係與婚姻上,生病後無法維持原來的關係,男友不能接受或是男友家人不能接受的情形。

國內僅有一篇未婚女性乳癌患者復原歷程之研究,經整理歸納如下:林俐君(2006)針對16位未婚女性乳癌患者,以深入訪談的的質性研究中指出,未婚女性乳癌患者的復原歷程可分爲四個階段,分別從發現異常症狀到就醫檢查爲懷疑期,診斷到治療前爲確定期,治療過程爲治療期,治療結束到復原爲復原期。而受訪者的壓力及困擾,依各階段分別呈現。(一)在家庭生活方面:受訪者主要在治療期與復原期出現,因爲生病且癌症又是無法治癒,因此對未來充滿不確定感,因而擔心家人,如:怕家人擔心、怕自

己比家人先面臨死亡及家人日後無人照顧。而未婚女性的重心幾乎都是在父母身上,而 其家庭資源少,日後的照顧問題確實是未婚女性一大擔憂問題。(二)工作與人際關係: 既使到了復原期仍會出現,擔心異樣眼光、人情壓力、工作升遷受限等。(三)情感方 面:怕被拒絕與傷害、擔心對方的接受度。在情感上的信心不足,既使有做重建的未婚 女性也是如此。(四)醫療與疾病方面:從懷疑期到復原期,受訪者在有較多的醫療與 疾病方面的壓力與困擾。包括:對醫療流程的不清楚、對未來的焦慮與惶恐、擔憂化療 的過程、不確定的預後狀況、擔心活不久、身體不適等。

小結:對未婚女性乳癌患者而言,所帶給的壓力是多層面的,在家庭的支持功能可能受到限制,重要的支持較少,自己可能要學習獨立、自己照顧自己,感覺會更加孤單與無助;社會關係可能因無法繼續工作,或者必須同時兼顧治療與工作所造成的壓力;個人發展任務上,自我角色的轉變,從照顧者轉爲被照顧者;在情感上,考量外在形象的改變與身體疾病的關係,在擇偶與婚姻期待抱持消極、悲觀的態度。未婚女性乳癌患者在心理情緒、生活適應與因應方面較已婚乳癌患者差。Budin(1998)研究101位外科手術後二至三個月復原階段的未婚女性乳癌患者中,發現她們會依照其需求尋求資源,會使他們獲得正向的適應、正向的人際關係,其適應會較好。因此更需要有專業人員或病友團體給予協助與關懷,讓其免於面對疾病時感到孤單與無助。

## 第二節 生病經驗與自我治療

#### 壹、生病經驗

#### 一、生病 (illness) 與疾病 (disease)

Toombs區分了"illness"和"disease"兩個概念,"illness"是指病者對自身病痛狀態的體驗與賦義;而"disease"則是生物醫學模式詮釋下的疾病,袪除了病人體驗的成分,將其體驗轉譯爲客觀的疾病定義,其焦點放在疾病、細胞與組織(S. Kay Toombs,1993/2000)。Kleinman亦針對"illness"和"disease"區分成兩種意涵,主張「疾病」乃客觀的呈現病者的生理症狀,並能用一套醫療體制裡的標準與以衡量、評斷;而「生病」指的是病人與家屬或更大廣泛世界的社會網絡對症狀或殘障如何理會、共存與反應,因而帶有個人、社會與文化多重意涵(Aruthur Kleinman,1994/1997)。由此也產生了兩種關於生病經驗的詮釋模式:屬於醫生的「生物醫學實徵模式」和屬於病人的「主體病痛體驗模式」〈龔卓軍,2003〉。於是,醫生眼中的「疾病」(disease)與病人感受中的「生病」(illness),似乎產生了一種對立關係。

研究者過去對於生病(illness)與疾病(disease)的認識基礎是建立在生物醫學實徵模式下的了解,但在《病患的意義》書中,作者Toombs以現象學觀點闡述對於生命驅體、人類疾病的本質和醫學目的深刻的反思,洞察出生病對存在者生命的多重意義。生病代表著一種已經改變的生存樣態,破壞了一個活體在現實生活中的整體感、確定性、控制感、和行動自由及熟悉世界的喪失(石世明,2001)。Sontag在《疾病的隱喻》一書中提到疾病是生命的暗夜,一較幽暗的公民身分。每一個人生下都擁有雙重的公民身分,一個是居住在健康王國的公民,一個是居住在生病王國的公民。儘管我們都希望僅使用健康的護照,但遲早,我們每一個人都會成爲疾病王國的公民(Susan Stong,1988/2000)。意即人和疾病的關係本質上是以生命存在爲基礎的現實關係,只要存在於世就無法逃脫。而「生病」不單是生理意義上的損毀或失能,也不盡然是社會意義裡的在系統中失能,和日常角色的轉位、病人角色

黏附,也是一種受苦的經驗。

#### 二、生病經驗

生病經驗(illness experiences)是人類日常生活中不可避免的一種經歷。經驗指的是個體和當時所處情境(時空)間發生相互作用的產物。因而生病的經驗必定基於疾病的發生,因而透過病人身心的體驗,進而產生如何解釋、反應、共存和看待的一種社會心理現象,特別是病人如何解釋生病這件事的來源與重要性,這也是影響病人的行為、人際關係、以及採取治療步驟的重要影響因素(顏芳慧、許敏桃,2004)。人類醫學家Kleinman認為,嚴重的疾病經驗能讓人們深刻而有利的了解個人與集體的道德經驗(Aruthur Kleinman,2006/2007)。而這些經驗是多元而矛盾的,卻能說明存在的核心意義,使我們在面臨的危險中,為我們與他人辨識出最重要的價值。生病不是只有單一的武斷定義,個人與文化之間複雜的脈絡,是在講求生物實徵醫學模式為主的醫療所必須去思考的面向。

將生病視爲非常態的觀點出現在許多醫療人類學、醫療現象學學者的論述中,生病經在驗本質上,是一種「常態」生活世界的擱置與轉換,或是原規律重覆之常態喪失或出走(Becker,1997;Kleinman,Aruthur,1995;Toombs,S.K,2000;龔卓軍,2003)。Becker(1997)提出了將生病視爲生命之「斷裂」(disruption)的觀點,他的研究著重於生命在「常態」(normalcy)與「斷裂」交錯中呈現的生成樣貌與轉變,並主張罹患重大、長期/慢性疼痛的經驗對個人而言,爲經歷與常態相對之「斷裂」的生命經驗。人隨時都可能面臨不可預知的斷裂,罹癌瞬間硬生生的將我從健康世界裡,拋擲至另一個未知的病人世界,帶來了原先對世界的自我認知之整體感與秩序感的崩解。在經歷身體與內在世界雙重斷裂的過程中,一步一步讓我看見生命的樣貌與核心。

《病床邊的溫柔》一書著眼於病人的生活經驗,范丹伯醫師具體討論了病人的時間感、空間感、與物品的關係、身體感、生活計劃的擱置轉換、社會角色的擱置轉換、與訪客的心理視域距離、醫生在病人置身處境中的角色與價值、面對死亡的經驗,並且突顯了「病床」這個象徵病人生活世界中心的意象,詳實地把上述生病

經驗的結構要素整合在「病床」這個意象當中(J.H.van den Berg,1952/2001),彰顯 出生病對人、時間、關係、生活世界的崩圮與斷裂所帶來之轉變。

生病是人生命中的一個事件,而事件的時間性格同時也意味著「創傷」:創傷永遠是來的太早,而人們永遠理解的太遲,事件只有在經過詮釋後才有了意義。Sartre以現象學角度提出個人對生病(illness)的意義建構可以分爲四個層次:「前反思的感覺經驗」(pre-reflective sensoryexperiencing)、「受苦的病痛」(suffered illness)、「疾病」(disease)與「疾病狀態」(disease state)(引自S. Kay Toombs,1993/2000)前面三個層次的意義建構,主要是由病人所察覺的;第四個層次則是醫療人員對疾病的概念界定。「前反思的感覺經驗」是指活生生的感性層面的內體驗,進入反思行動個體會將痛的感受轉化爲心理客體,開始嘗試去理解並發現其意義所在。第三個層次時,個體會經由他人知識或其他來源,指認這樣的受苦病痛是一種「疾病」,是一種將身體「對象化」(objectification)的指認。第四個意義建構層次,主要是來自醫師對疾病的概念界說,藉由病理解剖或生理病理的事實,醫師將病痛界定爲一種「疾病狀態」,病痛開始以醫療語彙進行描述與醫療。

林耀盛、吳英璋(2001)也指出疾病所建構出的四個意義層次:1.懵懂期:患者從症狀符號到疾病認定的意義層次。從原本熟悉的生活世界的轉換與擱置、身體訊號發出異樣表徵,身體狀況急轉直下後,才予以診斷,此時疾病是一種他者的介入,是疾病建構的第一層意義。2.歸因期:患者將疾病他者與生病自我進行關係串聯的層次意義。此時疾病就成爲自我主體的一部分,這是病者能將疾病與自我歸因、自我管控相互建立連結的時期,是疾病建構的第二層意義。3.比較期:患者將疾病經驗與他者的受苦相互關聯,進而從他者的回應或召喚,重構新自我的意義層次,是疾病建構的第三層意義。4.轉化期:患者將生病經驗轉化爲一種生活成長的必要成分,進而從生活崩解的創傷裡重生,建構生活新秩序的轉變樣態,這是疾病建構的第四層意義。

因爲生病而將眼光轉向自身的存在時,我們才會發現,個人只有處在畏懼、焦慮或死亡的狀況時,才真正體會到自己的存在,並會以此內在的體驗爲起點去詮釋

受苦經驗與建構生命的意義。范丹伯說:「沒有生病的存在,生命就欠缺砥礪;身體有病痛,心靈卻可以是健康的。」研究者自身經歷了五年的罹癌生活體驗中,如實的去感受生病與生命的種種樣貌,因此以自我敘說研究爲基石,探索生命之流的面向與脈絡,以期在生命藍圖中找到方向,讓原本載浮載沉的心有了靠岸的港灣。

#### 貳、自我治療

在高度現代性下的自我,它有時以微妙,有時以赤裸裸的激盪方式與泛化的焦慮交織在一起的經驗。躁動、預期和失望的情感可能會與對一定形式的社會或技術架構的可靠信任一起混在個體經驗中(Anthony Giddens,1991/2002)。在生物醫學以專家或權威系統存在之下,研究者在面對癌症仍有著強烈的不確定性與焦慮。而在常態或經驗法則無法進行或解釋之下,該做甚麼?如何行動?成爲處在生命威脅處境下的自身思考及關注的核心。R.Rainwater說:「當患者也開始學會自我治療的時候,治療才會成功。」治療並不是爲個體所「做」的或者所「發生」的某種事情,而是個體對自身的生命發展進程的系統反思包含在內的經驗(Anthony Giddens,1991/2002)。「我要爲自己做甚麼?」生命中有關思想、情感和身體感知的反思性高度覺知,而覺知創造潛在的改變,引發自身產生改變並激勵個人通過身體力行改變自身。以下針對自我治療文獻做整理:

#### 一、書寫治療

Giddens指出現場覺知(pressent-awareness)是「此時此在的藝術」創造了一種自我理解,而這種理解是超前計畫以及與個體的內在願望相符合的生活軌道的建構所必需,日記和自傳的寫作是超前思維的方法。透過書寫賦予特定情節新的意義、情感和解決方式,以及對過去的重構,伴隨著對未來可能的生活軌道的預期(Anthony Giddens,1991/2002)。而網路書寫隨著部落格的興起也隨之盛行,王薇棻(2010)在「從書寫治療淺談部落格網路書寫之療效」研究中指出,網路書寫本身提供某些書寫治療之功能,例如情緒宣洩、自我覺察、團體的正向回饋與支持、去病理化的觀點,從自我表露、觀看、敘說或與他人觀點互動中,達至轉換、擴大視框,再到故事重寫、建構新的觀點,甚至於生命經驗的昇華。

Ricoeur主張人類生活在一個暫時性的世界裡,因此必須創造敘說,透過敘說人們才得以在持續變化的流變中找到秩序和意義(Michele L. Crossley,2000/2006)。朱秀英(2009)以國內自我敘事的論文爲研究主題,進行生命經驗本質的研究發現,生存樣態的呈現是心理歷程受個體生存策略應用所引導;而自我轉化的發生需要自我意識覺醒的歷程。自我敘說(self-narrative)是個體隨時間變化而對自己有關事件之間的關係所做的陳述,當把事件放在進行中與後續事件中的脈絡來看可達成理解(Gergen & Gergen,1988),亦即個體會想去建立生活事件和事件間的連貫性,將過去的經驗做有意義的組織,將生活事件理解成系統性的相關,這種故事的創造將可能爲個人指出生活的意義和方向。

#### 二、另類療法

根據黃湘慧(1997)的研究發現,癌症患者發現自身罹癌後,除了接受西醫治療外,還會積極尋求相異於西醫的治療。Becker(1997)也提出,當重大病痛作爲斷裂出現在人的生命時,在西方生物醫學以外,人們會選擇另類療癒的方式多與其置身並熟悉的生活場域有關。

根據國內外相關文獻研究指出,氣功可以減輕慢性疼痛,舒緩情緒、增加人體多核球之噬菌細胞之活動力、改善心肺功能及影響血液生化指數等(李嗣涔,1994;李作英,2004; Kemp,2004)。氣功不但是追求整體身心的協調與健康,也是自我療病及防患未然的有效運動方法。

而靜坐也是常見的另類療法之一。Jack Kornfield 指出:靜坐有好幾種主要的類別,最基本的兩種方法就是專注力和洞察力。專注力的力量可以將心靈聚焦在一個特殊的對象以訓練心靈,也能仔細分析自己、自己的經驗,並瞭解意識和經驗的世界是由何組成。洞察力是用來訓練處理當下的經驗,讓心靈和經驗產生對話(Roger Walsh & Frances Vaughan, 2006)。Vernon Coleman 所著的「身體感覺」一書提出,個體藉助身體感覺能監控許多方面的健康以及對不同疾病和無能的敏感性。「身體感覺」必須具備「對身體關心」,他認爲身體感是不能求助於專家的東西。對身體的關心意味著持續地「傾聽身體」,除了體驗良好健康的恩惠,而且要探測身體惡化

的徵兆,以避免疾患增長的能力及不用藥物能對付微小症狀的能力。(Anthony Giddens,1991/2002)

#### 三、自我反思與自我意志

Jung對自我的定義:它彷彿是構成意識場域的中心;個人擁有一個展現意志、您求、反思和行動中心的經驗,......自我是所有個人意識作為的主體(Murray Stein,1999/2009)。Jaspers認為自我意識由四種經驗組成:1.意識到自我的獨一無二性,與他人不同;2.意識到自我是能力、決定及活動的樞紐或源頭;3.意識到自我是始終一慣性,縱使是生理及心態變化不已;4.意識到自我的整體性,既使內心常有分裂及衝突(Anderē Lefebvre,1994)。個體有自我意識,也就是有向內的意識,能夠在心中自我觀照進行自我反思。

Giddens 在《現代性與自我認同》一書中提到,自我的反思是持續而全面的,每隔一段時間進行自我審問,從有意識的一系列刻意發問,到成爲一種習慣,不斷地問自己:「我可以利用此刻來進行怎樣的改變?」這種反思性成爲一種自我觀察的實踐藝術(Anthony Giddens ,1991/2002)。想要改變,意味著我想要一個新的東西。A. H. Almass 指出改變乃是實相的本然狀態,改變的活動就是一種揭露過程,實相永遠在改變,它是不斷在轉化及更新。我們唯一能做的是盡量去覺察,留意覺察而不企圖改變什麼的時候,那個充滿著活力、愛和最真實的東西才會出現(A. H. Almass,1987/2004)。

Schopenhauer認爲「意志」是生命力,是宇宙的事物本身、內涵、本質,而生命、可見的世界、現象,只能說是意志的明鏡。每一個人經由意志透過附加的認識而認識自己的性格。認識是可以改變的,隨著生命的流動會逐漸修正(Arthur Schopenhauer,1844/1989)。Rollo May則認爲意志乃否認願望的工具,它使我們挺身抗拒否定所存的現象,並且它是一種要求重塑世界的自我主張(Rollo May,1969/2001)。Otto Rank 則強調人具有意志積極的一面,人是意志的核心,是創造自我的藝術家;Roberto Assagioli 認爲「意志」是自我主要的功能,且在人格發展上扮演重要的正向關鍵角色。Otto Rank描述意志的三個發展階段:1.對立的

意志(反抗別人的意志),2.正面的意志(願意做自己必須做的事),3.創造的意志(願意做自己想做的事)(Oven D.Yalom,1980/2003)。Rollo May認爲人類獨特之處,在於他有能力選擇自己要和這些決定因素之間保持甚麼樣的關係(Rollo May,1969/2001)。A. H. Almass認爲真正的意志力其實就是對當下的經驗徹底臣服,對自己、對生命、對經驗以及當下經驗的真相臣服(A. H. Almass,1987/2004)。意志能被個體充分的意識,對於意志自己內在性質之明晰、洞澈的認識,反應在整個世界之內(Arthur Schopenhauer,1844/1989)。因此,面對癌症或者生命的試煉,我們都擁有完全自由的意志去回應、面對並賦予意義。

胡塞爾(Husserl)說:「意義乃心智之意向。」意識本身之作爲和經驗,及不斷地形塑、重塑我們的世界;在此過程中,自我和對象之間具有不可離的關係;倘若缺少任何一端,自我跟世界二者皆不可被理解。而意向的最重要面向,是在於它與意義之間的關聯(Rollo May,1969/2001)。從最深層來看,面對生命中種種的困境與挫折,要做什麼選擇、創造什麼感覺,都是由我自己決定的。以胡塞爾的話來說,我的意向對象已經被推翻了,我已經察覺自己的建構作用。從日常生活這塊布幔縫隙中,窺見更基本、更深刻的生命意義,而有生命的人所經驗的每一件事都是個人自我獨特的創造。Jung說自我是意識的中心,而「我」在生命的歷程中是否有根本的轉變?存在心理學家亞隆(Yalom)認爲,生命的轉變絕不是突然的,改變的基礎往往已經準備了好幾個星期,甚至是經年累月的,當到達某種自我成長經驗的時候,已經在劇烈改變的邊緣(Oven D.Yalom,1980/2003)。生命中的種種境遇都不是出於偶然,如何在生命陷落的時刻覺察自我與意志並持續不斷的自我反思,是決定能否穿越困境的關鍵。

# 第三節 生命意義建構與轉化

## 壹、生命意義

一般人把生命感放在當下活著的感覺,試圖從活著的當下去捕捉生命的意義。然而,生命的時光是瞬起瞬滅,當下所能獲得的領悟是無常而非生命意義。生命的意義並不一定是在事情發生的經驗,而是後來發生的事情開啓了當年的意義(余德慧,2003),以下爲生命意義相關文獻之整理。

## 一、生命意義的意涵

Yalom將生命意義分爲兩個部份: 1. 宇宙生命的意義(Cosmic Meaning): 係指宇宙中有一不變的規律,而這規律是超越於個人之上或之外,是某種神奇或靈性的宇宙安排。 2. 世俗生命的意義(Terrestrial Meaning): 即個人有待實現的目標或功能,在這過程中,個人可體驗到自己的生命是有價值的(Oven D.Yalom,1980/2003)。

Frankl(1967)提出發現生命意義的三種途徑:一為藉著創作、工作;二為藉著體認價值;三為藉著受苦。傳偉勳(2005)在《死亡的尊嚴與生命的尊嚴》一書中提到創造意義、體驗意義與態度意義三種價值:「創造意義的價值」是指個體生命所能給予他人與世界的諸般大小不等的價值,只要是肯定能使周遭的人感到快樂、或救人,或是主動分享給他人的受苦經驗等,都有其創造性的價值。「體驗意義的價值」是在人的意義探索中Frankl 特別強調的,他認為即使是在慘苦的生活中,也一樣可以發現「體驗價值」,就人生意義而言,體驗價值往往比創造價值更有深度。人能否在極度困境中保留自己的態度及尊嚴活下去,應視個人的自由意志及精神決定;而他們受苦的方式,則是個體實在的內在成就,每個人不斷地面對生命安排去完成他們的使命。痛苦亦是人性的偉業,尤其是因存在的挫折感所產生的痛苦去實現生命意義。Frankl強調一個重要的信念:人主要關心的應不在於獲得快樂或避開痛苦,而是要了解生命中的意義。他強調人在遭受存在挫折當中其存有的本身,會有意義的意志以及表達存在的意義,會在個人存有中努力去尋找具體的意義。他相信人既使無法創造、體驗意義,也可以選擇接受的態度尋得意義。

#### 二、受苦與意義詮釋

A. H. Almass在《鑽石途徑I:現代心理學與靈修的整合》一書中提到,受苦是因爲我們正朝著真理的方向邁進(A. H. Almass,1987/2004)。Rodgers與Cowles(1997)提出「受苦(Suffering)是一種個人化、主觀的且複雜的經驗感受,主要特徵是個人位於某種威脅的情況之下,對個人造成強烈的失落感受,以及接收到個人完整性、自主性及人性尊嚴的失落。」受苦的本身並沒有任何意義,是個人根據文化差異及生活經驗、認知、年齡等不同而將受苦賦予個人意義(Lindholm&Eriksson,1993;Steeves,Kahn,&Benoliel,1990)。

陳慶餘等(2007)在針對癌末病人受苦的意義與靈性照顧的研究中,分析癌末病人的苦來源爲身苦、心苦、生苦、法苦、生法苦,而依據其表現分爲可明示的苦和不可明示的苦。而苦的特性是:1.苦是個人主觀或經驗上的感受,2.苦會受到文化的影響,3.苦是有意義的,但不是被預設,必須靠自己去創造。而將受苦當成內在力量與靈性成長的歷程是東西方共同的觀點。Frankl(1967)認爲人類生命有身體、心理、靈性或意義探索三大層面,人在面對生命存在的極限處境包括:受苦(suffering)、責疚(guilty)、死亡或無常(death or transitoriness of life)時,都有能力與責任隨著自由意識的顯現探索與創造意義,藉此發揮生命的潛能(生命力),轉化受苦爲生命的成就或任務的完成,創造更有意義的人生。

Frankl更進一步指出,當一個人遭遇到一種無可避免,不能逃脫的情境,當他 必須面對不可改變的命運,例如罹患了絕症或開刀亦無效的癌症等等,他就等於得 到一個最後的機會,去實現最高的價值與意義,及苦難的意義。而最重要的是:他 對苦難採取了何種態度?他用怎樣的態度來承擔他的痛苦?而當苦難在經過意義詮 釋之後,就化爲滋養生命的養分,不再覺得苦了。

Coward (1991)針對乳癌與愛滋病患者做超越經驗的探索,發現人在困境中呈現更寬廣的生命視野和活動力去找尋生活處境的意義,超越自己而擴展關心他人的能力。邱麗蓮(1999)亦針對15位乳癌婦女,探討她們在與乳癌共生之心路歷程,以及生命意義探索之心靈經驗中也提到,乳癌婦女受到乳癌威脅時會有受苦的感

受,例如肉體的疼痛或失落的感受。受苦也是通往心靈的要道,當受苦賦予意義時, 受苦就失去真實,不再是受苦了。國內在癌症病人對疾病的因應研究中也都提到, 罹癌後病人會改變與調整以往對生命與疾病的態度(舒曼姝,2003;劉慧娟,2006; 鄧旗明,2003;林俐君,2005)。

#### 小結:

受苦是通往心靈的道路,苦難本身是不具意義的,必須經過不斷的自我探索與創造 才具有意義。Frankl說:「世界上沒有什麼東西能幫助人在最壞的情況中還能活下 去,除非人體認到他的生命有一意義。」當受苦賦予意義時,苦難便失去其真實了。 余德慧(2003)在《生命史學》書中提到,絕望使活著的時刻幸福湧現,甚至喜極 而泣。希望與絕望,猶如生與死,僅僅只有一線之隔,如何在苦難中發現自我,如 何賦予苦難意義?這是本研究所關注的面向。

## 三、生命轉化與療癒生命

轉化(transfor)是指,引導個人從擁有的自我發展階段移動,移向超越自我的階段(Lair,1996)。Prend(1997)提出四個達到超越轉化的途徑,它們爲個人帶來生命力與意義。此超越轉化的途徑分別是:(一)在精神方面,超越自我與一個更偉大的神聖心靈連結;(二)在延伸方面,超越自我並與他人連結,意味著給予其他受苦的人幫助,行動中反映出憐憫與寬容;(三)在態度方面,超越自我去發展一個個人的生命哲學;(四)在重新投注方面,超越自我與愛和生活結合。這路徑是動態的、流動的,它們隨著時間改變、發展,建立起一個回歸生活的橋樑。存在治療學者 Yalom 也提到面對死亡與個人改變的機轉爲:(一)預期死亡可以提供豐富的觀點來關懷生命的真理;(二)生命無法拖延:了解只能活在當下,永恆的時態不在未來,而在當下;(三)數算你的祝福;(四)去除認同:去除認同是指超越物質和社會的裝飾(Oven D.Yalom,1980/2003)。Enyert & Burman(1999)的研究發現,經驗一個特殊的生活事件,會提供給人經驗意義和轉化災難的機會。

Becker (1997):「生命裡的斷裂,才是人類經驗裡不變之事」。斷裂的生命, 尤其是病痛與死亡威脅所帶來的斷裂,可以是生命轉化的契機,成爲個人爲了維持 生命完整性與連續性時所萌發的力量。因此,「轉化」不僅意味著主體生命型態的轉變,更蘊含著「創造」與「超越」,以及尋求新出口後所帶的「新生命」。朱秀英(2009)指出自我轉化發生之前,個體都會經歷重新拾回主體的自主性、做出選擇、並負起責任;轉化後的個體,會趨向社會實踐之路發展,而這也成爲個體意義價值之所在。Jack Kornfield認爲當我們接納自己的生命之歌,就開始爲自己創造更深、更大的認同感,我們的心因而能在無限寬廣的慈悲中擁抱一切(Jack Kornfield,1993/2008)。

小結:轉化涉及個人與新事件、或者未知事件的遭逢,此些與常態生活相牴觸的新變動觸動了個體融合新經驗,並改變對自身舊有的認識與詮釋,最後產生新一層的自我理解。研究者在生命歷程中,因爲罹癌撼動著生命底層那種存在虛無與孤獨的感受,讓原本沉淪於外在世界生活中的我,不得不轉向內心世界的渴求。是什麼因素引領我走上這生命的旅程?又是什麼力量支撐著我面對這生命難以承受的痛?讓我得以在這斷裂的生命歷程中如實的安在。

療癒是我們都會經歷的旅程,每一個人都以自己的方式受過傷,無論是看的見或看不見的傷害,每個人都有自己的故事。Bernie Siegel在《和平、愛和療癒》一書中指出:「完成療癒工作的是我們的身體,而不是醫藥。」(引自邱溫譯,2002)如果我們只關心需要治療的個別部位,就不可能達成療癒的目標。「療癒」意味著必須拋開抗拒、拋開以前建構的障礙、拋開層層的自我保護、拋開根深柢固的思考模式和行為、拋開感情的壓抑、拋開我們所堅持的方式和事情。(Debbie Shapiro,2002)

Thorwald Dethlefsen在《疾病的希望》一書中提到一個不同於主流醫學的觀點,把疾病當成最親密、最誠實的朋友,與它對話。因爲疾病是一種人類的狀況,指明病人在意識層面失去了次序或和諧,而疾病是走向療癒的道路,療癒只來自於疾病的轉化,而不會來自於症狀的克服(Thorwald Dethlefsen&Rüdiger,1983/2002)。A. H. Almass認爲疾病或老化所帶來的痛苦是無可避免,但情緒上的痛苦並非無法避免。因爲不知道自己是誰,不認識我們真正存在的本質,這種自我疏離的現象時間

久了就會造成心、身疾患(胡因夢譯,2004)。Thorwald Dethlefsen (2002)以癌症 爲例,癌症代表沒有表達的愛,事實上它是愛的一種扭曲形式。他如此描述愛與癌: 愛超越所有的界線和障礙,對立物在愛中會結合起來。愛是一切合一,愛會延伸到 每一件事,不會向任何事退縮。癌細胞也能超越所有的界線和障礙,癌細胞也能延 伸到每一件事,不向任何事退縮(轉移),癌細胞也不恐懼死亡(頁328)。

愛的定義是什麼?愛是一種甚麼樣的狀態或感覺?A. H. Almass在《鑽石途徑 II:存在與自由》一書中提到若想認識愛,首先必須先認識自己。認識自己指的就是認識你的存在、你的本體,一旦發現到本體就會認清它就是你宇宙性的存在。因此以詮釋觀點來看,療癒之路就是脫離「我」,導向本體存在的路,脫離囚籠、進入自由,脫離對立而進入合一。疾病並不是某種意外造成,所以不是道路干擾,而是道路的本身,人可以藉此前進而達到完整。芭芭拉·安吉莉絲在《愛是一切的答案》中也提出,把障礙看成功課,就能改變對問題的思考方式,因爲在逆境中,我們成長的最多,當我們愛當下的情境,就能體會到更多的愛(Barbara De Angelis,1999/2001)。

每一個人活在世上都有其目的和理由,慈悲是不帶任何批判,只是簡單的接納,並對自己及更高目的所展示的任何一條路,都能去愛並予以重視的能力。而每件事的發生,都意在幫助你進入更偉大的自己,把負面的記憶改變成正面的了解時,學著愛自己的每一部分,因爲當你愛他們時,你也就開始了與大我整合的過程(Sanaya Roman,1986/2002)。 我們的身體透過疾病傳達一些訊息給我們,告訴我們什麼地方失去平衡。只要我們傾聽這項訊息,我們就有機會促進自己的健康,參與身體的努力,讓我們回到完整而平衡的狀態。將困難轉化爲學習和成長的機會,釋出舊有的負面反應方式,尋求更深的理解、寬恕和遠見(Debbie Shapiro,2002)。

#### 小結:

在經驗轉化的歷程中,態度是主要的關鍵點,對經驗事件的詮釋與意義賦予, 形成個人的主觀內在世界。每一個人都有屬於他自己對生命事件的詮釋,經驗使他 調整對世界與生命的看法,並對生命賦予意義。個體進入自身的生命世界去理解他 對自己生命經驗的理解,可從生命故事的脈絡和軌跡中開展生命的力量。療癒是將崩裂、支解的片斷重新組合成完整的一體。研究者自身從原有的生活世界走入病者的生病世界,再過渡到重生的生命世界。經歷生命的危機及死亡的遭逢,撼動內在生命最深層的困惑與不安。面對生命中無可避免的遭逢,試圖透過本研究把失落的聲音和遺忘的自我找回來,重新定位生命中重要的事物,讓生命更完整與自由。

# 第三章 研究方法

本研究的目的在於透過自我敘說,從「常態」的健康生活世界,因罹癌而進入「斷裂」的病人生活世界,經過外科手術、化學治療、放射線治療、標靶治療及乳房重建手術後,回到健康與病人共存的生活世界,期間如實去面對與處理身、心、靈困頓,並探索生命意義與轉化之歷程。因此本研究採質性研究取向中的「敘事研究」,本章將分爲三節。第一節爲敘說研究取向的探討,第二節爲研究步驟、流程與原則,第三節爲研究嚴謹度。

# 第一節 敘說研究取向的探討

## 壹、敘說的定義和要素

所謂「敘說」或「敘事」(narrative)乃是一個故事,講述者及其觀眾具有重大意義的事件序列。敘說有很多種類型,最常見的基本類型爲個人經驗故事(personal experience story)與自我故事(self-story)。個人經驗故事著重於處理過去;自我故事則是處理個人生命中持續出現的問題事件(Norman Denzin ,1886/1999)。Sarbin(1986)則指出敘說(narrative)經常被比擬爲一個故事,「故事有開端、中段、和結局...是由情節連結而成。情節結構的重心,在於人類的困境和解決之道」。Bruner指出敘說性質所包含的特點有:具有一組特定順序的事件與心理狀態、可以是「真的」或是「想像的」以及專精於尋常與殊異之間的融合(引自Jonathan A.Smith,2003/2006)。每一個敘說都描述了一連串已經發生的事情,透過敘說的探究不僅是揭開我們看世界的方式,也透過敘說主動建構世界。

Ricoeur主張人類生活在一個暫時性的世界裡,因此必須創造敘說,透過敘說人們才得以在持續變化的流變中找到秩序和意義(引自Jonathan A.Smith,2003/2006)。敘說最主要的功能就是爲無秩序帶來秩序,說故事的人嘗試爲無秩序事件賦與意義,也反過來提供我們自我概念的架構,這樣的過程讓我們了解生命不是一連串無關的事件序列,而是有其特定的秩序。再則生命敘說的歷程是動態的,發生在變動的個人和社會脈絡中

(Jonathan A.Smith,2003/2006)。因此,當我們在觀看主體的經驗時,必須回到其生活與社會脈絡中去觀看、對話、反思,才能整合出一個完整生命樣貌。

吳芝儀(2006)綜合Oliver及Pluciennik的歸納,提出敘說的構成應包含四個部分:
(一)場域(settings)或情境脈絡(context):場域是敘事或行動發生的地方,包括物理情境、社會文化情境和時間位置。

- (二)人物(characters):係指與敘事事件有關的人們,敘事中的「主要人物」(main characters)是敘事者本身,而「支持人物」(supporting characters)則是那些可能影響主要人物之思考、感受和行動的重要他人。二者之間的關係亦是研究者分析的重點。
- (三)事件(events):事件是過去特定時空之中所發生的事,常具有時間的序列性, 有其前提(肇因)、開端、結束、構成要件和影響。
- (四)情節(plots):情結是人類生活經驗中許多不同事件、發生、及行動的統整性結構。人們可藉由情結或敘事結構,來理解和解釋事件與其生活經驗之間的關係。

# 貳、自我敘說與自我建構

每一個人在這個世界上都是獨立的個體,每一個人的生活、事件、感受、與其體驗到的也都是獨一無二。敘事的基本信念是透過語言、敘說與書寫的方式,使個人得以瞭解自己。個人也透過使用語言的過程,不斷投入創造自我的歷程,而「意義」與「詮釋」就是最重要的核心。在敘說研究中,個人的經驗故事成爲研究的題材,對個人生命中事件、思考、結果所做的及重新詮釋是研究的重點。研究者與行動者不再截然劃分,其目的在了解如何形塑今天的自己,以及如何在可能的未來生命軌道繼續下去。釋見咸(2005)指出敘說研究中,情感與知識可以互相感通,對生命的體現是真實而直接的。

自我敘說(self-narrative)是指個體隨時間變化而對自己有關事件之間的關係所做的陳述,當把事件放在進行中與後續事件中的脈絡來看可達成理解(Gergen,1988),亦即個體會想去建立生活事件和事件間的連貫性,將過去的經驗做有意義的組織,將生活事件理解成系統性的相關,而這種故事的創造將可能爲個人指出生活的意義和方向。

透過自我敘說,研究者將自身生命經驗赤裸裸透過文字表述,勇敢及誠實地面對自己,藉著研究來剖析個人的生命經驗,覺察及反思經驗的光明與幽暗處,在渾沌不明的自我概念中層層剝落,再重新建構自我、超越自我並看見生命的軌跡與前行的力量。

Gergen強調「自我」乃個體與社會互動下的產物,是與他人所共同建構的。他更進一步指出「自我敘說」具有社會性論述的特性,也就是說故事(narrative)是社會所建構的,是在互動發展中進行變化的;而「自我敘說」事實上,是被在關係網絡中的人們所建構出來的語言工具,並且在關係中使用,亦即「自我敘說」是社會建構下的產物(引自邱惟真、丁興祥,1999)。因此自我敘說的過程從現在「我」和過去「我」遇見爲開端,在「我」與「他者」關係爲底蘊,在心理、生活、文化以及社會脈絡中互動、對話及相互作用的過程,也就是翁開誠(2002)所說的互爲主體性的敘說(inter-subjectivity narrative)。他提出這種過程爲(1)體驗故事;(2)說出自己對故事的體認;(3)聽取別人對此故事的體認;(4)重整自己對故事的體認。透過這種說與被說、看與被看的過程,讓隱晦不明的情感與生命的輪廓更加清晰。

Bruner(1990)曾指出個人對經驗賦予意義的主要方式,是在敘說形式中進行的。因此,故事是適合做爲探究意義範疇的途徑。Polkinghorne(1988)也提到「敘說幫助個人回顧中,修訂、選擇和重整過去細節的秩序...,這種回溯性的修整需要得到某種結論,且是從個人對自己的了解中獲得。」(引自鄧明宇,2000)Michele L. Crossley 在《敘事心理與研究一自我、創傷與意義的建構》一書引述Dan P. McAdams 對於故事的看法,McAdams 說:「如果你想認識我,你得先知道我的故事,因爲我的故事會告訴你我是誰。而如果『我』(I)想認識我自己(myself),想要獲知我生命的意義,那麼我還是得先從我的故事著手。」McAdams 指出故事蘊含著生命的生成,個人的生活、經驗和解釋主導著故事的形貌,可以說故事是生命得以走向意義理解的過程。因此,研究者要爲陷落深淵的自身找尋出口,就必須從研究者的故事開始著手。故事有開始、中點與結局,但不管從結局爲起點,或是從開端都必須回到生活經驗去觀看,在經驗流中用意義的網撈取關於我的文本。

Dilthey認爲生活經驗是「自身存在的至深處,透過生活經驗才體驗的到...人的

自我理解是間接的,必須通過追溯到過去的固定表現,透過歷史來理解所活過的生活經驗」(引自余德慧,2001)。Merleau-Ponty指出探究生活經驗的種種現象,意味著藉由喚醒在世的基本經驗,個人得以重新學習如何看待世界。生活經驗是被活過的經驗,每個人都有數不完的生活經驗,但是經驗必須「再」次遭逢(encounter),才能開顯其意義,而開顯的同時更要留意被遮蔽的部份,使經驗意義的整全性展現出來(高淑清,2006)。

透過自我敘說描述生活經驗並且界定自我,對自己或別人說自己的生命故事,也就是在關於自己的故事中認識自我。那究竟什麼是自我?我又是誰?而我了解自己嗎?過去的我絕大多數的時間都是處在一種混亂困惑的狀態,爲矛盾的想法、感覺、與情感所左右。Mead提出主我(I)與客我(me)的概念區分自我歷程(the self process)中的面向:1.主我是自我的一部分,會感覺、行動、說話、也有感受,但是主我並沒有辦法知覺自己和自己的世界,於此主我必須從過去的角度,以及從客我的角度來看自己、體驗自己;2.客我是之前的主我,假如我們自身對主我如何現身於經驗中感到疑惑,那麼,主我會以歷史的角色,亦即客我的型態出現。Crossley認爲客我是主我的客體化(objectification)、或對自己的回憶和印象。當主我從另一個人的角度,也就是局外人的角度來看自己時,客我就出現了(Michele L. Crossley,2000/2006)。透過敘說過程,故事可以提供未來一個可能性,幫助形成自我的意象。邱惟真、丁興祥(1999)根據以下的理論基礎指出「自我」是敘說建構下的一個產物:

- 一、脈絡主義的觀點:Bruner(1990)認為社會世界是我們生活的地方,不是存在我們頭腦裡,也不只是存在我們的外在;以脈絡主義(contextualism)而言,心靈、自我都是整個社會事件的一部份,所以一個人的知識不只是在一個人的頭腦之中或獨立的個人當中,而是個人跟社會之間的相互作用,要視個人的處境與其特殊的分佈位置(文化)才能取得知識。「自我的意義」必須要被實踐才能產生,所以自我是分佈在行動中、計畫中、與實踐中的。
- 二、敘說建構的真實:Bruner (1992)提出「敘說建構的真實」,認為「敘說」(或故事)是整理主觀經驗和記憶的主要方式。「敘說真實」(narrative reality)遵循的不是

「否證」(falsification)程序,是依敘說的必要性,而此程序無意達成客觀的真理與真實,它只能達成敘說或故事的「逼真性」(verisimilitude)。

三、敘說真實的客觀性: 敘說往往依不同的人觀看而有多重詮釋的解釋。針對此,Gergen & Gergen (1988) 提出兩個主張:第一,關於行爲描述的客觀(objectivity),認爲事件是需要經過解釋的,而解釋則是根據事件處境中的文化之慣例。第二,事件間有一種客觀的關係,敘說是透過一目標狀態的建立而獲得其連貫性(coherence),然而目標狀態的建立其本身就是一個價值的問題。一個人很難客觀地建立價值判斷,事實上,敘說的關係是回顧性的見解並且將無法以普遍性的法則來限制這些見解。

四、敘說自我的可變性:了解「自我」是一種「敘說」,生活並不只是故事的內容,故事是活生生的生活的一種重新描述,並且是統整自我各方面的一種方法,因此,生命故事是可以再寫入及修改的,它是可以被改變的(Gergen & Gergen, 1988; Polkinghorne, 1988)。

五、敘說建構的社會基礎:我們依賴論述(discourse)理解我們生活中事件間的關係, 而這樣的論述是產生於社會的相互交換,並且暗示著聽眾的存在。敘說建構的社會基礎 有三個方面:公開的表現,協商以及互惠性(Gergen & Gergen, 1988)。

每一個生命都是獨特的,每一個活過的故事也都是獨一無二的。一個好故事關切的不是爲了建立抽象或整體理論去遵守秩序或成規,而是特殊經驗。它想建立的,不是普遍的真理狀況,而是時間當中事件的連結(Michael White &David Epston,1990/2001)。一個生命指的是一個具體的個人傳記經驗,而生命中深刻的或難以抹滅的經驗,也就是一個生命的主顯節經驗,而其影響力切入生命的核心(Norman Denzin,1989/1999)。罹癌爲研究者生命的主顯節經驗,透過深度描寫將經驗加以脈絡化,在文本與自我、理論互動中解釋,建立隱晦不明的生命意義與多重觀點,讓生命更豐富、更寬廣。

## **参、採取自我敘說研究的原因**

Ainlay(1988)與Charmaz(1999)等人主張,在病痛的自我敘說中往往交織著敘 說者對自我的理解以及其對病痛經驗的理解。Davies將病者看待病痛與死亡的類型,以 病者病中主觀時間感的變化,將病者區分爲:1.「活在當下」的哲學,將病痛視爲發 現新生命意義與價值的機會;2.拒絕死亡的可能,相信生活會回到病前之常態的「活在未來」;3.相信死亡將至,不再思考未來的「活在空虛的當下」(引自Michele L. Crossley,2000/2006)。

Franks則將病者將病痛之敘說類型分爲三類:1.期盼恢復的敘說(restitution narrative),將病痛經驗侷限在接受治療到期望康復的過程,視病痛爲療癒、恢復過程中必須克服的障礙物。2.混沌紛亂的敘說(chaos narrative ),將自己視爲受害者,病痛讓病者失去主控權和秩序,也喪失生命的目的與價值。3.追尋的敘說(quest narrative),視病痛爲展開一場追尋之旅的契機,傾向能接受病痛的存在,並且希望能善用它(引自林靜如,2009)。研究者因爲罹癌,從「常態」生活世界陷落「斷裂」的生活世界,自此研究者的生命展開了自我追尋的旅程。

一個生命的本身包含了多重的故事,而故事的開始或結束都是我們無法決定的。余 德慧(2003)指出:

生命感有很大部份是來自生命自身的歷史,我們的生命感並不是直直一條線投向未來,而是彎彎曲曲的縈繞,每一個時刻都是由生命的過去返回現在的心頭,而成就此時活著的生命感。我們曾經有的經歷、往日的時光、生活的溫度,而故事是一種重新描述,並統整自我各方面的一種方法。生命是流動的,所有的敘說都是暫時的,當新的訊息加入時,生命的樣貌也就不同了。(頁6)

正如Epston與White在《故事、知識、權力: 敘事治療的力量》一書中所提到,身為人,我們不但因為「說」自己生活的「故事」而為自己的經驗帶來意義,也有力量透過對故事的認識而「實行」自己的故事(Michael White & David Epston,1990/2001)。是以研究者以自身的生命經驗為研究對象,透過「說」自己的故事讓生命具有意義與連

續性。

## 肆、自我敘說之操作

White與Epston《故事、知識、權力一敘事治療的力量》一書中提到:人們努力使生活有意義時,所面對的是要根據事件的順序、時間去整理出他們的經驗並且用這種方式去達到自己和週遭的世界進行描述。人們依自身事件經驗的時間與順序,去建構出自己和週遭的世界前後一致性的一份記錄,並且把過去、現在和未來之事件經驗,使之成一線性之順序,進而去建立一份記錄(Michael White & David Epston,1990/2001)。在建構個人敘說時,選擇生命中特定面向然後加以連結,在此過程中了解生命不是一連串彼此無關的事件序列(Jonathan A.Smith,2003/2006)。主流故事塑造了人的生活和關係,問題的外化卻可以使人和主流故事分開。是以本研究之進行採用White在著作中提出「問題的外化」(externalizing the problem)與「獨特的結果」(unique outcome)的看法,使之在研究的方法操作中進行建構故事,完成自我敘說的研究與探討。

# 第二節 研究步驟與流程

## 壹、資料的產生:

廣義的來說「自我敘說」可以是個人在不同時空下的自傳、書信、日記或公開發表的文章中關於自我的論述、解釋或說明(邱惟真、丁興祥,1999)。在此定義下本研究資料的產生有:

- 一、客觀的靜態資料:研究者整理了1989年至2006年期間的日記、照片、卡片以及自 2006年6月診斷罹癌後於部落格中的心情記事
  - 二、主觀的回憶資料:透過自我生活經驗的回憶與陳述生命事件。

## 貳、資料的彙整:

研究者在過去生活中曾發生的關鍵事件,或具有意義的事件將文本依屬性分類主題,使彙整的資料能在文字分析中看到意義的結構之交集而出現。

# 參、進行主題結構分析:

研究者依其自我敘說與描述的內容反覆閱讀, 交相比對, 再依經驗與主題做資料結構分析。

# 肆、整合:

透過主題經驗的描述分析後,將分析內容做一全盤性理解並將之整合。

#### 伍、研究札記:

研究者在分析過程中,將進行研究日誌之紀錄,在每次分析當中的一些反思、想法或感受,冀使研究更具真實性、自我反思與自我的生命開顯。

# 第三節 研究嚴謹度

量化研究長久以來一直是科學實證主義的主流,它以客觀的測量和量化來推論尋求 一種普遍性的法則,因此量化是以信度和效度作為評判的標準,同時以此質疑質性研究 是否嚴謹客觀。但質性研究所關注的是個體在不同文化脈絡影響下的生活及其主觀經 驗,強調脈絡情境過程、互動、解釋與意義的探索研究。敘事的取向是從詮釋性的觀點, 堅信敘事的材料就如同現實本身,可以藉由非常多的方式來閱讀、理解和分析。

Runyan(1984)在評估個案研究時,評估規準區分為:

內在規準(internal crieteria)和外在規準(external crieteria)。內在規準如風格、生動性、一致性、和合理性,而外在規準即是與外在資訊來源的符合程度。也就是說評估的過程不能單從閱讀個案本身,而是必須將其他人的判斷也採納進來,包括熟悉研究對象或熟知其他證據來源者(引自Amia Lieblich、Rivka Tuval-Mashiach、Tamar Zilber,1998/2008)。

高淑清(2008)根據實務經驗與整合了吳芝儀(2000)、林佩璇(2000)、胡幼慧 與姚美華(1996)等學者對Lincoln和Guba對質性研究信效度檢核的看法,而歸納出質 性研究結果可信性的研究指標:

- 一、可信賴性(credibility):對研究主題長期涉入參與觀察,並持續探索,以提供理解與詮釋的基礎,增加該研究的可信賴性。
- 二、可轉換性(transferability):指經由受訪者所陳述的感受和經驗,能有效的轉換成 文字敘述並加以厚實的描述,其意涵在於反思所有研究過程中所涉及的步驟及資料轉化 程序,使否達到翔實過程中的透明化,此一需要經過嚴密的再三檢視。
- 三、可靠性(dependability):指個人經驗的重要性與唯一性,能獲得研究團隊的稽核並達到互爲主體的同意。
- 四、可確認性(confirmability):指研究的客觀、一致及中立之要求,與可靠性指標息息相關。
- 五、解釋有效性(interpretive validation):在詮釋過程中,必須持續不斷的,加深現象

背後的理解,時時反省並且推敲琢磨所解釋的內涵,使得研究結果更具有效性。

# 第四章 生命之流

## 曾經在一本詩集中出現以下這段話:

在我們的世界裡,時間是經、空間是緯,細細密密地織出了一連串的悲歡離合,織出了極有規律的陰差陽錯。而在每一個轉角,每一個繩結之中,其實都有一個秘密的記號,當時的我們茫然不知,卻在回首之中,驀然間發現一切脈絡歷歷在目,方才微笑地領略了痛苦和憂傷的來處(席慕蓉,1990)。

本章節以敘說自己生命故事爲內容。故事的開端源自生命之流的源頭,試圖依循著生命的流動,在每一個回首的刹那、時光的停留,去探尋那我所茫然不知的祕密記號。本章生命故事分爲第一節《我的成長故事》;第二節《轉角遇見癌》;第三節《旋轉新生命》;第四節《等待的幸福》等共四個主題。

# 第一節 我的成長故事

# 壹、家

在 50 年代的農業社會,婚姻自然是媒妁之言。父親與母親的婚姻自然是媒妁之言下的結合。然而這樣的結合,也許有的可以發展爲親密關係,但卻也有可能因爲彼此的差異,而讓這個婚姻關係只是淪爲傳宗接代的工具。彰化縣芬園鄉是一個再傳統不過的鄉村,村子裡都是以耕種維生。但父親卻在大姐出生後,選擇放棄耕種,毅然決然選擇遠走他鄉當個遠洋船員,留下母親一人一肩扛起長媳及母兼父職的重擔。

記憶中直到上小學前,對父親的樣子始終是沒有一個清晰的輪廓。因爲父親平均兩年回家一次,一次的時間長則一個月,短則一兩星期,甚至可能只是航線經過高雄港或是基隆港短暫停留一天。對年幼的我來說,還來不及記住父親的樣子,可能就又離開了。 印象深刻的一次,應該是小學一年級吧!我和媽媽搭著鄰居開的計程車去機場接爸爸回家,突然有一個人站在我面前,而我竟認不出來那人就是我爸爸。但至今仍讓我無法忘 懷的卻是每一次爸爸回來所帶給我們,一顆顆包裹著銀色錫箔紙的三角形巧克力,和一粒粒色彩繽紛的瑞士糖,彷彿這些糖果與巧克力是爸爸的化身,是陪伴與溫暖我們的證明。

小學課本裡唯一記得的是:「天這麼黑,風這麼大,爸爸捕魚去,爲什麼還不回家。」 童年時期的我,一直以爲爸爸是捕魚的,還自己杜撰爸爸是船長的虛假謊言。當老師給 我們一個作文題目:「我的家」,當時的我滿紙荒唐言,除了編造爸爸是船長的謊言,還 自己虛構一幅和諧家庭的形象。因爲當時的我也想和其他同學一樣,有一個完整而溫暖 的家。只是年幼的我並不知道,原來這個家跟爸爸長年所待的船一樣載浮載沉。

也許是因爲長年在外和家人、朋友關係的疏離,生活上總是有著許許多多的格格不入。而或許也因爲如此,爸爸開始會和鄰居朋友喝酒,經常喝醉了回家就是和媽媽吵架。兩年或一年一次和家人相聚時光,往往是在酒醉與吵鬧中消逝。直至我高中時,爸爸因爲接觸宗教信仰,開始放棄工作而終日在家念誦經文。雖然當時大姐已經開始分擔家計半工半讀,但我與二姐仍在求學階段,而弟弟在教養院每個月也要學費。於是媽媽開始數落爸爸的不負責任,而爸爸則繼續過著他自己想要的生活,而爭吵卻是唯一不變的共同生活內容。

對我的父母而言,我不知道家對他們而言有什麼意義?這個家的每一個人都過著各自的生活,父親負責在經濟物質上養育我們,母親竭盡所能的扶養我們長大,而我們三姐妹在求學與成長過程中也就只能自立自強了。只是從小我就一直想要有一個畫面,全家一起出遊、全家一起吃年夜飯、全家一起拍一張照,然而這個畫面卻未曾實現過。雖然我有一個家,這個家有爸爸、媽媽、兩個姐姐、一個弟弟,然而我們卻從來沒有一起出遊的回憶、一起吃年夜飯的記憶、和留下全家福照片的記錄。直到現在我只能在別人的生命中看見,但我卻是那麼想要有一個完整而溫暖的家,也許在我的生命中,唯一能實現這個願望就只有自己去創造了。

有一首歌是這樣唱著:

「我想要有個家,一個不需要華麗的地方,在我受驚嚇的時候,我會想到它。.....,雖 然我不曾有溫暖的家,但是我一樣漸漸的長大,只要心中充滿愛,就會被關懷。無法

## 埋怨誰,一切只能靠自己,..。」(我想要有個家,詞曲,潘美辰)

每一次聽到這首歌,內心總是有著無限的悲傷。雖然我有一個家,但過去我卻不曾在家裡感受到溫暖、感受到被肯定,甚至仿若有一種我不在那個家,而那個家也沒有我存在的意義。對一個人而言,家的意義是什麼?回首兒時的點點滴滴回憶,家對我的意義並不是具備完整的成員就具足,若是家的成員之間沒有聯結與交流,那麼家就像是散落的拼圖般,在未找到位置前你很難看見家的樣貌。

## 貳、不想要的孩子與不想活的小孩

#### 一、何處是我家?

小時候家裡的每一個小孩都有嬰兒時期的照片,但唯獨我沒有。長大後我曾問過媽媽,她說:「不記得了,也許是不見了。」;小時候姐姐總是有新衣服,我總是穿姐姐穿過的衣服,媽媽總說:「妳還小,穿你姐姐的就好。」;再長大一點的時候,爸爸回來時總會帶禮物給兩個姊姊,我還是沒有,因爲爸爸說:「妳還小,長大再買給妳。」已經忘了是國小幾年級,爸爸買了一個削鉛筆機給我;到國中時,買了一個鬧鐘給我,但我卻在意著爸爸每一次總是買最好的給姐姐,一直在意著長大的我還是被忽視,那時的我沒有收到禮物的開心,只有看到比較的忌妒心。永遠忘不了的是,小時候姊姊感冒時,媽媽總是焦急著跑到藥房買藥給姊姊吃;而我感冒時,媽媽總是拿給我 50 元要我自己去買藥吃,當時我總是看不出媽媽會爲我擔憂的神情。

印象中以前姊妹吵架,挨罵的永遠是我。下雨了,媽媽會拿傘去給姊姊,我則是自己淋雨回家還會被罵。當時心中想著也許是因爲我成績不好的關係,也許我不是她們想要的男生,所以才會這樣對我吧!或者我應該不是媽媽生的小孩吧!不然,爲什麼沒有我的嬰兒照?又爲什麼有卻只有我的會不見?還記得當我繼續追問時,媽媽會生氣的回答我說:「妳是垃圾堆撿來的。」而我就這樣深信不疑,我不是這個家的小孩,所以我每天盼望著長大好讓我能逃離這個不屬於我的家。

#### 二、不想活的小孩

一直以來心中藏著一個祕密,那是在國小五年級,已經忘了是爲什麼和媽媽賭氣,只是一味的覺得媽媽只疼愛姐姐和弟弟,卻無視於我的存在。一股無法控制忌好與憤怒之火,讓當時的我竟學起電視劇裡的割腕自盡。那時的我心想,就算我死了妳們也不會難過,這個家就算沒有我也沒有關係吧!雖然我已經記不起爲了什麼而去割腕,但我卻記得用右手食指沾染著左手腕流下得鮮血,在雪白的衛生紙上寫著:「我恨你們!」

當我拿著削鉛筆的小刀沿著手腕的血管劃下時,我失去了痛覺。但卻又清楚知道只能割表淺青青的血管,如果割太深會割到動脈那我真的會死。想死卻又不敢死,只好用象徵性的行動來宣洩心中的憤怒,像是用烙印好讓自己有充分的理由逃離這個家。留在手腕上的疤痕依然清晰可見,回溯生命之流那三道疤痕,或許是種下我罹癌的種子吧!

# **参、傻弟弟的幸與不幸**

### 一、期待的小孩與失落的媽媽

在農業社會裡,傳宗接代必要的條件當然是要生一個兒子。在以前沒有超音波 可預先知道性別的時代裡,只能一直生生到男孩爲止。因爲爸爸是長子,更不能沒 有生兒子,當生到第四個小孩終於是弟弟時,全家喜悅的心情可想而知。

媽媽說弟弟剛出生時完全沒有異樣,在那個年代也沒有所謂的新生兒篩檢,因 爲都是助產士到家裡接生。一直到四個月時,弟弟因胃腸胃炎到草屯街上醫院時, 醫師跟媽媽說:「你這個小孩長大後可能不會太聰明。」沒有受教育的媽媽,只能在 叔叔的協助下到台大醫院檢查,醫生告訴媽媽弟弟是唐氏症。目不識丁的媽媽就這 樣帶著傻孩子,彰化往返台北約一年的時間,媽媽發現弟弟吃醫師開的藥,反應越 來越遲鈍,於是終於放棄。放棄的不僅是弟弟的治療,也放棄了再生一個男生的心 願吧! 鄉下地方對唐氏症這個名詞是陌生的,更遑論現在所提倡的早療教育了。爲此, 媽媽承受著許多汙名與委屈,或許大人從未在我們面前怪罪媽媽,但在我們沒看見 或沒聽見時,媽媽蒙受著得委屈又豈是我們能想見的呢?在一次爸爸酒醉的時候對 著媽媽罵:「都是妳們家不知道造什麼孽,才會生出這種小孩。」

直至接受護理教育後,我開始了解唐氏症的原因與成因。然而家族裡並沒有唐氏症,而媽媽在26歲時生下弟弟,更不是所謂的高齡產婦,那弟弟爲什麼會是唐氏症呢?順著時間之流流向2006年6月,我沒有家族史,也沒有乳癌高危險因子中的任一項,那我爲什麼會是乳癌呢?

#### 二、是好命?還是歹命?

透過媽媽朋友的幫忙,弟弟八歲時被送至啓智教養院,而從此他失去了和家人共同生活時光。但其實弟弟還是算幸運的,因爲啓智教養院就在離家不遠的半山腰。每個星期六,我們都會騎著車接他回家住,只要家裡有人寒暑假也會回家長住。印象中我最喜歡騎車去接弟弟回家,但卻最不願意載他回學校。每一次看見他一個人走進教養院,心裡總會難過不捨。因爲我們沒有能力教育他,所以年幼的他必須離開家在教養院生活。特別是在過年時,我總是很高興的去接弟弟,但是其他同學會拉著我說:「姐姐,帶我回家,我也要回家。」,而這總會讓我心疼不捨的難過許久,因爲大多數的孩子被送至教養院後,就再難有機會回家了。雖然弟弟已經算是常回家的,但那麼小就要離開家一個人在教養院,既使到現在我還是會不捨。

弟弟在教養院的日子裡,開始學習認字與基本生活技能,幸運的是至少日常生活他可以自理。弟弟他很喜歡寫字,但他寫的密密麻麻又整整齊齊卻是無人能懂的外星文;他很喜歡唱歌,但唱的卻是我們聽不懂的外星歌。簡單的生活基本對話不成問題,但有的時候他很努力的要表達,我們卻很難猜出他的外星語。

弟弟是從小不用做代工、不用縫玩偶,只要負責自己玩跟看電視。而且因為他 很小就離家,所以他就像是家裡的少爺,而我們是服侍他的丫環。媽媽最常說的話 就是:「你最好命了!你都不用煩惱吃穿。」要不就是:「我們是前輩子欠你的,這 輩子才要為你做牛做馬。」 一直到這幾年,我試圖想讓媽媽了解從生活看來,弟弟的確是媽媽所說的好命。但相對的他也失去很多,他失去了和家人共同生活、失去了生命成長階段所要經歷的,而也許他也有很多苦是我們所不知,而又無法說出來的呢?雖然也努力想改變媽媽不要認為我們欠弟弟,也許我們覺得他不懂,但其實他是懂得只是他不會說,也或許他無法或不知如何表達。因為從小不斷在他面前說:「都是我們欠你的。」所以,他才會認為我們為他做的都是理所當然,才會不斷做出讓人擔心的事。或許他也在這個家感受不到溫暖,才會多次出奇不意的逃家,讓我們瘋狂似的尋找,讓媽媽從此選擇將他關在屋子裡,也不想再次經歷逃家事件。因為看到媽媽的苦與怨,我們獨立自主、努力向上來減少她這一生的悲苦。就像罹癌當時我選擇對媽媽隱瞞,才不會為她不幸的一生再添一筆。正如我所預期的反映,當二姐告訴媽媽我罹癌的事實時,媽媽說出的第一句話是:「我那乀這歹命,生一個憨仔,現在女兒又得癌症。」當時我想媽媽的眼淚或許是為自己歹命而流,而不是因為不捨我這個女兒。

罹癌之初我也曾有過和媽媽一樣歹命的念頭,從以前就比其他同學還辛苦,好不容易有能力、有機會實現自己的心願時,卻得了一個失去女性象徵的癌症,爲什麼在這個家得到最少關愛的我,卻還要失去健康。然而越是這樣想,我的日子就像陷入黑暗的世界,那種足以將我吞噬的黑潮讓我失去力量。我不願像媽媽一樣活在悲怨的日子裡,我寧願選擇相信這一切的發生都是有意義的,就像是弟弟他也是來讓我們修行跟成長的。我相信生命不是好命或歹命二元論的說法,而是生命本身選擇了成長。

#### 三、他是白痴,但他是我弟弟

在弟弟進教養院前,他幾乎都是在家裡,而且媽媽也不可能讓他單獨外出。一直到小學,除了鄰居同學很少有人知道我有個弟弟,再加上與隔壁鄰居感情融洽,兩家人就像是一家人一樣,並沒有出現嘲笑弟弟的情形發生過。一直到國中一年級時,隔壁巷子的男同學在下課時,站上講台對著所有同學說:「他弟弟是白癡」。我一開始不予理會,但接著邊說邊嘲笑的模樣讓我再也無法視而不見,也難以聽而不聞。我在講台下朝著他大聲說:「我弟是白癡怎樣,至少好過你這個說話惡毒的壞蛋。」

接著開始邊哭邊繼續罵他,而他或許沒想到我會有這樣的反應,當場愣住不發一語。

而他在同學面前嘲笑我弟弟之前,不只一次在家附近玩時,他也會夥同其他小孩嘲笑我弟弟或者戲弄他,而我們總是快快把弟弟帶回家,並不想和他們吵架。有的時候沉默只是爲了不讓媽媽煩心,多數時候我們會忍下來。但經過那一次的發聲,我也學會了如何捍衛自己的家人。自此之後,我從不諱言自己有一個唐氏症的弟弟,他是你們口中的白痴,但他是我弟弟。

# 肆、用溺愛補償缺陷的孩子

弟弟是家中唯一的男生,雖然他是唐氏症,但他並沒有像有些孩子被家人送至教養院後,就再也沒有人去接他們回家。反倒是媽媽認爲他是憨囝仔(閩南語,意指傻孩子),所以更是呵護備至,也許是爲人母的一種補償心理。認爲他什麼都不懂,所以什麼都不用做;認爲他還小,既使現在已經36歲了,在媽媽眼裡他還是個憨囝仔。不管我們要他幫忙做些生活上的事情,媽媽總是第一個跳出來說:「他不會,我來做就好。」還記得剛手術後的我,因爲右手無法提重物,於是請弟弟幫忙拿,媽媽手上已經拿了一堆東西,還是趕忙接過我手中的東西,又說弟弟不會她來就好。這麼多年來,每二星期接送弟弟回來,他不曾幫忙過拿東西,他只會拿屬於他的東西。

或許這就是媽媽補償孩子的心理,就像罹癌之後,我猶如領了一張免死金牌,只要 我想要的、想做的,媽媽總是無條件答應。過去總是認為我太浪費、不知節儉,生病後 總是會偷偷塞錢在我皮包內,出國旅行也會毫不手軟的給零用錢。原來有了缺陷就可以 得到想要的,只是儘管有著無數的好處,但我寧可沒有缺陷獨立自主的活下去。

# 伍、永遠的第四名

從小我只知道兩位姊姊功課很好,因爲在芬園老家的牆壁總是貼滿她們的獎狀。獎 狀似乎就等同於優秀兩個字,而在那個時候是讓其他家族成員引以爲傲的。從我進小學 開始似乎和獎狀無緣,因爲每一次考試我總是考第四名。在第三名之前,好像有一道鴻 溝我始終無法跨越,而也許因爲這一道鴻溝,我始終得不到父母的關注與肯定的眼神。 一直保持著這樣的成績到國小六年級,而在這六年的時間裡,卻不斷接受著和第四名一樣不變的訊息就是: 憨慢(閩南語,意指不聰明),不會念書才會拿不到獎狀。外婆經常在親戚面前介紹我時這樣說:「她是家裡最憨慢的,不像兩個姊姊獎狀多到沒地方 貼」。這段話一直烙印在我心頭,這句話像一道高牆般阻隔了我和家人的關係。

不知是爲了激勵我還是真的如此認爲,國中時爸爸竟然提出,如果我有本事拿到一張獎狀,他願意給我 100 元的獎勵。我也不知究竟是爲了錢,還是爲了想證明自己的能力,或者想受到家人的肯定,我接受了這個挑戰,而我也真的辦到了。只是在拿到獎狀後,我雖然拿到了一百塊,但我並未感受到我受到重視與肯定。因爲,她們依舊不曾在其他親戚面前稱讚過我,他們依舊用「憨慢」兩個字形容我。我努力唸書拿獎狀,企圖也想用獎狀數量讓他們改觀,卻是徒勞無功。於是,我開始自我放逐,下課後總是和同學去釣蝦場、撞球場,就是不再將時間花在唸書。

# 陸、青春的怨與恨

### 一、美麗的外衣下的無常生命

雖然在國中能力分班時,因爲一、二年級的成績而分到上段班,但卻並沒有認 真思考未來的升學問題。唯一清楚明白的是,爸爸從小就灌輸我們,只能念公立學 校。因爲自我的放逐,自然聯考分發到的學校自然不理想,但是高職聯考成果卻是 令人意外的好。如果說要選擇職校,那麼幼保科將是我第一的選擇。雖然在求學的 歷程中,父母一直都是擔任供給者的角色,供我們唸書就是盡了他們最大的努力與 責任,剩下的就是靠自己了。但唯獨在我要選擇幼保科時,媽媽持反對意見,她認 爲當幼稚園老師薪水太少沒有前途。

當大姐帶著我到台中高農選填志願時,第一眼看見了藍色連身裙白色圓領的制服。大姐說:「就這間學校好了,至少每天可以穿著漂亮的制服上課,而且錄取分數這麼高應該素質也不差。」天真的兩姊妹,就因爲漂亮的制服而決定了選擇台中護

校,卻沒有想過一向膽小如鼠的我,將要面對的是一連串未知的考驗。

決定就讀的學校之後,有一天叔叔來家裡,獲悉我考取台中護校竟高興的說:「妳 真是厲害,那個學校錄取分數很高,那可是職校裡的台中女中呢!」叔叔的這一段 話我一直都記得,因爲那是家族裡第一個,也是唯一一個給予我鼓勵的家人。而叔 叔卻在我高三時,意外遭到工廠工人殺害而往生。就好像,童年時的我以爲爺爺是 唯一疼我的人,因爲每次我幫爺爺去雜貨店買長壽菸,爺爺總會給我兩塊錢當跑腿 費;每次到田裡幫忙拔草,爺爺總會給我兩毛錢買糖吃,但爺爺卻在我小一時就因 爲肝硬化往生。以前我常在想,爲什麼會疼我的人總會離開我?爲什麼看得到我的 努力的人也要離開我?

我自以爲疼我的人離開我,而從小總說我「憨慢」的外婆也在我高四那年喝農藥自殺身亡。不管是在實習場所看到病人往生,或者親身經歷家人的往生,我學會的一件事是:人生無常。而在那個應該盡情享受青春歲月的年紀裡,我所體驗的卻是生命中的生、老、病、死,我所以爲的美麗外衣,原來是要帶我走進另一個無常的視域。

#### 二、寫日記 藏恨意

還記得在那美麗制服的誘導下進入了台中護校,事後才知道原來那是實習服而不是制服。一開始我嚮往著離家的校園生活,因爲我感受不到家的溫暖,所以我想逃。逃到校園,我彷彿又陷入另一個嚴酷的環境。印象中高二時第一次到婦產科病房實習,只是處理產婦生產後的惡露,就已經讓我嚇的哭回宿舍。接下來的骨科實習,斷裂的傷口以及穿透骨肉的鋼釘,讓我全身顫抖不已。曾經一位實習老師看到我驚嚇的模樣,將我帶到病房外開導。而我在第一次實習後,在不知該向誰求助的情形下回家向媽媽哭訴,而媽媽的回答是:「那也是沒辦法,誰叫你不唸書難道要重考嗎?」

得不到安慰的我終於認命接受自己的選擇,不管每一次實習有多麼害怕,不管 每一次總是哭著回來,我只能告訴自己要忍耐。當別人到北部或外地實習時,總是 父母載著前往,我卻總是一個人拎著行李搭著車去。當別人寒暑假都在參加救國團 活動時,我卻是忙著當看護打工。

從得不到安慰開始,我開始用寫日記紓解心中的害怕、憤怒、悲傷和快樂。從 護校到二專,日記裡記載著護理學習歷程的點點滴滴。那一篇又一篇學習過程的衝擊與挫折,那一頁頁充滿對家人的不滿與不平的控訴,不斷重複出現在不同日期裡 的相同文字是那一個恨字,我恨自己的出生、恨得不到關愛、恨這個世界似乎遺棄 了我。

~無心的錯失 (席慕蓉,1987)

既使在經過十多年後的自己,再度翻閱過去的記憶,依然鮮明可見那個經常在 街頭哭泣的那個我。於是,我將那兩本日記藏起來,好讓自己不再去想起那一段黑暗的歲月。當偶爾想拾起過去的經典書籍,在書架上不經意看到隱身在角落的日記, 還是會將它打開。當篇篇泛黃扉頁裡深藍深淺的文字在我眼前,我還是會內心隱隱 作痛、淚流滿面。

#### 三、燒毀的日記,燒不毀的回憶

已經不知道有多少次了,我一次又一次的讀著日記,仿佛穿越時空回到那段歲月。每一次回首,總是看見那個害怕、憤恨、孤獨又無助的我。不知怎地,越是感受不到家的溫暖的我,身邊的好友卻是每一個都有一個完整而溫暖的家。我不斷逃

離自己的家,逃到朋友的家裡接受關愛。那時的我以爲只要有朋友,那個家我也可以不要,因爲我的存在對那個家來說一直都是多餘的。而每一次我總是無法完整將日記看完,因爲痛而不忍也不願再回首。

直至五年前在罹癌後,我想去探尋除了醫學上的歸因,還有什麼是會讓我生病的?從那記載著青春歲月至成爲社會人的日記,也許會有我所要的答案吧!再一次打開日記,第一個浮現眼前的還是那個恨字,那樣尖銳又具傷害性的一個字。是它讓我生病的嗎?心中有著這樣的想法,於是我決定將這些日記燒毀。如果我不願意去面對,只是用一種仇視與怨懟的心態去看待;如果我不願去原諒,過去種種不愉快的遭逢,那麼我只會讓現在生病的身軀白白受苦。

生命的無常讓我只想把握住現在,我不願再去回憶不愉快的過去。燒毀的也許並不是那一字一句控訴著媽媽的偏心、碎裂的家、學習的挫折,而是想燒毀那個看不到愛、感受不到愛而仇恨著世界的那個我。因爲日記是燒毀了,然而回憶依舊在,只是那個滿懷仇恨家人的那個我,已經隨著燒毀的日記灰飛煙滅了。

## 柒、成長的軌跡

#### 一、實習,人生觀的轉戾點

18 歲那年,護校四年級開始全年實習,意即這一整年都將在各地醫院接受內、外、婦產、兒科及公共衛生的實習。因爲在參加全校技藝競賽時,獲得基本護理組第一名的成績,因此被遴選爲參加全國技藝競賽的人選。而爲了做全國性競賽的準備,入選的人員學校會優先選定北部大型醫院做爲培訓實習單位。這也讓我有機會可以離家更遠,更讓我遇見了胡老師,使我對過去的生活經驗的觀點有了不同的詮釋。

林口長庚醫院神經外科病房是我實習的第一站,胡老師第一天很詳盡的爲我們環境介紹,降低我們對陌生環境的不安。過去聽學姐們說胡老師學識豐富、教學認真,每一個讓她帶過的學生都獲益良多,所以也就成了大家實習場所選擇的第一志願。如果說一直到現在,爲什麼自己還是會不斷在職進修,我想那個爲我種下學習種子的應該就是胡老師了。

民國 81 年,胡老師便將她在美國進修所學的傳授給我們,護理能力進階制度在臨床尚未施行時,我們有幸就已經接觸了。我永遠記得老師說的那句話:「不要讓人家認爲護士只是個傳聲筒,而沒有專業判斷的能力」。如果你停止不進,那你就只能做個「By nursing order」的看護,而不是專業的護理人員。所以胡老師訓練我們看英文期刊,要求我們熟讀生理學和解剖學,要我們對每一個疾病或檢查都要知其所以然。

我永遠忘不了的一幕,胡老師在爲病人清理排泄物時,臉上那種慈愛的笑容,像是在爲新生兒擦拭稚嫩皮膚般,絲毫沒有嫌惡的面容。在我眼中,那才是真正的視病猶親,才是真正好的護理,而那一直是我所要學習跟努力的。老師常說:「寫的好的記錄不見的是好的護理,但好的護理一定可以寫出好記錄。」林口長庚醫院兩個月的實習,在胡老師的指導下,我對護理有了新的認識,也才真正將理論與臨床實務結合。

在生活上也因老師而有了改變。胡老師是一個虔誠的基督徒,她會與我們分享信仰的力量,但卻不會強迫我們接受。胡老師會要求我們每天寫實習心得,從中她發現了我的問題。她總是在同學面前肯定我的表現,並會賦予我任務,而我自然是努力去達成。她曾對我說過:「不要去怨恨妳的過去,所有的磨難都是爲了訓練你成爲更剛強的人。」這句話我一直烙印在心頭,每當遇到挫折我總是會想起胡老師的話,好讓自己不致淪爲自怨自艾的人。

一年的實習生涯,雖然是個實習生,但在當時其實都是被當作 Staff 用,經常學 姊是坐在護理站發號司令,但也因此讓我們有機會學得更多臨床實務,看得更多人 生百態。實習期間有著很深的感觸,生命有其脆弱的一面,但也有強韌的一面。人 的一生有太多無法預料的意外,而我們總是在呼吸尚存時會汲汲營營於貪、嗔、癡, 直至意外造訪時才懊悔不已。過去我總是埋怨不受家人疼愛與重視,所以我總是盼 著快點長大脫離那個家。直到在醫院看到生命的無常,甚至看到更多生命的悲劇, 我才開始學習去愛這個不完整的家,以及在這個不完整家裡的人,但過去心中的怨 與恨依舊深埋在內心角落裡。

#### 二、把障礙當作是學習

生命中的種種境遇總會促發自己不斷的找尋原因,也許妳可能找到也許永遠找不到。曾經在台大醫院心臟外科工作時,常常會接觸到先天性心臟病的唐氏症孩子。也許有著相同的際遇,每每遇到唐氏症的父母,我都會自我揭露跟他們說:「我弟弟也是唐氏症」,也因此拉近了和病人與家屬的距離。曾經有一對父母這樣跟我說:「很多人都認爲生下唐氏症的小孩是前世的業障,但其實並不是這樣,這個孩子是來幫助我們學習的,因爲他,我們一直不斷在學習,生命也不斷再成長。」那時我真的好感動,也覺得那個孩子好幸運。其實,上天真的都爲每一個生命做好安排,而每一個安排都有它的意義。回首當時年幼的我並不懂,如今想來如果沒有過去的生活經驗與磨練,現在我又何來的力量與勇氣呢?而我們活著的目的或許就是爲了探索與找尋這個意義吧!

#### 三、一切只能靠自己

小時候爸爸總說:「我只負責養你們,供你們唸書,剩下的要靠你們自己了。唸書只能念公立,結婚嫁妝要自己準備,也不要想有什麼家產。」別的同學下課後總是趕著補習,我們則是忙著做代工。既使到了高職、二專,同學開始聯誼活動,我還是有機會就去當看護賺取零用錢。就這樣考上二專、考上高考、普考,當同學們都認爲我是因爲聰明會唸書而考取時,只有我自己知道我並非聰明,我只是因爲加倍努力才能考取。並不是家裡窮到沒錢給我們補習,而是並不想加重家裡的負擔。別人或許補習後唸個幾遍就會了,而我只要自己再唸更多遍一樣也會吧!

在此時,爸爸或許是因爲缺乏安全感,他跟媽媽說:「我不再拿錢回家了,以前賺的都給你們花用,現在須開始存我以後的養老費用。」他說以後也不指望我們養他,所以現在我們必須靠自己。媽媽自然是不能諒解,雖然大姐已經在工作了,但我和二姐都還在唸書,弟弟更是要繳一輩子的學費。反而是我們姊妹對爸爸的決定並不意外,只要我們繼續打工,生活不會有太大的改變。以前只要賺生活費,現在則連學費都要盡力自己賺。因著過去生活經驗訓練與磨練,培養我獨立自主與自立自強的個性。儘管內心依然渴望著被關愛、呵護,但我漸漸明白當想要的太多時,失落將伴隨而來,而讓自己能遠離失落唯一的方法,那就是一切只能靠自己去努力實現。

#### 四、在陌生的地方感受温暖

還記得過去爲了賺學費,我第一次去當居家 24 小時的看護。一個人搭著公車來到魚池鄉,第一次在陌生人家裡生活,很幸運的我遇見善良的人。照顧的是一位 80 多歲的奶奶,她因爲大腸癌有一個人工肛門造廔口,而我的工作是負責照顧臥床的奶奶生活起居跟處理造口排泄物。黃伯伯原來是當時的鄉長,一家人都沒有把我當看護對待,初次見面時很親切的接待我,然後自然而然像是一家人一樣互動著。當他們知道我是爲了賺學費才來到這麼遠的地方,更加疼愛、關心我。

有一天晚上,黃媽媽問我:「來這裡也一星期了,還會不會想家?」我點點頭, 黃媽媽竟然馬上叫喚黃伯伯,要他開車送我回家,她說讓我放個假也休息一下。當 時我好感動,因為她們一家人對我很好,而且讓我感受到孩子跟父母像朋友一般沒有距離。在我結束時,黃伯伯問我家裡有幾個人並送了九族文化村的門票,要我跟家裡的人一起去玩;黃媽媽也送了她去歐洲玩時買的包包。而在那之前,我卻是從來都沒有機會去遊樂園。雖然已經過了20年,和黃伯伯他們也失去聯繫了,但這份來自原是陌生人的感動,卻沒有因為失聯而消失,它像是我生命史上的一頁,溫暖人心的一頁。

# 第二節 轉角遇見癌---罹病歷程

我所害怕的並不是這時日的減少 生命該遵守的規則我很早就知道 可是 所有的憂思仍不請自來 當我將秋日的窗戶慢推開 (它們再怎樣毀壞著我的世界呢?) 依舊是晴朗的天空 風聲卻與昨夜得有些不同... 我知道我的心中有些紛亂有些激動 想去探索那真正的疼痛 (它們為什麼急著毀滅這樣美麗的世界?) 在微涼的風裡 我做的只是無用的努力 遠處等待著得是一種必然的結局 驚呼 墜淚 都於事無補 ... ~憂思(席慕蓉,1987)

## 壹、不經意的瞬間,意外的訪客

#### 一、病人世界的初體驗

如果說生命的藍圖在妳來到這世界之前,早已安排規劃好,那麼在生命之流的每一個轉彎,在千山萬水之間,是星辰在指引著方向,抑或是無常在導引著流向。一個不經意的發現,一顆小小的硬塊,所帶給我的依舊是無法預知的未來。生命的規則我早已明白,只是儘管有著再多的準備,意外終究是意外,總是在妳毫無防備之際降臨。而伴隨著這意外的生命會發生甚麼變化,就像意外的本身讓人難以預料。無常是我早已熟悉的生命規則,然而失去卻是引領我走向靈性生命的第一課。

2006 年 6 月 14 日,我在單位上完在職教育的課後,準備要到門診接受細針抽吸的檢查,同事問要不要陪我去?我笑著回答:「不用,他(醫師)說細針抽吸像抽

血一樣,應該沒甚麼啦!」當時,對這些檢查其實完全沒有概念,在醫院裡隔科如隔山,過去護理教育所學的都只是概念性,雖然在熟悉的環境,卻將進行著我所陌生且未知的歷程。

下午三點半,我第一次走進醫院的一般外科候診區,有別於加護病房的氛圍, 映入眼簾的是人聲鼎沸的熱鬧景象。沒有明顯的位置標示,走道兩旁的每一個房間 都有看診燈號亮著,我從第一間開始找尋目的地,搜尋到第四間看到一般外科Y醫 師。我在門外等候著門內的人員走出來,再將手中的檢查單交給她。

四點鐘,一位穿著助理白長袍的長髮小姐拿著一張 A4 的紙,開始大聲唱名。當時,我也未曾注意一起被叫進診間的人有多少人,只記得那一個房間站滿了人,聽著她逐一說明檢查的步驟,最後她說檢查完醫師會告知哪些人要在現場等報告,哪些人可以先回家晚上再打電話來問報告。依照護理人員的直覺判讀訊息,留下來的應該就是有問題的吧!原來門內從第一間到最後一間的診間都是相通的,有兩個房間同時進行檢查,而我們就在站滿了人的房間內等候著。每一個房間內都有一張床、兩張桌子、兩台電腦,躺上診察床拉上隔簾,隔簾外有著你所不認識的人。

「莊淑苗」,終於叫到我了,我依照指示躺上診察床,鬆開內衣將衣服拉高至頸部,醫師在抽吸部位消毒後,拿了一隻 5cc 空針往腫塊處刺進。下針的那一瞬間,就像抽血一般是我所能預期的痛,而當醫師開始在腫塊處反覆刺進又刺出時,我因為那刺痛感而皺起眉頭,我感覺身上的組織隨著針頭的進出而被抽離。醫師安慰的說:「快好了,再忍耐一下!」當他將針頭抽離我的身體時,我清楚看見在針頭與針筒連接處的血跡,不知道爲什麼當下有一種好像不妙的感覺。檢查結束,穿上衣服走出隔簾外,護士小姐給了我一張寫著問報告電話的紙條說:「妳可以先回家,晚上再打電話來問報告。」原來心中還是有著擔憂的,因爲隨著護士的這一句話,心中似乎鬆了一口氣。不用在現場等應該表示沒問題,以邏輯來判斷應該是這樣沒錯,我開心的回家了。

#### 二、癌的宣告---門裡門外兩樣情

當時回到家中,從冰箱拿出一罐啤酒想爲自己祝賀,啤酒還未喝完電話聲已經響起。拿起話筒聽見一個陌生的聲音說:「請問莊淑苗小姐在嗎?」我回答她:「我就是。」她接著說:「我是Y醫師的助理,醫師要請妳回來門診聽報告。」現場聽不就意謂有問題嗎?我接著問:「是不好的嗎?」她說:「這個要由醫師來告訴妳。」於是我接著跟對方表示我是本院的護理人員,並再次詢問被叫回去的狀況是不是表示報告是有問題的,她說她不方便表示,我想這個回答已經間接告訴我答案了。

從家中開車到醫院約 25 分的車程中,我內心不斷想著接下來該有的打算。第一個念頭是:還好是在自己還能照顧自己的時候,也不用擔心未來老的時候沒人照顧。停好車再度走進診區,敲了門告知助理後,在門外繼續等候著。也許是因爲同事的幫忙,很快的我聽見護士叫我的名字,我走進診間一坐下來,醫師直接了當的說:「是惡性的。」我平靜的回答:「又!」接下來醫師說明要進行的治療,當時我沒有任何感覺,只是像在上課一樣認真聽完他的說明,我沒有庫柏勒斯說的驚嚇、否認反應,像是在聽著別人的宣判般沉著冷靜。接著醫師問:「妳甚麼時候開刀,下星期二還是星期三?」我回答:「我不知道護理長的排班。」醫師說:「妳要先訂一個日期,我會跟你們護理長說的。」我接著回答:「那就星期二吧!反正早晚都要開。」當場醫師寫好手術同意書交給我,我若無其事的走出門外,等候著其他術前檢查單。沒幾分鐘,厚厚一疊檢查單交到我手中,那是明天要完成的檢查內容,忙碌的病人生活即將展開,我怎麼會有時間悲傷呢?走進入這個門之前,我還是健康世界裡的一員,此刻走出門外我已經拿到生病王國裡的護照,居留期間多久沒有人知道。

走出門診,我往候診區走道盡頭那端走去,那是我熟悉的地方。我邊走邊打電話給護理長,護理長在聽到我告訴她檢查結果是癌症時,突然大聲的提高音量說:「妳在哪裡?妳不要再走了,就在原地等我。」我笑著說:「護理長妳別緊張,我不會想不開啦!我正要去單位看班表,我們就在單位碰頭再說。」

走進單位迎面碰到妙,她問我:「檢查結果怎樣?」我笑著說:「是癌症。」她說:「妳少來。」接著她看到護理長臉色凝重的走進來,妙的招牌笑容也瞬間從臉上

消失。我開始安慰她們,告訴他們我將有一大筆保險金可以吃喝玩樂,只是開刀沒 甚麼好擔心的。護理長在幫我調好班後,堅持要送我回家,我再三保證絕對不會想 不開,她才放心的讓我離去。

前往停車場途中,開始許多的聲音出現,「過去無數次的輕生念頭,終於有個冠 冕堂皇的理由可以如願以償。」、「如果要如願以償,為什麼是乳癌?好像存活率又 很高?」「終於,我可以像電視劇那樣去完成所謂最後的心願。」、「這下好了,大概 也不可能有人會娶我,更別說生小孩了。」這些聲音讓我忽略了周遭世界,走出醫 院突如其來的雷聲轟隆轟隆作響,接著開始傾盆大雨,這應該是電視劇才有的情節 吧!怎麼突然我的人生像是戲劇般的演出呢?

當車子開離醫院,我的眼淚閘門像是被那雷聲給啟動一發不可收拾,我清楚知 道那淚水並不是因爲癌症死亡陰影的威脅,而是心中夢想破滅的悲傷,我不怕死, 但我卻害怕失去夢想的我如何活下去?

### 三、妹妹:別說笑!

在一陣旁沱大雨過後,臉上的淚水也已經暫時止住。回到家中已經八點多,打開家門,二姐和室友正在看電視,沒有等她們的回應,我直接宣告罹癌的消息。室友當時直接的反應是:「又來了,少騙人了!」當時我也知道,一向愛開玩笑的我,說出罹癌的事實肯定還是會被當作開玩笑。當我再次認真的說:「我是說真的,不是開玩笑。」時,兩人才將目光從電視機轉向我,臉上的笑容轉爲驚嚇的面容。二姐問:「醫生怎麼說?」我回答她:「他說要馬上開刀,就在下星期二。」二姐說:「但是我出差要星期三才能回來。」我回答她:「沒關係!只是切除腫塊,一個人也可以。」二姐沉默未語,接著我跟二姐說:「不用告訴大姐,也不要讓爸媽知道吧!」二姐說:「那當然!」我大概的告訴二姐隔天要做的檢查,至於工作護理長已經爲我安排好。二姐說:「要不要我明天請假陪妳?」我回答她:「不用啦!只是檢查我自己去就好。」已經習慣了,一直以來我們都已經習慣了一個人去面對。

#### 四、癌,是說來的?

還記得那一天上大夜前,在好友的幫助下到一般外科的辦公室接受醫師的觸診。雖然他口頭上說:「初步摸起來應該是良性的腫瘤,不過因為腫瘤有點大,還是做個細針抽吸檢查,妳星期四下午四點再到門診檢查。」醫師觸診完後回到單位上大夜班,在常規工作告一段落之後和同事聊到身上的硬塊。我開始說著可能罹癌的各種打算,像是在計畫著旅行一般,討論到後來大家都笑了!她們說:最好妳真的得癌症時,還能這麼愛開玩笑。

直到檢查結果出來,同事們似乎比我還不能接受這事實,「怎麼可能是真的?」、「怎麼會?她才幾歲!」,甚至還有人爲我哭了許久。但這都是後來輾轉聽其他同事說的,因爲她們不敢在我面前說,說是怕我難過。我們都用著相同的方式,總是將悲傷藏在笑容後頭,可能是因爲我們都是白衣天使吧!

每天看著進進出出的病人,來來去去的生命,我一向選擇笑看生死無常。妙曾說:「之前叫妳別亂說,妳卻一直說。」還有一位同事說:「真是的,這一次真讓妳亂說中了。」如果說癌症是讓我說來的,那麼是不是絕口不提就不會發生?就像忌談死亡,死亡是不是就不會降臨?因爲如果是這樣,那麼我早已經不在這個世界了,也就不會有機會得到這個天上掉下來的禮物。此刻我清楚明白,言語只是表象世界裡的給出,真正的內心意志才是關乎生命的存亡吧!

# 貳、意外的人生

一切都已經安排就緒,一切也都似乎安然就緒,然而意外並未因此而安靜離開我。 第一次當病人,我顯得有一些興奮,突然間病房裡絡繹不絕的人潮,原來生病會有這麼 多人注意。手術的前一晚,護理長找了一群同事一起吃火鍋,說是怕我隔天餓太久。應 該沒有人像我這樣,手術前還開心的大快朵頤吧;也沒有人像我這樣,把病房佈置的熱 鬧非凡。空氣裡似乎只有滿室花香,剩下的也只有歡樂的笑聲。但這一夜,習慣一個人 的我竟然開口跟好友阿妹說:「妳可以陪我一起睡嗎?」 無法預知手術的確切時間,等待了一天在下午四點,我進入了開刀房。麻醉藥真的很神奇,可以在一分鐘不到就讓你失去意識。那有沒有甚麼藥,可以在一秒鐘讓人忘記傷痛呢?

手術順利的完成,我只聽到主治醫師說:「手術完成了,現在要去恢復室了。」意識恢復了,但麻醉劑的作用似乎尚未完全消退,我可以聽見恢復室裡同事的聲音,卻無法睜開雙眼。但我聽見熟識的 RT(呼吸治療師)打電話回單位,通知他們我已經在恢復室。當我被推出恢復室時,好友和阿姨一直緊緊跟隨,回到病房已經是晚上 11 點了。當下的感覺是:還好,沒我想像中的那麼痛;第一時間往手術衣底下看去,還好,也看不出來大小有差;翌日,總醫師來到病床告訴我,還好,淋巴結內眼看起來是沒有轉移跡象,一切都還好。

二姐在手術的隔天直接由機場來到病房,看見病房裡充滿笑聲似乎也放心不少。我似乎完全忘了自己是個癌症病人,盡情的接受二姐、朋友和同事的呵護與關心,既使身上帶著引流管,也要和姐姐開心的到百貨公司挑選生日禮物。每天同事幾乎輪班來探視跟餵食,就這樣開心的過了五天出院回家。

回家後我又回到一個人的生活,畢竟每個人都有工作,這時我才開始體會病人的生活。我要刷牙,右手卻難將牙刷舉至口中;我要梳頭,卻難讓梳子從頭梳起;我要穿衣,卻難以一次到位。原來,破壞身體的一小部分,卻是大大影響著我的生活世界。

我熟練的爲自己換藥,因爲我是個專業級的病人。手術過後一星期,傷口還是不斷有黑色的液體流出。多年的護理專業訓練告訴我,正常傷口癒合不該有此種分泌物。不安的撥了通電話到門診,醫師在聽完我的描述後,我聽到了不願聽到的回答:「傷口不用管它了,手術切除的安全範圍仍然有癌細胞,妳要再開一次刀將乳房全切除。」,接著獲悉手術取出的淋巴結,有一半已經有癌細胞轉移。醫師告訴我如果化學治療還是無法控制,屆時可能連卵巢都要切除,我腦海一片空白與茫然,我的身體究竟出了甚麼問題?我還有夢,還想生小孩,不管癌細胞怎樣毀壞這個身軀,能不能不要切除卵巢?我還有夢,還想生小孩,不管癌細胞怎樣毀壞這個身軀,能不能不要切除卵巢?我還有夢,還想完整的站在他的面前。這一切都不是還好,這一切才只是意外人生的開始。

## **參、落盡三千煩惱絲,落不盡的煩惱**

第一次化學治療後的第三星期,我想小紅莓(藥物名:Epirupicin)已經到達頭頂的每一根髮梢,我幾乎不敢用梳子去梳理,似乎一個不小心就會讓頭頂出現一片空白。終於在那一晚,我低著頭極盡小心的洗著頭,總是希望它們能多留一天是一天,然而再小心翼翼依舊無法阻擋生命該要面對的必然結果。我的手輕柔的握著髮梢,那握在掌心的一把頭髮就像是失去生命似的,不帶任何感覺、不費吹灰之力脫離了頭皮。那瞬間,我知道我所難以面對的一天終於到來,就離開我吧!就這樣一把又一把,一個塑膠袋裡裝滿了我的煩惱絲。我對著門外,先跟二姐與室友預告深怕嚇壞她們。而我自己刻意不去看鏡中的我,再一次經歷失去,我需要時間去接受現在的樣子。

第二次化學治療,我帶著假髮來到醫院,遠遠迎面看到同事,內心開心的正要和她打招呼。等到距離靠近,我想應該是可以看到彼此的距離,然而我卻看到仿若陌生的臉,心中擔憂不會是不認得我了吧!就這樣擦肩而過,我回過頭去想證實心中的擔憂,笑著和同事打招呼,她驚訝的連說:「對不起,我沒認出妳。」我想站在鏡子前,連我自己都認不得自己了,更何況是別人呢?接下來光頭、沒有眉毛、睫毛的我,像是一隻癩蛤蟆般,走到哪裡都不會有人認得我,除非我主動表明身分,這讓我感到沮喪,爲自己感到難過。三千煩惱絲已經落盡,而我的煩惱並沒有消失。治療一年結束後,頭髮長出來了,同事依然認不出我。心理這樣告訴自己:「算了吧!認不認得又有甚麼關係,自我接受現狀要比期望別人接受自己來的重要。」

## 肆、與身體對話的開始

和所有人一樣對未知總是充滿著恐懼,沒有人知道身體此刻正在進行甚麼樣的變化,沒有人知道癌症會如何發展,總是得等到它發生問題、出現症狀,我們才會去正視和探索。

生活中因爲這一連串的意外而有了一些聲音出現,「為什麼第一次要這麼急著就開 刀?」、「為什麼沒再找第二家醫院求證?」、「為什麼不一開始就全切除,然後做重 建?」。當獲悉要在進行全切除手術時,我才驚覺原來這一切已不是我所能預期的。第二次手術前的那晚,關上房門我坐在床上,將雙手放在手術的傷口,低著頭對著自己說:「對不起,又要讓妳再受一次苦。不管是好細胞,還是癌細胞,我都會努力讓你們好好的、健康、快樂的和我在一起,我們一起努力吧!」滾燙的淚流過那道疤痕、沾濕了雙手。

# 伍、沒有苦難,怎麼學會慈悲?

過去化學治療是每一天工作的內容,而今天我成了接受化學治療的一員。因著過去的先備知識,對治療過程有著充分了解,但真正去體驗這過程,才明白原來說的容易做的難。小紅莓是大家最怕的化學治療藥物,因爲沒有一個人可以倖免劇烈嘔吐跟掉髮。在手術後,一位血液腫瘤科的醫師朋友先爲我打了預防針,他說:「打小紅莓,頭髮一定掉光,妳要有心理準備。」而我的主治醫師似乎擔心我會害怕,他說每一個人體質不同,不一定會掉光。我想一向悲觀主義的我,選擇用最好的準備做最壞的打算,剪去及腰的長髮,預先買了頂假髮,準備面對未知的明天與未知的我。

當時看著橘紅色的液體從點滴架上一滴一滴進入我身體,可以清楚感受那橘紅色液體在何時進入血管,因爲那液體流經血管所造成的刺痛,讓我喪失了和同事閒聊的心情。我必須沉默,好讓自己可以專心深呼吸,以期減緩那沿著血管流動著刺痛的感覺。

一星期過去,小紅莓流經之處全成了又黑又硬的血管,頭髮開始有些許的掉落。嘔

吐是無法避免的,我像是個洩了氣的皮球,整天癱軟的在床上、沙發上度過,再美味的食物全然無法挑動我的味蕾。好不容易所有的不適漸漸好轉,下一個療程又要到來。在 那個當下,時間突然成了我所關注的對象,希望它走快一點、停頓的時間短一點,甚至 希望它以飛快的速度逝去,希望治療快點結束。

手術後,終於結束了第一個考驗化學治療,接著邁入第二個關口放射線治療。放射治療前爲了要辨識身分,每一個人都要拍一張立可拍照片存檔。我想是因爲接受治療的病人,每個人都早已失去原來的形象而有了新的模樣。但看到照片卻讓我有種難過的感覺,照片中帶著毛帽的我,好像是一個嫌疑犯,留下犯案的檔案存證。平坦的胸前畫滿了藍色座標線,好讓照射範圍可以正確到位。裸露上身躺在治療台上很不舒服,生病時必須放下尊嚴,有的放射師指示的語氣與治療室的溫度一樣冰冷。接下來僅僅只有數十秒的滋滋聲,隨著一次又一次的滋滋聲,我的放射治療在滋滋聲中完成。但胸前皮膚,就像烤的滋滋作響的肉片,一片焦黑。在這個空間裡,我像是個物品般被對待,他們所關注的是這個病體,而我只是把這軀體帶到這個空間,沒有人會關注我的感覺與感受。

而過去我在安慰病人時,她們所承受痛苦的是不是更甚於我?而她們內心真正的感受又是什麼呢?我現在正體驗著所有治療的過程,不管是手術、化學治療、放射線治療和標靶治療,我不再只是看著教科書去照顧病人,上天要我去體驗病苦,而這一切仿若要我更能感同身受病人的苦,也學習如何去關懷與悲憫受苦的生命。

## 陸、失去與拾回

如果說人生是一所學校 失去就是最重要的一課 我經歷失去

但也在困頓中體驗到親人朋友乃至陌生人的愛 失去的經驗就像在心中鑿了個洞

從這個洞流出愛 也能留住別人的愛 人生無法重來 沒有失去也就沒有成長 失去將人與人結合起來 讓人更懂得彼此關懷

 $(blog \sim 20060805)$ 

在我的成長歷程中,朋友來來去去像是行駛的列車,到站時可能會有人下車,也會有人上車。但有沒有一個這樣的朋友,會陪著你一路欣賞沿途風光到終站呢?從護校時期有一位朋友,我想她是我所有朋友中最懂我的人吧!一直以來,我們儘管因爲唸書、工作而分隔,但卻朋友之情絲毫不受距離影響。然而卻在兩人一起念進修班時,在沒有距離的共同生活下,反而因爲種種的誤解而漸行漸遠。畢業後我離開了台北回到台中,她則選擇留在台北,而我們也就從此由彼此的生活世界消失。

人在死亡將逼近時,總會驚覺所有外在的世界與價值已不再重要。我不想再僞裝自己的不在乎,如果姊姊不在身邊,那麼至少我還有朋友。於是絲毫沒有考慮打了通電話給玲,電話這端傳來玲似乎驚訝的聲音,當我對她說:「我得了乳癌,下星期二要開刀, 姐姐不在,妳可以來陪我嗎?」玲沒有猶豫的說:「好!」

還記得那年我們一起準備大學進修考試時,有一天我重感冒在家,玲請她媽媽煮了魚湯送到家裡給我。她那時跟我說了這段話:「那天,補習班一位老師跟我們說,如果

你生命中有一位朋友,可以在妳生病時放下一切來到妳身邊,那就夠了!我就在想,我 有這樣的一個朋友,那就是妳。所以,我也會是那個會放下一切,來到妳身邊的那個朋 友。」十年後,因爲癌,妳回到我生活世界陪我走過生命的幽谷。我在失去乳房之前, 拾回了一個重要的朋友。

## 柒、不再是一個人

在被宣告罹癌之前一刻,我是一個護士,而在顯微鏡底下看見癌細胞的那一刻起, 我成爲了病人。我所熟悉的醫學世界,我所熟練的護理技術將從病人身上轉換至自身, 我從健康世界走進了病人的世界。當我在等待檢查時,一個人坐在候診室,腦海裡空蕩 蕩,絲毫沒有悲傷的情緒。

在進入乳房攝影檢查室時,我完全不知原來乳癌是要做這項檢查。儘管放射師是女性,然而要在陌生人面前褪去衣服,那種感覺還是不舒服。我依照著放射師的指示站好位置,她則用專業的手法調整位置。她告訴我接下來機器會往下壓,這會有一點不舒服。 先照射的是患側,當機器像是千斤重鎚子用力下壓時,那劇烈的疼痛讓我失去控制的叫出聲來,眼淚也瞬間爆發。但我哭是因爲痛,還是爲了自己而哭呢?總是一個人去面對生活、挫折,我已經這麼努力了,爲什麼還要給我這麼多沉重的試煉。

檢查完畢,我流著淚穿上衣服走出檢查室,迎面而來的是牽掛著我的同事。她擔憂的眼神望著我,我迅速的擦去淚水告訴她:「沒事,只是剛剛檢查太痛了!」原來護理長不放心我一個人,所以讓休假的妙和靖來陪我,她們說不能讓我一個人。接下來,過去病房的老戰友和現在單位的同事爲我安排了一天祈福行程。從大甲鎭瀾宮到清水紫雲巖再到九華山,還有其他同事帶來的各種平安符,我領受著在家人之外的關心與祝福。原來我以爲和這些同事只是同事,平常除了上班時間之外,甚少有機會互相了解與相互支持。而這些同事卻在在我生命陷落時,紛紛伸出溫暖的手。同事說:「這是一條很辛苦、很長的路,但我們會陪妳一起走,你不會是一個人。」住院時病房裡貼滿了同事祝福的卡片和花束,出院後單位更隨喜募捐了一筆爲數不小的金額,說是要支助我恢復健

康的資金,這筆錢我用在購買電解水機,每喝一次水就感恩同事的祝福。在爲期一年的治療期間,她們的關心不曾間斷,化療食不下嚥之際,同事、朋友會煮我愛吃的東西,住院時也會盡可能到病床邊陪伴我。一直到現在,儘管大家都因爲工作而很少有相聚的機會,但我始終帶著同事的溫暖與祝福陪伴著我,就像她們一直在我身邊一樣。

## 捌、幸福是比較而來的

剛開始化學治療時,看了一部日劇名爲[一公升的眼淚],劇中描寫的是一位罹患小腦萎縮症的少女,如何努力對抗病魔及對生命熱情奮鬥的感人故事。當時有著很深的感觸是,如果人無法避免生病,那麼至少我生的病算是輕鬆的,至少我還能行動自如,至少我還能自己照顧自己。這個世界上,有好多人比我更辛苦、更努力的去活著。

就像透過電視認識了一位「世界宇宙超級無敵抗癌美少女」-陳子衿,她罹患了「右腸骨纖維化」與「膽管癌」兩種癌症。伴隨著病魔的生活像是在地獄,卻活的像天使。她在部落格上記錄著在治療過程中的點點滴滴,她說:「開心的活著永遠比堅強的活著更有意義」,她用最樂觀的態度去幫助那些和生命奮戰的病友們。雖然最後她還是離開這世界,但她寫下了跟所有人道別的一段話:「…要好好的、用力的活著,才能好好的、無憾的走。不管是痛苦的、是快樂的,只要用心的活著,回想起來都有樂趣,普通的自糖烤焦之後,就能製作出格外甜美的焦糖。不要一直看自己缺少了什麼,要看自己擁有什麼!」這段話讓我學會對生命感恩,而不再盲目的抱怨與責備人生,轉而正視生命中的一切磨難。我在學習,學著努力去看我所擁有的,而不去悲傷我所失去的。儘管生命中總是充滿對立、衝突甚至絕望,但在某個角落裡,仍然看見對這個世界充滿熱情的生命正在努力著。這個世界每一分每一秒都有著不同的故事,看著別人故事的同時,突然有一種自私的感覺,幸福是比較而來的,因爲比起許多生病的人我已經算是幸福了。

## 玖、有你,真好!

在治療過程中,我經歷了我以爲自己所不能承受之重,但卻也漸漸察覺, 生命因爲這歷程而更加深刻、更加寬廣。從無法面對所失去的一切,到轉換心 念去珍惜擁有的幸福,我的外表或許一再的失去,但我的心卻是日益成長茁壯。

因爲罹癌,讓原本同住屋簷下卻各自生活的姐妹關係從此緊密相連。不管在生活上、精神上、物質上,二姐總是盡其所能的讓我少一點悲傷、多一點快樂。從治療開始至現在,爲了讓我恢復健康,原本不擅廚藝的她每天花費心思爲我烹煮美味料裡;爲了減輕我做家事的身體負擔,總是盡可能在我放假前將家事完成;爲了帶著我一起去旅行,總是一肩背起兩人的行囊。二姐無微不至的呵護就像是圓滿我從小渴望媽媽的關愛一般,而在我陷入失落與悲傷的深淵之際,她總是教我要珍惜現在所擁有的。她說:「我最苦的是知道妳難過自己卻幫不上忙,其他我都甘願做,因為妳是我最親愛的妹妹。我知道妳善解人意、不想增加我的負擔,但家人本來就是互相扶持、患難與共。雖然我們從沒有過一個完整的家,雖然我們家的老人和老小孩(弟)可能活的比我們還長久,但在我有生之年,還是會守著你們,因為你們是我最甜蜜的負荷。」而我儘管在這段罹癌歷程中承受著身體、心理之痛,卻也因爲有二姐一路護持與陪伴,才讓我能努力的活下去。

因為癌認識了更多的朋友,接受到更多的愛。我努力不去傷痛我所失去的, 我喜悅的去分享我所得到的愛。我感謝在每一次化療都不曾缺席的妙、雯子、 小櫻、素真姐、夏姐、玉汶、小胖,還有好友麗妹、麗玲這一路相伴,感謝有 你們我才能充滿勇氣走過這生命的幽谷。因為有妳,生命更美好!

## 拾、微笑面對每一天

在醫院裡等待的時間遠比看診多出數倍的時間,對我來說每一分鐘都是珍貴的,因此我總是盡可能減少時間花費在醫院。我會自己在家中,用右手抽左手的血,再請二姐送至醫院等候檢驗結果。嚴重腹瀉時,同事爲我打針讓我可以回家,自己掛上點滴補充體液。每一次都是利用二姐上班前,送我至醫院接受治療,等到二姐下班再至醫院接我回家。在醫院我總是綁著頭巾一個人推著點滴,有時會去和同事敘舊,有時會在病房靜靜看書。曾有一個家屬問我:「小姐,妳自己一個人嗎?妳應該也是在做化療吧!妳不會不舒服嗎?怎麼有辦法一個人?家人呢?」我笑著回答她:「家人要工作,而我還可以走啊!所以自己一個人沒問題。」接著她說:「生病了,妳怎麼還笑得出來?」我回答她:「哭也是過一天,笑也是過一天,生病已經很苦了,當然要讓自己笑著過一天。而且癌細胞最怕快樂的細胞,好細胞最愛快樂細胞,所以當然快樂一點!」生病之後我才知道,原來我們所追求的快樂其實就在自己的心中,所謂境由心造就是這個道理吧!

我稱的上是一位專業的病人,但也是個敬業的病人。醫師要我做的治療,我會尊重他的專業聽從,我也從來沒問過他我的存活率,也不會去問爲什麼要做這些治療。我的置身處境是身爲病人,我選擇面對我無法改變的事實,改變我可以改善的現況, 跌倒之後要重新站起來,淚流之後要重現笑容。因爲我選擇相信,種種的經歷都在試煉著我,讓我更剛強、更懂的用心去活。

倘若淚水可以洗淨所有傷痛痕跡,是不是流過一公升的眼淚就不再有傷痛?那我還要在流多少眼淚呢?過去的我是個愛哭鬼,不論高興、感動、難過和挫折,我的眼淚總是源源不絕。但現在我的眼淚似乎枯竭了,因爲失去在我心中鑿了一個洞,太多的愛流進我心中。即使手術傷口疼痛不適、化療的荼毒,我都沒有哭,即使那麼深刻的痛在我胸前留下烙印,我都告訴自己,不要讓淚水帶走僅存的勇氣,我要努力微笑面對生命,用心去活,活出新的生命。

# 拾壹、重新打造一個完整的我-重建的難與痛

當面臨死亡可能臨現之際,一切外在的眼光似乎從生活世界裡退位。當察 覺死亡似乎還在遠方等待時,我又回到了「人人」的世界。通過五年的存活考 驗,我開始思索重建失去的可能。

### 一、失去總在瞬間

我從來沒有想過有一天我會走上整型之路。當被醫師宣布我罹患乳癌的那一刻,醫師並沒有建議我重建手術,因爲當時他說要等乳房攝影檢查結果,再決定是要全切除或是部份切除。但當另一位整型外科醫師朋友得知我罹患乳癌時,第一時間告訴我一定要重建。她說:「身體心象對一個人的影響是很大的,尤其是女人。也許現在你不覺的有影響,但時間久了一定會,而且妳才 32 歲,未來的日子還很長。」她要我主動跟醫師提重建手術,並且告訴我國外都是切除跟重建同時進行,重建並不會影響的往後的治療或追蹤。這是我第一次接收到重建手術的資訊。因爲過去即使在臨床工作接觸乳癌病人,我也未曾接觸或瞭解重建手術。

而當醫師在手術前一天告訴我檢查結果,他說我可以做保留手術,也就是我可以部分切除乳房而不必全切除。我想老天爺只是給我一個警訊,並不是真的對我那麼殘忍,祂並沒有讓我的夢想完全幻滅。也因此我完全沒有罹癌的悲傷反應,我想只要手術切除腫瘤,只是個手術沒甚麼大不了的,還可以藉此修個長假也不錯。手術後,我看著傷口跟同事開玩笑說:「還好本來胸部就不大,切掉四分之一也看不出來。」只不過胸前多了一條傷疤罷了,日子還是一如往常吧!

手術對我來說只是切除病灶,並沒有意識到失落,當然也就沒有伴隨失落而來 的悲傷。但當手術一週後,醫師告訴我手術的安全切除範圍仍有癌細胞殘存,意思 是我的乳房仍有癌細胞,必須進行乳房根除手術。此刻的我才知道,我無法倖免失 落,一直在人前都微笑面對的我,第一次哭了。

主治醫師並不贊成我做立即性的重建手術,因爲取出的淋巴結有一半是已經有癌細胞了,意味著癌細胞可能已經透過血液循環擴散至身體其他器官。以前在台大

的同事獲知我罹癌的事,她要我再尋求第二醫師的意見。於是,我在她的幫助之下 前往和信醫院,當陳主任也告訴我,如果一開始就全切除時是可以立即重建,但目 前狀況的確不宜接受重建時,我也就接受了!當下內心裡有一個聲音浮現:放棄吧! 也許我的功課裡並沒有婚姻這一課吧!失去乳房對未婚的女人來說,等同失去了愛 情、也失去了婚姻。

2006年6月26日因爲面對著未知的明天,我想還是有必要讓媽媽知道罹癌的事,所以我和二姐在草屯避重就輕的跟媽媽說。因爲了解媽媽的個性,所以只告訴她罹癌並且都已經手術完了,接下來可能會做化學治療,但並未說明隔一天要再動第二次手術。我無法面對媽媽的反應,或者說因爲預期的到她的反應,反而會讓我更難過,所以我選擇逃避,而讓二姐去面對。

在看似若無其事的晚餐後,我走上二樓準備洗澡。當水龍頭的水淋濕身體,當 我的手撫觸著傷口,當我低下頭腦海裡浮現:明天我就真的要失去妳了!這時的我 突然無法抑制的眼淚不斷的在臉上奔流,我想壓抑制內心的哭喊卻也抵擋不了這股 悲傷的浪潮。二姐在樓下似乎聽見了我哭泣的聲音,連忙衝上樓焦急的敲著浴室的 門,問我怎麼了?我試圖將水龍頭開到最大,企圖讓水流聲掩飾我的哭泣聲。我從 沒想過,有一天我會失去她,更沒想過這一天這麼早就到來。

好友建議我要拍照留下紀念,然而我沒有勇氣,因爲我真的不願意失去。我試著不去想、不去悲傷,只是不斷的告訴自己,就接受吧!只要內心是完整的,什麼樣外表的我都不是那麼重要,而我也只能這樣不斷自我催眠,好讓日子可以繼續過下去。

第二次手術切除後,我在二姐、同事、好友的照護下,讓我暫時忘卻了失去乳房的悲傷。而直至病理結果出來,我上網查詢了存活率五年約50%。我想誰都不知道我會是那存活下來的還是離開的,再加上參加乳癌的研討會了解重建手術的方式,讓我完全放棄了重建。如果說我只剩五年的時間,甚至有可能更短,那我怎麼能忍心再讓這個驅體再承受一次手術的傷害。每一次的手術,我都清楚感受到身體因為手術所造成的傷害,而我如果不能接受失去乳房,是不是也意味著我其實並沒

### 有接受自己生病的事實呢?

在爲期將近一年半的治療過程結束後,我漸漸也習慣了義乳的生活。畢竟人並不是赤裸裸的生活在這個世界上,帶上義乳穿上衣服,便可以將所有的缺陷掩飾。看著缺陷的軀體,我似乎已經習慣這樣的我。然而,這是必須壓抑住內心對這失去的乳房的想念,才可以日復一日的度過每一天。而在失去周年紀念日時,我才會允許這股想念化作淚水宣洩出來。因爲日子要繼續下去,而我不能一直活"再回到從前"時間裡。每當我一想到,被切除下來的乳房被解剖,然後在顯微鏡底下被觀看之後便丟棄了。而我爲了活下來,卻只能選擇將她硬生生從我身上切除,我的眼淚就會不停的流。所有的想念都只能化作文字與淚水,2008 年 6 月 18 日寫下了悼念乳房一文:

妳好嗎?離開我已經兩年了,儘管妳在這世界早已消失的毫無痕跡,我依舊無法停止想起妳。這兩年因為妳的離開,我很努力的去學習去釋懷、去接受,但每當抬頭仰望天空,我還是會想起妳,我始終無法忘記妳。一直想跟你說:對不起!如此狠心的傷害你,我是如此的自私,為了活下去只好割捨你。但我真的真的好想你,每一滴淚水都是因為:我想你!我真的真的好想你!誰都永遠無法取代妳在我心中的位置,因為有妳我才得以完整,活在這個世界上沒有妳,也就沒有完整的我了!(blog~20080618)

#### 二、重建抉擇的難

一直到現在,失去乳房的悲傷並未隨著時間的流逝而減輕或消逝,但我已經接受了這樣的我的存在於這個生活世界了。2010年3月,我在相同的時間、相同的季節、和四年前相同的人又再回到北海道。旅程中,二姐無微不至的照顧已經復原的我,走進露天溫泉總先幫我看有沒有角落的位置,或者總在凌晨或深夜陪我泡溫泉。旅行對我來說是生命必需的養分與力量來源。已經四年了!如果我還必須繼續活下去,那麼我總不能一直依附著二姐。而我雖然明白自己已經可以接受這樣的軀體,卻始終沒有勇氣以這樣的軀體赤裸裸的去面對別人的目光。於是,我開始重新思索重建手術的可能性。

從 2010 年 4 月開始搜尋關於重建手術的方式,除了文獻查證、上網、還有接受重建手術病友的經驗分享與整形醫師的建議。但我始終猶豫著、矛盾著而遲遲無法做決定。因爲在接受了身心靈的課程洗禮之後,我開始懷疑我並不是真正接受現在的我。如果真的愛自己,不管是甚麼樣的樣貌都要接受,才是真正愛自己不是嗎?那又爲什麼要讓這個驅體再去接受手術的傷害?而我能接受一個外來物成爲我身體的一部分嗎?這個外來物會在我身上造成什麼樣的變化呢?而我會因爲這個外來物而變的完整?還是外表完整了,而內心的缺陷更加深了呢?一連串的問號,我反覆的問自己,也讓我陷入了重建抉擇的漩渦中。

一直到九月,反覆面質的問號雖然並沒有完全消除,我還是決定接受重建手術。 面對著看似漫長的未來,義乳生活的不便對我來說,似乎也只有重建手術能改善了。

#### 三、重建的痛

2010年9月7日我接受了第一階段的重建手術,意即是將組織擴張器置入胸壁之後,再注入生理食鹽水使其膨脹,讓皮膚與胸壁分離以擴張皮膚張力。經歷過兩次的乳房切除手術,也或許是在曾經任職過的醫院,我對手術或麻醉並未感到害怕。但當我恢復意識,覺察到自己要呼吸時卻感到一陣劇烈的疼痛,而這疼痛感卻不是我所熟悉的。一種全新的疼痛感,像是撕裂般的痛楚伴隨著呼吸而存在著。猶如塵封相簿裡的照片,緊緊黏附在透明玻璃紙裡,想要將照片取下換上新的照片,緊附著的玻璃紙只能一絲一絲的從照片撕離。我感受著這軀體的痛楚,也領受著心靈自我的責難。

手術後,一方面修養身體的同時也進行著論文初審的準備。在休養了一個半月後,回到工作職場,看似完整的軀體似乎尚未適應忙碌的工作。總在持續的疼痛感中交會著一個又一個的患者,總在笑容底下隱忍著痛楚。在經過兩個月後,這種伴隨著呼吸的痛楚依舊存在著,在繁忙的工作中,我開始無力抵擋而陷入自我責難的深淵。我開始質問自己,爲何又讓這個身體陷入受苦的處境中?心有所感寫下了: 重建是一種會呼吸的痛

不知怎地 持續性一種伴隨著呼吸的痛楚

#### 讓我幾乎快要對止痛劑投降

已經這麼長的時間 原以為身體已經適應了這個暫時性的新成員 誰知道一波又一波 無法預知與控制的痛何時會終止 同事們很體貼的要我休息 但我知道今天休息了明天還是一樣要面對 每天穿梭在兩個診間甚至三個診間

以為忙碌會沖淡那呼吸的痛 卻不料越來越難以抵擋 除了呼吸 連一個傾身彎腰動作都會觸發那種好像往骨頭鑽進去刺痛

我感受著這份痛 也清楚知道重建的路並不好走 只是這是我的選擇 也要勇於去承受伴隨而來的種種不適 心中擔憂的是持續的痛下去會不會影響接下來的治療 除了累我找不出可能原因 我讀不出身體所要傳達的訊息

> 總是在痛的時候想到精神鴉片 總是在痛的時候會像個孩子似的哭泣 總是在痛的時候想念起那不痛的日子 我都快記不起身體不痛的時候是甚麼感覺了

> > (blog~20101110)

痛容易令人沮喪,痛更容易讓人失去意志。但也只有在這股忽強忽弱、忽明忽暗的疼痛浪潮中,我才會低下頭往內去探尋,重建對我的意義。當我不再排斥這外來物時,疼痛似乎就會消聲匿跡;而當我明顯感受這異植物在我身上時,痛就伴隨著呼吸每分每秒的存在著。然而,在排斥與接納之間,似乎一直在對力拉扯的狀態,何時可以近趨平衡似乎還是未知。2010年12月7日進行第二階段的重建手術,將原本的組織擴張器取出置入果凍矽膠。手術後,醫師謹慎交代必須做的復健運動,我則努力遵照醫師指示進行復健。

### 四、身體的語言

2010年12月30日,人生如戲第二次出現在我生命歷程中。12月29日門診時 主任正對我的努力予以口頭嘉許,而我也正沉浸在所有的努力總算沒有白費歡愉 中,但人生的意外總是在妳毫無設防之際來到你生命中。12月30日應該是凌晨1點,突然感覺胸口隱約中一種緊繃疼痛感,半夢半醒之間我以爲是在作夢,因爲擔憂著組織攣縮或植入物破裂的可能,才會日有所思夜有所夢吧!

深夜1點50分再也無法忽視的疼痛將我從睡夢中喚醒,低頭一看傷口出問題了,整個右前胸腫脹,植入物的頂端已逼近鎖骨下端。我走進二姐房間冷靜的說:「おねさん,我的傷口有問題必須上台北。」二姐在驚慌中對著我說:「我跟你一起上去。」我試圖先梳洗一番,然而當牙刷還來不及刷乾淨,我已經痛的無法將手舉起,不到10分鐘我們坐上計程車,也顧不得車錢多少直奔台北。

凌晨三點經過造橋收費站,劇烈的疼痛讓我開始呼吸困難。我只好請姐姐問查號台,聯絡新竹救護車直接到湖口休息站接泊。突然台北變的好遙遠,突然每一分鐘都如此漫長。當我似乎覺得自己快撐不住時,二姐將我的手握得更緊了,又一次我想放手,而二姐卻又再次緊握著我,似乎不允許我就這樣離開。幾乎要將我淹沒的疼痛讓眼淚不斷的流,而我只能將所有的力氣花費在每一次的呼吸之間。整個胸腔隨著時間的流逝不斷在擴張,而這股疼痛也由胸前傳遞到背後,我連坐著都成了問題。救護車快速的在高速公路上馳騁,在這寂靜的夜裡,嗡依嗡依的聲音顯得格外響亮。路途中,我用盡所有的力氣想辦法連絡醫師,爲的是想縮短這難以煎熬的當下。抵達醫院時胸口已經腫脹至極限,我甚至懷疑它隨時可能破裂,究竟在這層皮膚底下發生了甚麼樣的變化,我全然不知。從救護車擔架上轉換至急診室病床的瞬間,那伴隨著移動所造成的劇痛讓我驚呼出聲,眼淚再次奪眶而出。當下那種動輒得痛的感覺,讓我想到那位骨頭轉移的病友,而我這點痛也許不及她的千分之一,那麼她又是怎麼度過倍受磨難的日子呢?

我又再度進入手術室,主任跟我說:「辛苦了,要忍耐一下!」我說:「沒關係! 我習慣了。」當局部麻醉針和刀片劃在我身上,我似乎失去知覺。感覺胸口似乎一 股強大的水流奔騰而出,瞬間我胸口的壓迫感解除。但醫師擔心的是這股壓力解除 會再度出血,因此傷口繼續劃大讓內視鏡足以進入找到出血點。終於看見了出血點, 一條小動脈正在飆血,我可以明顯感覺電燒棒在體內燒灼的感覺,那股燒灼的刺痛 我強忍著。最後清算總血量總共500CC。沒有人知道爲什麼在手術後三星期還會出 現出血,但內心隱約卻有一種聲音,妨彿這個軀體在傳達一個訊息,妳若已經接受 這個缺陷的身軀,又爲何要讓這身軀再次受苦呢?難道是我的身體在對我發出抗議 之聲嗎?

第三次手術後,每一個夜裡我幾乎都會驚醒。我害怕的不是再次出血或死亡,我只是害怕當下那個漫長而痛苦的歷程。這個胸前的疤痕前前後後已經歷經五次的手術,每想到此我總是會難過不捨的淚流。而既使已經又過了三個月,右胸的疼痛似乎一直無法獲得緩解。也因著這疼痛又腫脹的感覺,我清楚感受這個植入物的存在。而這植入物的存在感,似乎不斷提醒著自己失去的。還未重建前的日子,鮮少爲了失去的而難過,然而重建後卻仿若陷入失落的深淵,絲毫未隨著塡補完整外觀的身軀而彌補內心的缺口。如果疼痛將一直持續存在,那麼我已經做了最壞的打算,讓這個驅體恢復缺陷吧!於是寫下午夜的雨一文:

總在午夜時分 一個人在寂静的夜裡感覺到它的存在 總是在內心深處 反覆盤旋浮現的問號 我是不是真的做錯了選擇

除了不斷自我對話與追問 我真的不知該向誰求助當所有的燈光熄滅 當所有的喧囂退去剩下的只有靜靜落下的一點一滴的淚在每一個伴隨著痛楚的夜裡湧現.

腦海裡不斷浮現論文裡的一段話 是那樣深刻觸動著我老師似乎明白我的處境 總是要我不要急 讓自己身心安頓

只是 我似乎一直在逃避那看似癒合的傷痕 明天將要再度北上 心中其實有著無法言說的痛 深怕一說出口 對所有醫療人員造成傷害 所以 我一直獨自忍受著 什麼是苦?說不出來的便是苦 這一切妨佛是一場夢 一場自以為可以填補缺陷的夢 是該繼續自欺欺人的繼續延續下去 還是勇敢的從夢中走出來 我思索著(blog ~20110322)

在經過醫師不斷的鼓勵,和所有可能幫助緩解這惱人的疼痛方法。漸漸的,止痛藥從一天兩顆降爲一顆,疼痛也從無時無刻的存在轉爲在身體負擔超載時才存在,而內心對這個植入物的排斥感,也漸漸轉爲順其自然的接受。當內心不在對立時,似乎這個驅體與植入物也就歸於平靜了!切除乳房,手術一個半小時便可以完成;然而重建乳房,到現在歷經一年了卻還仍在心理重建中。曾有一個病友志工聽到我的重建歷程時對我說:「雖然這句話很殘忍,但真的還好事發生在妳身上。如果是一般人,恐怕難以承受。」也許吧!上天要我體驗病痛、體驗世間一切的無常,好讓我學習悲憫受苦的人,讓我更有能力去關懷受苦的人吧!

# 第三節 旋轉新生命

我的詩句像斷裂的珍珠 雖然殘缺不齊 但是每一顆珠子 仍然柔潤如初 我無法停止筆尖的思緒 像無法停止春天的兩 雖然會下的滿街泥濘 卻也洗淨了茉莉的小花心 ~自白(席慕蓉,1990)

在罹癌後,我開始串起生命中的每一個片段,試圖在崩解的世界中,拼凑出屬於我的生命樣貌。我無法停止無常的到來,像是無法阻止春天的雨,雖然無常讓我的生活變了調,卻也讓我的生命之歌有了新的詮釋。生命中所有殘缺的部分,都是一本完整自傳裡,不可或缺的內容。罹癌讓蒙塵已久的心靈,打開心房讓陽光走進那黑暗的角落,讓新的生命在這個驅體內發光發熱。

## 壹、為癌找尋出路

#### 一、癌的改變

大多數的人總是害怕改變,因爲那代表著未知與不確定。當我從健康世界位移至病人世界時,我所擔憂的是那無法預知的未來。罹病初期躺在病床上,我尙可和同事聊著共通的話題;隨著時間流逝,我所熟悉的世界離我越來越遠、越來越陌生。我在那個熟悉的空間、場域裡缺席了,走進另一個看似熟悉卻全然陌生的世界。當同事聊著單位所發生的事,我從原本其中的一員,變成了一個置身事外的傾聽者。當同事談論著未來,我卻不知我是否還會在未來存在。又一次相同的年齡,卻是不同的人生際遇,我不禁要問上天,究竟我還有多少未完的生命功課?我並不想要活的與眾不同,我只想要平凡

而單純的過日子。然而這一切似乎都不是我所能選擇,甚至是由不得我選擇,上天唯一允許我選擇的似乎也僅剩如何去面對了。

漸漸地,我的朋友從原本的同儕轉變爲忘年之交的病友;熟悉的空間轉 爲陌生;熟識的人突然都不認得我了;理所當然的動作對我來說變得困難重 重,我的生活像是變調歌曲,那麼讓人難以接受。看著健康世界裡的人我突 然發覺,原來健康世界與生病世界雖然只有一線之隔,但這一隔竟是無限遙 遠的距離。

和所有罹癌的病人一樣,我也試圖找尋其他管道和方法,來幫助自己度過這一 段歷程。不管是名人抗癌成功的自傳、身心靈書籍或課程、民俗療法或是自然醫學 療法,我幾乎都一一去了解與體驗。在過濾許多難以實行的方法,諸如標榜自然醫 學免疫療法、細胞食物營養療法,我選擇可以實際又能持之以恆的方式。

記得當時在 S 醫師所開設的自然醫學診所求診時,當我一坐下來,他快速的掃描我的基本資料,接著非常直接的說:「像妳自己是護理人員,應該知道化療的傷害。我是建議妳不要打化療,但要配合吃我們的產品。」接著拿出一張目錄表開始在上方勾選,同時 S 醫師的電話不斷響起,他一邊接一邊勾選。最後他說:「我們這裡也有妳醫院的同事服用產品,妳就照這些吃,要長期吃才有效果。」接下來,由診所人員爲我介紹產品及服用方式。

這位醫師寫了一本宣稱抗癌成功的書,拜讀後發現書裡抗癌成功的要素有:喝電解水、練氣功、細胞能量療法、針灸、和轉念。實際接觸後,很深的感受是這些抗癌要素全成爲他的處方與商品,感受不到他關心患者,但有著濃濃的商人味道。因爲他連我是第幾期乳癌都沒問,也不看病理報告,除了賣商品他並沒有真正看到我這個人。而當時的我還是抱持著姑且一試的心態,買了2萬多元的產品回家。只是走出診所外很深的感觸是,上天讓每一個人都有生病的機會,但在生命陷落時還是有著許多不公平的存在,畢竟經濟能力佳者可以有更好的醫療選擇,而不是每個人都像我這樣幸運有能力去負擔。

然而最終我沒再進去過那間自然醫學診所,所購買的產品也因爲服用後讓嘔吐

更嚴重而束諸高閣,雖然他們宣稱那是所謂排毒效應。或許他所謂的自然醫學療法真的有效,但我必須面對現實考量,畢竟每個月數萬元的花費對現在來說或許不是問題,但萬一我會活很久呢?我要將錢花費在這上面嗎?除了吃這些細胞能量食品,難道沒有其他方法嗎?照著這位醫師書上的方法,我想前提是我必須夠有錢,但我相信一定也有不需要花費鉅額,也能帶來健康的方法。

### 二、遇見新生命

氣功是我在 S 醫師書上看到的療法之一,只是他所介紹的氣功單位要花一筆爲數不少的錢。雖然我經濟能力算是不錯,但我卻想著要將錢花費在有意義又能帶給我快樂的地方。於是透過一位護理長介紹來到新生命癌友協會,這裡教授的是旋轉氣功。協會的宗旨是:我們一同發出愛的心念,祝福生命中的每一個人,健康、輕鬆、喜悅、自在,把愛傳出去,幫助美麗的世界越來越圓滿。在這裡大多數成員是癌症患者,因此成員之間彼此關心、祝福和分享經驗,無形中相互支持著、護持著,每天在收功之際會互道感謝、彼此擁抱。

### 三、早已遺忘的擁抱

童年的記憶中,在學會走路後就再難有機會被父母擁在懷中。已經完全忘記那是一種甚麼樣的感覺,但在每一次經歷挫折、困難之際,內心裡卻不斷渴望著被擁抱、被支持,而我更從沒有和陌生人擁抱過。當開始到新生命癌友協會練氣功,第一次和師姐擁抱時,有一種奇妙的感覺,由指間到身體的相互接觸,竟帶來一股暖流直達心底。師姐在抱著我的同時對我說:「愛妳!」,我深刻感受到那句愛妳是那麼的動人與溫暖。自有記憶以來,和家人之間從未曾有過擁抱的動作。我永遠忘不了第二次手術前的那一晚,當我流著淚請求二姐答應我,不要再開刀了!她突然雙手緊抱著我說:「不行,妳忘了我們要相依為命!」,那是生病後第一次在她面前,在她懷裡痛哭失聲,而那也是我們姊妹第一次的擁抱。

感受到擁抱所帶給我的溫暖與力量,我開始學習在需要的時候擁抱對方。還記得完成治療後回到工作領域,因為手術造成的後遺症我必須離開臨床,進入另一個 我從未想過的門診。而一切似乎都是生命為我所做的安排,我被安排至有一般外科 的診區,每天交會著數十個乳癌的病人。有一天,一位年輕的女孩在醫師面前坐下, 醫師一如以往直接宣告她是乳癌。女孩在醫師面前哭了出來,眼淚不斷從眼眶流下。 站在一旁的我心疼不已,她才 24 歲,老天爺未免太愛開玩笑了吧!

等到醫師說明完治療方式後,女孩被帶到隔壁診間等候助理說明。她一個人在那個房間裡呆坐著,我走向她跟她表明我也是乳癌患者,她瞪大眼睛望著我,接著我彎下身雙手環抱著她的肩對她說:「別怕!雖然治療過程很辛苦,但我會盡力幫助妳。」她突然大聲哭著對我說:「為什麼是我?我又沒有做壞事。」我哽咽的回答她:「妳沒有錯。只是我們無法選擇它不要發生,但我們可以選擇一起去面對。」曾經女孩說我抱住她的那一刹那,她有一點驚訝,心裡想怎麼會有陌生人會抱著她,但是當下卻很感動。女孩現在定期追蹤檢查、很開朗的在工作上努力著,也計畫著與男友共組家庭。一個擁抱,一份溫暖、一份力量,我感受著別人給我的溫暖,也樂於將這份溫暖感染每一個交會的生命。

#### 四、旋轉吧!

記得剛到新生命會,每天一早九點到協會後,自動到初學者的房間開始練習丹田呼吸。老師告訴我要將意念專注於呼吸,去感受每一次吸與呼如何進出身體,還說意念專注時甚至會有所謂的氣動。或許我並未真正放下貪、瞋、痴的妄念,始終無法真正靜下心,腦海裡總是有著不斷湧現的畫面。那時看著師兄、師姐在慈場自在的旋轉,讓我好生羨慕。

終於,老師要幫我啓動了。我聽從著口令,老師的雙手不斷在我的雙肩撥動,我開始緩慢的原地旋轉。我是一個圓在旋轉著,圓的外面還有師兄、師姐牽手所聯結的另一個圓護持著我。隨著老師撥動的速度加快,旋轉速度也開始加快,那是一種讓人快要失控的感覺,老師形容是坐雲霄飛車,他要我放下擔憂專心去體驗。一陣快速旋轉後,整個人像是被拋擲出去,失序的在這個空間裡無法停止的旋轉。我害怕這種失控又未知的感覺,無法克制害怕的掉下眼淚卻不敢哭出聲,緊閉雙眼著任憑身體循著這股不可思議的力量而轉動。我感覺我快要跌到了,師兄師姐立即圈住我、護持著我。最後,終於失控的踉蹌倒地而停下來,旋即一陣強烈量眩後嘔吐

不已。老師說這是練功必經的過程,所以要忍耐,就像朋友曾對我說的,再苦的藥 捏著鼻子也要喝下去,再難過的過程也要持續撐下去。

### 五、初遇存在

罹癌後,有一些關懷團體或者師兄師姐總告訴我:「老天爺讓你生病一定有祂的道理,是上天要讓你學習活著的意義。」我想這就是所謂存在的意義吧!坦白說,我檢視過往個性上的缺失,總是太過執著,而不懂得放下;總是太過壓抑,不懂得釋放;總是一個人去面對,以爲這就是獨立。過去的我找不到活著的意義,只感覺當時的我不是真正爲自己而活。而我最終的夢想,一旦再也無法實現,我不知道我的存在是爲了什麼。當時的我努力勇敢的面對,因爲我不知道除了勇敢,我還能如何?

我努力練氣功,既使每天我是那麼的害怕那種失控的感覺;我試著去面對,既 使我是那麼不知所措。在勇敢與脆弱之間,在面對與逃避之間,我走在人生的十字 路口,我試著尋找存在的意義。

### 六、只能面對

協會裡有一幅字畫,上面寫著:「要活命,需勤練功」。因此,我每天不曾缺席的到協會練氣功,老師沒有喊出收工的口令,我就一直在慈場上不停旋轉著。哪怕每天練功時,無法控制的用右手不斷拍打右胸患處;哪怕胸前已經佈滿掌紋,而 瘀青又取代了掌紋;而那拍打的聲音震耳欲聾,聲聲敲痛的是我的內心,但不管是 甚麼樣的痛,我還是強忍著繼續練下去。

化療讓我嘔吐,旋轉也讓我嘔吐,經常手中拿著塑膠袋,以隨時準備突如其來的嘔吐,嚴重時幾乎不到 10 分鐘就下場抱著馬桶狂吐。還記得有一次腹瀉到虛脫,在家打完點滴後還是繼續到協會練功,因爲我一直相信要努力才能度過這難關,更相信上天會看見我的努力。看到同事在部落格上的留言:「看到妳這樣其實我們都很心痛,真的只能在身邊為妳加油!妳真的粉勇敢,不過假如妳累了或無助時要找我喔!這幾天打電話給妳,妳去練功了嗎?身體不舒服不要勉強喔!該休息則要休息。妙」(blog ~20060825)我想勇敢是上天賦予我遭逢困境唯一的能力,而面對

則是我遭逢困境唯一的方法。

#### 七、用心去活,活出新生命

在學習氣功期間,自己不斷拍打傷口持續了二個月,但我從來不曾去問老師這代表甚麼意義?就像老師給我的答案永遠離不開:「那是妳身體的需要。」那就順其自然,我想時機到了意義自然就會示現。當有一天終於一位師姐私下對我說,邱老師告訴他們,爲什麼練功時我總是拍打自己的傷口?老師說:因爲我內心不能接受自己生病的事實。其實在師姐未告訴我之前,我自己心裡早已經有了相似的答案,只是不知道會藉由拍打患處的形式呈現。那一刻我才知道,原以爲隱藏的天衣無縫的心情終究被看穿。這期間看了不少有關身心靈的書籍,一直努力自我覺察爲何生病了?它帶給我的意義爲何?但其實我早已知道答案是:從以前我就不想活下去,因爲在生活世界裡我找不到自己存在的價值與意義,所以上天要我重新好好去活。因爲有著不想活的心念,不受關愛的身體細胞生病了,直到它們從我身上離去,我才去正視與不捨。老師常說練功的變化莫測但都有其意義,有人練到會哭、會笑、會吶喊,我總以爲那不會是我。

但卻在一天下午即將收功之際,長期累積的能量似乎瞬間爆發。能量從手臂延伸至指端傳遞出去,一股強而有力的力量牽引著我不斷快速旋轉,以我幾乎無法追趕的速度。我上氣不接下氣不斷旋轉著,像是岔了氣似的開始咳了起來,漸漸地越咳越用力,好像是從身體最深處不斷往外竄升,似乎要將隱藏在最底層的怨與恨從身體清除。這時老師和師兄姐早已將我圈住以防我跌倒,當老師告訴我:「不要去壓抑,如果那情緒已滿溢出來,就讓它流出來。」當激烈的咳嗽至最後那一瞬間,再也無法自我控制的突然放聲大哭,好像要將所有沉積在最深層的悲與怨清除殆盡。身體同時仍不斷在旋轉著,師姐在我耳邊對我說:「哭吧!大聲的把它哭出來!」我其實意識裡一直要忍著的,但卻抵擋不了那巨大的力量,眼淚像是潰堤般不斷泛流。腦海裡浮現的意念是,渴望實現從小唯一夢想的我,在漸漸覺察離夢想越來越遠時,我放棄了自己!一心想以夢想達成作爲塡補內心缺口的自己,以爲這樣才是圓滿的人生。就哭吧!讓淚水洗淨心靈的塵埃;哭吧!讓淚水帶走過去種種負面的

想法,讓來自這個世界的愛流入心中,讓心更清明、自在,用這一顆心活出新的生命。一切似乎早已安排好,壓抑的情緒在爆發之後,我的右手也停止了拍打傷口的動作。

#### 八、那一雙溫暖的手

每一天,我一個人來到協會,總是帶著笑容安安靜靜的在旋轉。不管是化療或放射線治療,我總是盡可能花最少時間在醫院,因爲我知道我只有現在的時間可以爲自己努力,所以我必須好好把握每一分鐘。儘管伴隨治療的不適、害怕旋轉的心情,我都不斷自我催眠的告訴自己,這一切不適與心情都是障礙,是上天要來考驗我的。上天是慈悲的,總在我身體不適時會有一個聲音出現:「到旁邊,坐下來。」然後會有一雙溫暖的手,帶著宇宙的大愛來撫慰我的身心,而伸出那一雙溫暖的手的就是邱老師。

當人遇上生命困境,總是會透過許多方法和管道來幫助自己度過,借助民間信仰的力量也是其中一。我是一個接受西方醫學教育思維的護理人員,自然對民間信仰裡的說法可以接受但無法採用。所謂業障、卡陰,我並不想去將它與我的病劃上等號,而邱老師是帶領我接觸另一個世界。曾經每一週一天,老師帶著我開車到台北聽經聞法,只是我總是覺得我只是人在那裏,但心並未跟隨。因爲我心裡清楚,我是因爲接受老師的關心,所以老師建議我做甚麼,我一定乖乖順從接受。對我來說,邱老師和師母好像是我生病時的父母對我呵護備至,好像上天安排我來到這裡接受他們的照顧。曾經有一次,台北上課的老師說要辦法會,必須要摺上千朵蓮花在法會時焚燒給冤親債主。法會那一天艷陽高照,室外溫度將近37度,再加上焚燒蓮花的熱焰高溫,讓人幾乎難以靠近那火爐。邱老師因知道當時我的手因水腫而疼痛,他跟師母兩人要我到一旁樹蔭休息,他們代我燒那一千多朵蓮花。我看著他們在艷陽下汗水淋漓,內心是無限的感激與不捨,老師說他們希望我能健健康康,所以不管去哪都帶著我。

只是對我來說,我沒有特定宗教信仰,但對業障一說卻感到無比沉重。我接受 老師的關心,我以爲回報他們恩情的方法是順從他們希望我做的,但我發覺那對我 來說太沉重了。我不知道我的過去,但現在卻要爲過去付出代價,這對我來說真的 難以接受。我只想去改變我能改變的、做我能做的,這才是我能接受的。

過去的我爲了博得關心與注意,總是僞裝自己做個聽話的小孩,如果現在我還是像過去一樣,那生病的意義又是甚麼呢?最後,我告訴自己接受老師的關心,但不一定要接受他的方法。雖然那一段另類療法的日子讓我很困擾,但我永遠不會忘記他們的恩情,和那一雙溫暖的手。

### 九、用最佳的準備,迎接最壞的打算-進入生死所

在臨床工作中無法避免的是必須面對病人的死亡,病患身體的照顧對我來說已經是再熟練不過,但對臨終病人的靈性照顧卻是陌生。加護病房內的生命來來去去,病房外家屬的心情也隨之起起落落。內心常常在想如果死亡是終將面對的結果,那我能爲他們做些甚麼?進入加護病房後,一直想著要去報考生死所或宗教所,但是種種的障礙讓我僅只是存著想考,卻始終未去實行。

一直到罹癌後,也許是置身在邊界處境之中,迫使我從原本汲汲營營於追求外在的事物,轉向自身去探索自己活著的意義,也為隨時可能到來的死亡做準備。我所害怕的並不是時日的減少,而是未知的死後世界;我所擔憂的不是死亡的到來,而是會不會白來這世界。一般人對死後世界的了解,大多是來自宗教與民間信仰,而我既沒宗教信仰,也無法接受民間信仰,那麼進入生死殿堂南華生死所,也許會有我想要的答案吧!

對我來說學歷並不是我最終想要的結果,我所想要的是去探索未知的自己與世界,在考取南華生死所之後,透過選修課程一點一滴去型塑生命存在的意義。過去十多年的護理教育養成,讓我只是從生物醫學的角度去了解疾病與如何照護病人。一直到進入生死所接受生死課程、存在主義、詮釋現象學、心理劇、辛默爾死亡社會學等學術的洗禮,讓我從「人人」世界裡的存在,一步一步走向本真的自我存有。過去我活在未來時間裡,活在別人眼光裡,自我在這個「人人」世界裡逐漸剝落。直至置身在世界斷裂的深淵之中,行至生命的邊界,在面臨沒有未來的可能性時,才將投向未來時間的當下轉爲內在的生命時間體悟,同時也在反思的當下抉擇與超

# 貳、癌的挑戰----在健康世界與生病世界夾縫中存有

### 一、如果可以 - 回到健康世界的難

在回首這將近 365 天的陷落生命時光中,我不斷努力著、調整及修正自己的生活與觀念,更不斷告訴自己這一切一切的考驗,都是爲了讓自己更堅強,也爲了回到我原來該存有的位置及生活世界。然而,所有的考驗並不單僅僅只是承受病痛之苦,就好像蜿蜒的河流,在還未流經之處你永遠不會知道,究竟還有多少個轉彎才能抵達那浩瀚的海洋。

因爲治療,暫時性的在我熟悉的臨床世界缺席了。因爲感受到來自人與人之間相互關懷、支持所帶來的力量,我也想將這份力量與溫暖帶給在相同困境的生命。於是我帶著新生的短髮回到職場,因爲受限的身軀無法再繼續留任加護病房的工作,當我不知未來該如何安排時,我去尋求高階主管的意見。但是和高層主管的對談,讓我的心再次失望與受創。我向主管人事的高階主管提出想復職的想法,主管一開始非常客氣的詢問現在身體如何了?當我跟她說:「體力還好,只是手術後雙手無力且無法負重。」她給我的回答是:「那怎麼辦,護理工作都是要出力,你自己好好想想你能去哪裡,想好再告訴我吧!」當我提出唯一可能的是門診時,她立即予以駁回,理由是因爲人事成本考量正職人員不能在門診。

當下我失望的無法做出反應,不能負重就無法發揮護理專長了嗎?多希望自己能理直氣壯的回答:從踏入臨床護理從沒想過安逸的工作內容,更從未想過要到門診。我不斷進修念書,爲的是學以致用在臨床帶給病人更好照顧,而不是在門診當一個給藥單的護士。如果今天我可以,再重的病人我也會一如往常用盡我所有的力氣去照護;如果可以,我也希望留在原單位,因爲那裡是我熟悉的地方;如果可以,我也希望雙手能像從前一樣;如果可以,

我絕不想成爲大家的負擔;如果可以"再回到從前",我就可以不用麻煩副 主任,但這些話只有在一個人的夜裡,寫在部落格像是在說給自己聽。

我從不後悔選擇護理,雖然護理領導者總是要求基層護理人員頂著護理 光環,必須犧牲奉獻、同理病人且要視病猶親,但卻吝於給護理人員一點人 道的關懷。如果以一個護理主管面對我這樣的問題,以她護理專業的能力, 都不知我能去哪裡,那我還能對她說什麼呢?我只能告訴自己,每一個出現 在我身邊的人,有一些人是老天爺派來的菩薩;還有一些人士老天爺派來試 煉我的,要勇敢去學習去爭取,我必須要全力以赴去面對種種考驗。

### 二、詭譎又失衡的醫病關係

過去自己的教育所養成的觀念是一種苦行僧的精神,以爲不斷學習各種知識與技能去照顧病人,秉持著以「以病人爲中心」及「全人」的照護理念才是真正的護理。然而,儘管在自己罹癌後交會著無數的病者,我才覺察到既使具備著病者身心體悟的了解,在這個實證的醫療場域中要給予受苦的病人幫助真的好難。

現代醫療體系無不標榜著「以病人爲中心」、「視病猶親」的口號,以 贏得各種評鑑標準。然而實際上病人的主體在醫療體系中早就貶爲次要,甚 至在醫療作業流程中,最爲主角的病人始終「不見」。身爲人的病人不見了, 取而代之的是被診斷出罹「病」的病人。當「病」取代了「人」,專業便主 宰了病者世界,知識取消了知覺經驗,實證壟斷了感覺,醫療行爲自然而然 地也就任由醫療人員來左右。

面對龐大且複雜的醫療體系,醫療人員往往是病人在決定重大決策時第一優先考量的諮詢對象。醫師以他的方式直接對病人宣告病情,或者以他的專業告知病人,任何一種可以預防復發的自費治療方式,對病人在罹癌時的身體、心理與經濟都是一種壓力。自費的醫療項目是否真能有助於預防癌症復發,或是使身體承受更多藥物的副作用,往往是病者伴隨癌症而來的另一

個憂慮。在有限的時間驅趕下,醫療人員如何能幫助病人釐清治療的抉擇、 程序、副作用與心理的恐懼呢?

醫療關係的詭譎就在於它兼具了「最大的信任」與「最小的熟悉度」, 病人對醫療人員的信任源自於受過嚴格訓練的專業能力,但醫療人員對病人 的了解卻是源自對疾病與症狀,而非來自於生病的「人」。生病的人在醫療 視野中自病人身上轉移到器官、組織、細胞,甚至更細小的基因、分子,最 後在醫療人員面前的這個「人」不見了。

### 三、共命共苦的磨難 - 置身夾縫世界中的難

如果不再自己的傷痛地方付出,是不是就失去了繼續活下去的理由。人總是要 爲自己的受苦經驗找尋意義,才得以讓自己在寓居於世的時間裡繼續安在。曾經我 以爲被安排到門診的一般外科,是上天要我更能感同身受病人的苦去給予關懷,透 過自我揭露與共在的場域幫助那些受苦的病人,減輕罹癌的恐懼與不安。因爲生病 造成注意力的轉移,活生生的軀體遭受治療所受的破壞,使得我將目光轉移至軀體 加以關注,這時活生生的軀體也就轉成爲客體被軀體所知覺,此時才明確的體驗到 軀體的「隱匿性」和「異己性」的存在(Toombs,2000),而我在經驗了病人生活 世界之後,才體驗到疾病與科學對疾病的解釋之間存在著極大的差異。

我從病人世界再度回到健康世界的醫療場域中,在臨床生物醫學的訓練中,疾病是一個實體經由症狀及象徵被醫療人員觀察及檢驗出來,病人一旦進入醫療場域內,也就變成只看到「病」而看不到「人」。而我在病人世界裡體驗著人所經驗的病,在病人世界的生活脈絡中去了解,當然醫療有其必要性,但病人更需要的是一種靈性的關懷與共在的關係。但現今忙碌的醫療環境迫使專業醫療人員只能完成常規的工作,醫療人員、病者都在被動的被世界時間驅趕著,靈性關懷在這忙碌且擁擠的醫療空間裡難以實踐。

健保制度的普及加上社會普遍對名醫的就醫迷思,每一天門診總是人滿 爲患。每個人焦急著進入門內,想藉由名醫的診治來排除可能罹癌的擔憂。 而醫療專業人員的時間與所有活在世界時間裡的人一樣,是受限的刻度的鐘 錶時間,如何在有限的時間內看完沒有限制量的患者,成爲醫療專業人員必 須面對與思考的面向。於是,醫療專業人員必須在每一個當下時刻都有規劃 中必須完成的治療事項,而病人也就理所當然必須配合醫療專業人員。

經常在醫院等候接受治療或檢查的時間一待就是一整天,手術後身上帶著引流管、化療中虛弱的面容、等候報告擔憂的愁容,都在這有限空間中遙遙無期的苦苦等候著。幾度因爲不忍看見病者漫無目標的在門外等候,擔心錯過進入門內的機會而寸步不離。因爲經歷過那種身心的煎熬與軀體的痛,更了解病人在這個醫療環境中的處境,我試圖與處在健康世界裡的專業人員溝通,如何縮短病患等候時間及提升看診品質,最終獲得的結果是兩肩一聳、兩手一攤和言語的責難,我似乎成了健康世界裡的絆腳石。

健康世界裡的思惟我明白,病人世界裡的處境我走過,現在的我像是在健康世界與病人世界夾縫中存有,回不到健康世界也無法繼續停留在病人世界中,想給想付出卻無法給無法做。臨床上所謂治病就是把疾病治療好即算完成,在有限的時間下並無法真正照護到「人」本身對疾病的感受。失眠就用鎮靜劑處理、痛就用止痛劑,所有言語給出的症狀,以最快速而有效的藥物來處理,而忽略了主體知覺經驗。在門診這個醫療空間內,我看到的是醫師與症狀在對話,護理人員與單張在互動,而眼前的這個人是誰似乎也就不重要了。

並不是我想過的與眾不同,而是我回不去原來的世界了。罹癌經驗爲我 所開展出的歷程與體悟,在極限處境中反觀真實的自己,透過自我的探索與 超越,體驗到人生的意義與價值,而那是隱藏在內心最深處、最底層的部分, 也是源自一個人內在的力量。如果我也能幫助處在斷裂深淵中的生命去找尋 屬於他的力量,那麼至少在病人世界裡受苦的生命不會感到無助、害怕。我 無法視而不見病者的苦,在夾縫中的世界,我看到了自己的無能爲力與有限 性,我必須在這兩個處境中調整與修正自己,而如何在這兩個視域裡達到融 合是我罹癌後另一個生命課題。

#### 四、陪妳到最後-病床邊的溫暖

每一天在門診交會著無數的受苦生命,因爲領受著這個生活世界給我的溫暖與愛,所以我得以回到健康世界中帶著病體繼續生活下去。我感受著這份溫暖所帶給我的力量,所以也想把這份愛的力量傳出去。我的無能爲力是無法爲病人治病,但我可以盡我的能力去給予生命最深的關懷。在這個世界時間裡有著許多界限區隔了人與人之間的關係,然而在生命的內在時間中是沒有阻隔純粹愛的關係,生命與生命交會之際是沒有藩籬與親疏,只有真誠的關懷在彼此生命之間流動。

曾經我以幫助病人去找尋生命的意義與價值爲信念,或許是才疏學淺,最終發覺困難重重。對一般的病人而言,疾病本身已經讓他們承受著極大的壓力,加上避談死亡的華人文化,更難透過病痛來示現生命的意義與價值。靈性的成長往往有著重重的阻礙,仿若未經雕琢的寶石隱晦不明,若沒有經過層層剝落的淬煉,何以看見閃閃動人的光芒。每一個人都有他要體驗的生命功課,也許我所經驗的不盡然對他們是有幫助,但至少我唯一能做的是在共在的場域裡付出關懷與陪伴。

總是無法視而不見受苦生命的召喚,那不是來自語言的召喚而是在眼神中,在雙眉間和身體語言所傳達出來的訊息。總在忙碌的工作時間中遞出小紙條,總在下班後才能一一回覆,我一直相信人與人之間的交會都有著很深的緣分,所以我很珍惜與每一個生命的交會與能付出的機會。

在交會過無數的病人,對於年輕、單身或者弱勢的病人,我總是會竭盡所能去付出關懷。琇是我在新生命協會認識的病友,同時她也在我所任職的醫院接受治療。或許有著相似的成長經驗與有著共同的婚姻夢想,讓我們在護病關係中多了一層朋友的關係。常常在想或許也只有在生命極限處境中,人與人的關係才會是簡單而真誠。在陪伴過程中,「人人」世界的眼光總是停駐在關係的深潛、利益的有無,但我所在乎的是在這關係之間流動的是愛

而不是礙。過去臨床照顧中接觸無數往生的病人,而那是未觸及生命底層靈性的關懷,而琇給了我付出的機會。

2009年的2月是不安定的2月,琇住院已經二多禮拜了,癌細胞又在她的身上找到另一個停駐站,而這已經是第四個了。她告訴我她看的很開,會樂觀積極的治療。但我從她身上接收到的訊息卻是茫然、無助與無奈,我感覺到自己的不足,想為她做點甚麼卻又不知該如何做才能讓她接收的到,於是我只能每天下班後再到病房陪她說話。因為肺轉移,所有原本該是空氣進出的空間全讓癌細胞占據,為了吸一口氣,你必須用盡力氣與這些入侵者對抗。現在你終於可以躺下好好的睡了!這些天來看著你為了吸一口氣那麼那麼的賣力,這是我所無法做到的。你是如此的勇敢,即使癌細胞已經密密麻麻的侵占你的肺、骨頭、肝臟,你依然勇敢的繼續接受化療,直到昨天你終於不得不妥協。

善良的你怕我擔心一直到一星期前才告訴我,當我一進房門你那無助害怕的眼神,雙手緊握我的手淚水從你眼角瞬間滑落,我抱著你感覺到你的害怕。你呼吸急促的望著我,告訴我你不會放棄。我一直試圖要幫你找到內心療癒的方法,最終還是來不及。陪著你最後的這幾天看著你痛苦的樣子,我是如此的不捨和心疼。昨天你告訴我你想早點解脫,於是當鎮靜劑開始用上去之後,你一分一秒的往另一個世界走去。每個人都問我們認識很久嗎?為什麼對你這麼好?我想這一切都是緣分吧!因為有著相同的處境,在患難時得以有真情存在。我知道你一直希望有一個愛你的人在你身邊,我無法幫你找到那個人,但我會陪著你一直到最後。或許冥冥之中有安排吧!原本六點半的班,四點半同事來接我下班,因為同事擔心我身體無法負荷要我回家休息,我還是不聽話的去看你了。陪著你、看著你、感覺著你的體溫越來越冰冷,在你耳邊對你說:接受吧!不要有罣礙,一路好走!6點13分,你放下了。我好不捨!不捨你的際遇,不捨這段歷程你一直一個人面對,臨終之際沒有家人在身邊。不捨你承受的痛苦,那究竟是怎樣的感受而你是如此的堅

強承受。軽輕為你合上雙眼,輕輕為你洗淨身軀換上衣裳。別了!親愛的琇, 天黑了!窗外雨正下著!菩薩會引領你朝另一個新生命開始,祝福你!在另一個世界裡幸福、健康。(blog~20090613)

這五年來在交會著無數乳癌或其他癌友,或許是因爲有著相同的處境, 我總是牽掛著、默禱著,希望他們都能和我一樣找到內心療癒的方法。熟悉 的病人一個一個的離開這個世界,但是他們只是驅體離開了這個世界,他們 的生命故事與我所交會的時光是那麼深刻的烙印在我的生命。不管是單身或 已婚、年輕或年長,每一個與我交會過的病人,我都滿懷感激。因爲他們給 了我付出的機會,而在每一次陪病過程中,彷彿都在圓滿自己的生命,也因 爲他們讓我有機會把這份溫暖與愛傳出去。

# 叁、癌的機會-遇見開懷,把愛傳出去

我從沒有想過有一天會站在講台上,就像我從沒想過有一天我會得乳癌。 然而上天爲我打開生命的另一扇窗,讓我看見更寬廣的風光,而開懷則是給了 我機會,讓我能把這份來自生命世界的愛傳出去。

還記得第一次手術後,阿姨告訴我有穿著藍背心的開懷志工來探視,不過因為我剛手術後剛入睡,所以就婉拒了他們的探訪。雖然我是護理人員,但對乳癌術後的生活還是有著諸多的問題,而這些問題並沒有醫療人員會告訴我。我想一方面也許他們認為我是護士應該都懂,但也許是因為醫療人員多是依照教科書來教導病人,而不是真正了解病人的需要是甚麼。於是,我想起了乳癌病友團體開懷協會,撥了通電話想去解答這不知該向誰問的問題。對方簡單問了我基本資料,然後我直接說明我的問題:乳房切除後,多久可以穿內衣?義乳要去哪裡買?多久才可以將義乳穿在身上?對乳癌病人來說這是生活最常遇到的問題,然而我曾在專科病房詢問護理人員,得到的答案卻是不知道。忙碌的工作只允許他們依照常規衛教換側不能提重物、不能抽血、不能搭飛機、要

爬牆、拉繩子等,卻未去了解病人手術的個別性需求爲何。一通電話解答了我 的問題,也給了我專門量製義乳廠商的電話,這時才感受到病友團體對初罹病 者的重要性。

第二次遇見開懷志工是在住院化療期間,一個總是戴著帽子的漂亮志工,她看見我帶著小 BABY 的帽子,很驚喜的稱讚說好可愛。她說直到現在她都無法忘記,她進門時看見我甜美親切的笑容,除了光頭完全讓人看不出是在接受化療。一直到治療結束後,我回到職場從新生短髮到及肩長髮,有一天我在診間外看見了這位漂亮的志工,我主動跟她打招呼,她很驚訝我怎麼會出現在這裡,她說我變好多頭髮長了都不認得了,沒有變的是卸下口罩後的笑容還是一樣。

後來幾次她在診問看見我忙進忙出,她覺得我很樂觀、調適的很好。我告訴她,其實我並不是樂觀,我只是沒有憂鬱的權利。得了一個似乎存活率很高的癌症,但也留下了無可復原的後遺症。身體痛我還是得忍著痛工作到半夜,再痛我還是得承受,吞下止痛藥、貼上止痛貼片,日子還是得過下去啊!如果我只想到自己,如果我就讓自己得了憂鬱症,日子是不是會好過點我不知道,我只知道還有許多人比我更辛苦的活著。於是她希望我能跟大家分享面對疾病的心得,而我也接受了這個機會,因爲能付出是幸福的。

於是我接受開懷人物的專訪、寫文章分享經驗、拍攝「無盡的愛」專刊,也在開懷學苑講授乳癌治療副作用處理的課程。有的時候在診間,會突然有一個人對妳說:「加油!妳好棒!」,也會有人突然問:「你那時候都吃甚麼?」、「妳有沒有吃賀爾蒙的藥?」、「聽妳的演講讓我覺得,我是有希望的!」,這一些都是我過去所沒想過會去經驗的,我從沒想過罹癌會讓我的生命變得豐富。每一次漂亮志工總是爲我開展更多付出的機會,更讓我覺得生這場病是深具意義的。

如果說罹癌對我的生命有甚麼改變,我想因爲領受著生命世界的愛,所以 也想要把這份愛分享給需要的人。這一年來,接受病友團體的邀約讓我有更多 可以付出的機會,而每一次的付出對我來說其實是得到更多的愛。

## 肆、癌的分享空間-部落格

過去在成長過程中,我用日記寫下所有負面的情緒與想法。在被宣告罹癌之際,我思索著如果沒有明天,我要留下甚麼來證明我曾經寓居於世呢?記憶中第一次思考生命的意義與目的是在國中時,公民與道德課本裡提到蔣公說:「生命的目的在創造宇宙繼起之生命。」當時我對這句話的解讀是,生小孩是我生命的目的。那現在呢?身體像是個戰場一樣,面臨化學、放射線各種武器的攻打,還會有完整健全的場所孕育生命嗎?如果不能?那麼我想留下甚麼來證明自己曾經來過這個世界?有沒有可能在多年以後,在某一個時刻會有人發現我曾經來過這個世界?於是,我開始在網路部落格書寫關於罹癌後的生活。

部落格寫給誰看呢?我想我很清楚那是我和自己對話的空間。有部分的朋友會透過 MSN 來到我的部落格,但也會有著陌生的人來訪。當我第一次接收來自這個世界某一個角落所留下的訊息時,有著很奇妙的感覺,就好像妳在此端發出訊息,而在彼端有人收到訊息後再回傳給妳。人與人在這個世界、在不同的空間和時間有了交會與回應。曾經收到一位來自新加坡的留言,我甚至不知道他的性別、年齡、長相,我也未曾開口問。因爲對我來說,這些外在世界裡的訊息不再重要,重要的是這份人與人之間的純粹關係。芸芸眾生之中,總有種不可思議的力量,我想我會將它視爲是一種緣分,就像是每一次旅行途中交會的人,既使只是短暫片刻的交會,我始終相信那是百年修得的緣分。

## 第四節 等待的幸福

#### 壹、礙情

或許受到成長背景的影響,我一直渴望擁有一個完整的家。我以爲擁有一個屬於自己的家,就可以填補內心的缺口、彌補兒時的缺憾。在尋尋覓覓中,我一直在找尋那可以和我共同圓夢的人出現。然而成長過程中,父母的關係與唐氏症的弟弟,讓我面對感情總是諸多顧慮與考量。我渴望有一個屬於自己的家,真正完整的家,而不是只是爲了有一個家的外殼。

對於感情,我始終相信有緣千里來相會的說法,或許因爲宿命所以我並不會強求,更不會主動追求。但與其說隨順因緣,不如說是自卑感作祟,在感情世界裡,我沒有外在優勢的條件,有的是一個永遠的牽掛。所以,我並不輕易接受對方的追求,我所害怕的是被拒絕後,很有可能因此一蹶不振。遇見不喜歡的人,我可以用家庭因素當作藉口拒絕;遇見喜歡的人,家庭因素卻也成了我不敢開口的理由。我期待著、渴望著,卻一點也不敢奢望,只能宿命的等待上天的安排。

### 貳、遇見樹

樹出現在我的生命中,仔細想來已經八年了,2003年在我們喜愛的歌手演唱會上遇見樹。那種在相遇的瞬間,心裡有一種莫名的悸動,他的一舉一動吸引著我的目光。原來真的有這麼一個人存在著,是一見鍾情嗎?仿佛等待著多年只爲遇見樹,而當時的他就像一棵大樹般,那樣醒目、耀眼的吸引著我的目光。然而,極度缺乏自信的我卻也清楚明白,樹是矗立在遙遠的那端,而我只是微小的苗,對樹而言也許微小的幾乎無視於我的存在吧?但我一直相信生命中的一切發生自有安排,若是有緣相信在未來終究會再相遇,我把這一份情愫,默默收藏起來靜置在內心深處。

2006年2月27日,因爲旅行讓我再次與樹相遇,在我最愛的北海道。旅程中,我們從陌生漸漸熟悉,原來樹最愛的也是北海道。途中有著許多巧合,但我都試圖告訴自己,除了巧合也就只是巧合罷了!雖然內心有著渴望,卻不敢奢望太多。過去追求我的

對象,總是和我有著極大的價值、興趣差異,所以我寧可選擇一個人的生活,我不想重 蹈覆轍父母的婚姻。我所等待的是一個能和我有著相同的夢想、興趣與嗜好的人。九天 的相處時光,讓我第一次感受到,原來這世界上有一個人和我一樣,想要移民北海道、 喜歡冬天而討厭夏天、喜歡旅行與美食,而這一個人已經從我心裡,來到我的生活世界 了。

我一直沉浸在那幸福歡樂的回憶之中,甚至有一種不顧一切想去追求愛情的衝動。 回台後一個月,當一切都還在思索之際,有一天洗澡時突然觸及一顆像石頭般堅硬的小 腫塊,那種冷不防的驚嚇感短暫浮現心裡,但隨即心裡出現另一個聲音:不會的!現在 的我這麼快樂,應該不會有事吧!因爲我以爲老天爺讓我遇見樹,是爲了圓滿我那心中 的缺口,當時的我是如此一廂情願的這麼想著。

而原來這段歡樂的時光,是老天爺送給我的禮物,爲了來幫助我度過即將到來的陷落的深淵。在我以爲最幸福的時光之後,我的生命因爲一顆小小的硬塊而大大改變了! 因爲這個改變,也阻止了我第一次想去追求愛情的念頭,原本只是缺乏自信的我,因爲身體的缺陷更加自卑了。我想我並不夠好,而樹應該要有更好的對象,至少是一個身體完整的人。

### 參、無法言說的愛情

~無題 (席慕蓉,1989)

對許多人而言,喜歡一個人就要勇敢去追求。但對失去一邊乳房的我,何來的勇氣去追求呢?在世俗眼光中,外表一直是女人在愛情世界裡的優勢,我既不是才貌出眾, 又是一個身體有了缺陷的女人,或許在失去乳房的同時,我也必須從愛情世界靜靜的退席。還來不及說出口的是那無聲的愛情,還道不出的是我在這端等待的心情。

### 肆、夢中的話

因為等待,所以相聚的時光總是那麼美好與珍貴。不管是在生活中或是在夢裡,想念似乎成了我生活的必需品,回憶成了慰藉我的唯一方法。在準備論文初審期間,我的腦子除了論文也就只有樹了。像是中了毒似的埋首於文字與鍵盤之間,每天只能靠藥物讓自己入睡。然後,非常固定三、四個鐘頭一定醒來,經常凌晨四點起來繼續寫,就這樣沒日沒夜的帶著重建手術的痛敲打著鍵盤。

在論文初審的進行中遇到瓶頸,時間卻不斷的逼近,我的心思與目光無法離開手中的書籍。夜深了,我的眼睛再也無法克服生理上的需求,凌晨兩點躺下時思緒縈繞在論文的構思,想念樹的心情浮上心頭,意識的我硬生生將那念頭驅逐出境,似醒非醒或許腦子最後也不得不投降了。那是一場夢,夢將醒之際你又來到我夢中,穿著那一天去車站接你時一模一樣的衣服,帶著相同紅色的帽子,手中拉著手提箱。我望著你,看見你臉上有著我所熟悉的笑容。我滿心歡喜的對著你說:「你回來了!」夢中的我即使在醒來之後,我還是有那麼真實的感受,那一刻臉上幸福笑容的湧現。睜開眼,只能任憑想念的淚水取代那笑容靜靜的泛流。

想見你的心情早已滿溢,經常一想起你眼淚就流下來。在那整整 24 個小時未闔上眼、無心進食繼續努力趕著初審的一天,我真的寫不下去了,忍不住在 MSN 向你詢問,你給了我一些建議最後對我說:「加油!」只是兩個字就足以支撐我完成論文初審。完成的那一晚,你又再度來到我夢中,你讓我靠著肩膀休息像是我的依靠,你對著我說:「你要好好吃飯,不要讓自己生病了。」然後我們又再度肩並肩看著風景。

從遇見你以來除了每年一次的旅行,我也只能在這端靜靜看著線上的你,剩下的也就 只有期盼在夢中相遇。究竟夢是因爲太想念你,還是我們只能在夢中相遇,每一次我 想從思念的海掙脫,卻是讓思念的浪潮淹沒。在我承受著身體的痛、想念的苦之際, 你總是會適時的來到我夢中帶給我力量與希望。所以每一天我期待著夜的到來,默禱 著你會來到夢中,因爲唯有在夢裡你會看見我,而我能靠近你。

#### 伍、爱情的苦果

在整整一生都無法捉摸的幸福裡 是什麼 在不斷刺探 我那原已成定局的命運 是什麼 在不斷呼喊 我那原已放棄的追尋 ~苦果 (席慕蓉,1987)

在接受治療的過程中,我告訴了樹自己罹癌的事實。我並不想因爲自己的需要而造成他的心理負擔,但我想讓他知道我是多麼感謝上天在我罹癌前,給了我這一段美好的時光。透過 MSN 他鼓勵著我,他說還有好多地方等著我們去。而僅只是這樣鼓勵的話語,我似乎將那原已放棄的追尋,再一次悄悄的拾起。或許喜歡一個人,不一定要擁有對方,只要能有著共同的回憶,這也是一種愛情吧!2008年,再一次排除困難我們一起去旅行。往後的每一年,沒有承諾與約定卻自然而然成了一年一度的交會。總是在等待中想念著,總是在決定日期後不斷倒數著。2010年2月28日,在相同的時間、相同的季節和相同的人,一起回到我們所愛的北海道,再一次舊地重溫罹癌前那一段美好時光。只要還能一起留下共同的回憶,只要還能一起去旅行,不管是在哪裡或去哪裡,只要有樹這樣就夠了。

在整整一生都無法捉摸的幸福裡 無論是怎樣的誘餌 怎樣的幻象 我都願意相信 願意 為你走向那滿溢著淚水與憂傷的海岸 我的心在波濤之間遊走 在等待與回顧之間遊走 在天堂與地獄之間 無論是怎樣的誘餌 怎樣的幻象 因你而生的一切苦果 我都要親嚐 ~苦果(席慕蓉,1987)

一次又一次的旅行,拉近了彼此的距離;一次又一次的交會,讓我再度陷落奢求的深淵。意識裡清楚明白應該知足,然而想念卻總是不請自來,來時總是無聲去時總是流下淚痕,是因爲喜歡眼淚才會忍不住奪眶而出吧!每一天都在想念中等待著下一次旅行的到來;每一次共在的時空裡,總希望時間就此凝結。而最終我還是無法不去期待著,有一天他會明白我的等待。朋友說:「如果有一天發現彼此在等待中錯過了,難道不後悔嗎?」該怎麼說呢?內心總是矛盾著、對立著,想說卻又不敢說、想要卻又覺得沒資格要。平凡如我對任何事物從來不敢完全投入,不敢放進一種澎湃的熱情,所以我想我也沒有權利要求一次全然圓滿的綻放。只能不斷告訴自己,若是有緣、若是他和我有著相同的感覺,有一天我們會明白彼此的心意。我所追求的愛情,是一種看見彼此心靈上的共在,即使只有短暫的時刻,對我來說那也就足夠了。就像是一條平靜的河流,帶著許多瑣碎的愛戀與牽絆緩緩流過,如此而已。不管在旅行中是他在我身後,或是我在他身後靜靜的跟隨,或者追隨著他的腳步走過他造訪的城市,對我來說每一次的空間共在就是我的幸福。

儘管我們始終在不同的國度存在著,儘管時間不斷在流逝,對我來說能爲他帶來快樂,這一切的等待就有了意義。看不見他的時候,就望著 MSN 線上的他或是看著相片中的他;想聽他聲音的時候,我就打開旅行的影片。有的時候想念的巨流來襲時,會有著衝動想飛向有他的城市去,即使遠遠的看著他也就夠了。爲了擁有更多共在的時光,

我可以不惜一切付出代價,只是靜靜的坐在他的對岸;爲了帶給他快樂,我可以想盡辦 法從北海道宅配他最愛的螃蟹到東京;甚至一個人開著車,來回將近 12 個鐘頭只爲了 三分鐘的交會。我深怕改變現在的關係,或者說我無法想像如果說出口被他拒絕時,我 是否有足夠的勇氣去面對他,而未來是否連再一起旅行的機會與回憶都會消失。

那是一種無可救藥的喜歡,2010年在我決定9月7日接受重建手術日期後,他在日本稍來信息9月7日至27日回台灣,他說:「一起去小島旅行吧!」只要能和他在一起,我什麼都不考慮的說:「沒問題!」一群人要敲定日期是不容易的,最後日期決定在手術後的第三天,依我專業判斷預期三天傷口應該就沒問題了。手術前我根本不敢跟主治醫師說我要出國,因爲我相信沒有醫師會同意在手術後讓病人出國。開刀與和他一起旅行都是我所無法捨棄,當我從恢復室回到病房,住院醫師告訴主治醫師我的計畫,他對著我說:「你怎麼這麼天才,這一切太不值得了。」他無可奈何的要我交出行程表,確認行程內容並提出三不原則才肯同意。二姊雖然擔心卻也只能順著我的意思,因爲她知道我一直喜歡著樹。

但一切都不是照我所期望的,傷口在術後兩天發炎了,手術的痛更讓我夜夜難以入 眠。出發前一天我被醫師召回,他說他必須再確認傷口狀態,才可以同意讓我出國。那 一天我好難過,傷口的痛一個人可以忍著,但如果不能和他一起去旅行,我真的寧願放 棄重建。我不知道明天會如何,我只想把握住每一次可以和他在一起的時間。

當他回國前一天問我,可以到台中跟我們會合一起去機場嗎?我又不顧一切的說:「沒問題!」儘管術後的傷口無法繫上安全帶,傷口的痛讓右手無法靈活轉動方向盤,我還是不顧一切凌晨三點半去接他。像是一場奮不顧身的戰役,爲了樹我願意忍受著傷口的痛楚,冒著手術失敗的風險,也要不顧一切要與樹同行。五天的旅程下來,整個右半側身體淤血已從前胸擴散至大腿,疼痛由右胸沿著下腹不斷蔓延,但這都是我的選擇,所以我也甜蜜的承擔這苦果。旅程中我們並肩一起吹著風、看著天空、望著海水,身體的痛我始終微笑的嚐著。最終我也嘗到任性而爲的苦果,但我仍不後悔做這樣的決定,即使可能會造成手術失敗。

作了五天美夢的我,像是在一場艱困的戰役中獲得最後的勝利,那種喜悅與幸福就是這場戰役的意義,而我也終將從幸福時光中回到現實生活世界。總是在旅程中一點一滴的了解他,越是了解他的生活世界,越加清楚他的處境與自由不羈的靈魂。所以只要能這樣一次又一次,擁有和他共同的回憶就夠了。我也不在乎還能活多久,我只在乎每一次能和他一起旅行的機會。對我來說從來就沒有只要我喜歡有甚麼不可以的自信,我只知道不能因爲自己的喜歡而帶給對方負擔。如果真的有緣,我相信上天會爲我們安排,我還是選擇在他身後靜靜等待,也許就這樣一直當個朋友。對我來說真正喜歡一個人就該讓他自由,不應該是讓他有所壓力或負擔。我在此時此地等待,也在未來等待,那是一種屬於幸福的等待。上天始終是慈悲的,至少在我生命陷落時,因爲有樹與回憶而讓我有了盼望與希望。

#### 陸、我要的幸福

一早醒來,腦海裡第一個浮現的畫面是夢裡的場景。在夢中聖誕節已經到來,我們依約一起去旅行。旅行的地點與你說的不同,是你我所熱愛且熟悉的北海道。我們都喜歡下著雪的冬季,也有著不言可喻的默契,只是我們之間似乎永遠需要有另一個人存在。但我並不在乎我們之間有別人,因為只要有你就好。還記得那天去接你,那是第一次除了在夢中,我們有了單獨相處的時間。多希望距離遠一點,多後悔前一天告訴你不要太早到。如果知道你早就到了,那我們就可以有多一分鐘的時間相處,多一分屬於只有你和我的回憶。你一個人在車站等候時,我卻因為太開心徹夜未眠在家裡等你的訊息。我好高興你說要來台中和我們會合,更開心在這小小空間裡,有了屬於我和你的回憶。當你靠近我的時候,再漫長的等待似乎也就值得了。聖誕節另一個人無法去,但我好想跟你說,就算如此我還是想去見你,也許有可能碰到第二階段的重建手術,我依然願意帶著傷口去見你。上一次你在夢中帶我去旅行,不久我們真的去了 Krabi,就像你說的喀劃精采、無與倫比,那真的是我快樂的天堂,充滿了歡樂與幸福。也許這一次的夢會跟事實相反,但在你跟我說聖誕假期一起去滑雪時,那一天就已經是聖誕節了;就

像當我收到宅急便的盒子上寫著情人節快樂時,情人節早就已經不是2月14日或者7月7日了。我相信老天爺已經在為我們安排著下一次的相聚,也許我們之間緣來早就在了。(blog~20101012)

曾經我以爲,擁有婚姻是塡補生命藍圖缺角裡唯一的一片拼圖,放上婚姻這一圖片生命藍圖就圓滿了。時至今日,走過這五年因癌而生的歷程,我漸漸明白因爲癌而交會的生命與風景,在愛的黏著劑之下早已經圓滿。生命歷程中交會的有緣聚生,在得與失之間,在進與退之際,都因爲這段歷程而更加圓滿與豐富。家不再只是一個具象,愛情也不再只是擁有,關係也不再僅限於親疏。而原來過去我所苦苦渴求的愛就在我心裡,我所要的追求的幸福也早就在我心裡。

# 第五章 生命之流向分析

每一個生命故事都有一個開始。多年前的心事都已一一沉入心海,如觸礁時就被慌張擲下的錨。在多年以後,苦苦追問觸礁的原因,隨著時間、空間的轉換,所有的痕跡若有似無,所有的線索忽明忽暗。研究者試圖拾起起悲歡交集之流中一一被擲下的錨,將過往經驗的再體驗,將原本看似散亂、片斷的過往試圖組織爲具有脈絡性的航線,因此產生鍊結、拼湊出生命故事流動的軌跡。本章試圖由生命經驗出發,透過理論找出分析的向度:一爲原生家庭及成長經驗對自我概念發展的影響;二爲罹癌歷程對生活世界與自我的改變;三爲自我治療;四爲受苦經驗之轉化與生命意義的建構。

## 第一節 原生家庭及成長經驗對自我概念發展的影響

童年時期發生的每一個衝突經驗,依然躲藏於內心的黑暗處,那些經驗卻是瞭解我們日後的生活之鑰(Tian Dayton,1997/1999)。原生家庭與成長經驗關乎著個體人格特質及自我概念的發展,在事件的發生、時間的流動、空間的轉換中,個體的成長經驗影響了日後的生活與生命歷程。回首過去的成長經驗是瞭解生命歷程的開始,就如海德格所說的「瞭解」有它的特殊意義。「瞭解」是指我們擁有它的概念,而此概念影響著我們的生活,當我們瞭解它後便會針對它做出反應(陳榮華,2006),回到故事的開始才能瞭解故事的意義。

#### 壹、渴爱的小孩

A. H. Almass 在《鑽石途徑 I: 現代心理學與靈修的整合》一書中提及「坑洞理論」, 他認爲:

坑洞指的是你已經失去聯繫的某個部份,也就是你無法意識的某個部份。從 最根本上來看,我們真正喪失的是對本體的覺察。...因此,坑洞指的是我們 本體的某個部份不見了,意味著某種本體的品質不見了,譬如愛、價值感、、 與人聯結的能力、力量等等。而這些坑洞通常源自於童年的創傷經驗(A. H. Almaas

#### · 1987/2004 ) 。

兒時的感覺與感受影響著研究者在家庭關係與親密關係的價值與信念。父親因工作在成長歷程中缺席,母親因生活重擔而無力再多給予關愛,長時間感受到被父母的忽略因而衍生了被拋棄的孤絕感。Lindemann也指出,兒童時期的中樞神經系統及認知功能運作尚未完全成熟,僅能透過童稚的眼光推論觀看及詮釋情境的意義,他提到四種兒童時期的防禦本能為:以偏概全、意識分離、麻木與理想化(Tian Dayton,1997/1999)。

研究者在童年時期以爲自己不是男生、沒有獎狀、沒有禮物...,以其童稚的眼光去看與解讀周遭世界。因爲感受不到被關愛與重視而認定不是父母所生,乃至面對衝突時心昇絕望而自傷;爲了維持內心的和諧而編造完整家庭的假象;爲了受到肯定與博得重視,不斷努力想獲取一張獎狀來證明自己的能力,最終發現這一切都是徒勞無功而轉爲自我放逐。因爲研究者的價值沒有被看見與認知,所以與本體失去了連結,遺留下的便是坑洞與匱乏感。這種空洞洞的匱乏感、自卑,讓研究者想以外在價值來填補這坑洞,卻始終無法一勞永逸的填滿那個坑洞。在書寫過程中,許多的記憶從深處被喚起,雖然沒有聲音、沒有話語,然而那畫面卻依然清晰如昨。再回首,研究者看見那個渴愛的小孩,像是漂流在汪洋之中想找尋避風的港灣,卻怎麼都到不了,最終只能黯然離去繼續孤獨、無助的自我漂流。

### 貳、挫折中發現自我

Jung對自我的定義如下:「它彷彿是構成意識場域的中心;個人擁有一個展現意志、您求、反思和行動中心的經驗,...自我是所有個人意識作為的主體。」(Murray Stein,1999/2009)Rollo May認為每個人的生命中,潛藏著五個層次的權力:「一為存在的權力(power to be),例如嬰兒亦會運用種種方式表達自己得到旁人的關注,這是人格發展中重要的關鍵;二為自我肯定(self-affirmation)指出每個生命不是只有生存的需要而已,更有肯定自己的需要。如果自我肯定受到阻礙,它將變成一生中強迫性的需要,不斷的驅策著前進以確立自己的認同和信念...。」(Rollo May,1972/2003)研

究者在成長過程中因感受到缺乏家庭溫暖、對自己身分的懷疑而造成孤獨感;雙親不和睦的氣氛產生疏離感;幼年時期長久的冷峻氣氛侵蝕了「自我」。而問題的癥結在於研究者並不了解父母的價值觀,學不到如何做好?如何討好父母?這種自我影像的消蝕持續蔓延,形成與人相處的心癌。長時期的孤獨與疏離感的心理,造成擔心被別人拒絕的焦慮與恐懼,也因此產生了自卑的情結。直至在求學過程中,有幸遇到胡老師給與研究者肯定,並對過去的經驗有了新的詮釋,對生活也有了新的方向。正如胡老師所說的:「一切的考驗都是爲了來磨練我們,讓我們更剛強。」回顧成長的經驗,才驚然發覺原來不斷驅策著研究者學習的源頭,正是爲了要獲得自我的肯定與自我的追尋。

### 參、生活意志的照見----環境與父母互動的影響

Schopenhauer認爲「意志」是生命力,是宇宙的事物本身、內涵、本質,而生命、可見的世界、現象只能說是意志的明鏡。每一個人經由意志透過附加的認識而認識自己的性格。認識是可以改變的,隨著生命的流動會逐漸修正(Arthur Schopenhauer,1884/1989)。Rollo May則認爲意志乃否認願望的工具,它使我們挺身抗拒否定所存的現象,並且它是一種要求重塑世界的自我主張(Rollo May,1969/2001)。

我們的生活、快樂和哀傷都有成長與發展的意義。父母關係、親子關係與生活週遭世界的關係,在當時僅是無力與無助的研究者也只是個孩子,無法理解生活是怎麼一回事,以爲每一個人的家都應該是幸福、快樂,在比較與羨慕中一再的期望、失望。渴愛的小孩無法明白媽媽的苦、也沒有爸爸的保護,因此家對研究者而言只是一個養育與休憩的地方,心中想要的那幅理想家庭圖像,只能靠自己在未來去實現。爲了塡補內在小孩對愛的渴望與追尋那理想中家的圖像,研究者認爲必須不斷靠自己努力去達成,正如在罹癌歷程中,爲找回與恢復健康除了接受醫學治療,更須靠自己努力去找尋方法讓自己更健康。

Rollo May認為自由和意志並不取決於決定論的否認,而是存在於和決定論所具有的關係之中。人類獨特之處,在於他有能力選擇自己要和這些決定因素之間保持甚麼樣

的關係(Rollo May,1969/2001)。因此意志能被個體充分的意識,對於意志自己內在性質之明晰、洞澈的認識,反應在整個世界之內。因此,在生活、學習場域中所經驗的挫折、孤獨、無助,乃至陷落生命斷裂的深淵,研究者照見了生命的意志所在,面對生活或生命並非別無選擇,就像是雖然我們無法決定風吹的方向,但可以選擇調整風帆繼續向前行進。因此研究者對過去的生活與成長經驗也有了新的認識,也相信既使行至邊界處境,個體仍能擁有完全自由選擇的意志去回應、面對並賦予意義。

## 第二節 罹癌對生活世界與自我的改變

根據行政院衛生署(2006)發表之癌症登記報告中,乳癌爲女性癌症發生率首位。因著護理工作的洗禮,生命的無常規則我早已明白,曾經我預想過可能會罹患的疾病或癌症,唯獨不曾將乳癌列入清單中,而我終於榮登第一名的一員。每個重病的開始都是一個句點,正常的生活抵達了終點,另一個完全未知的生活即將起啓程(J.H.van den Berg,1952/2009)。研究者在罹癌復原歷程中,從對生活世界改變的覺察與反思,對自我意象的解構與重構,探索罹癌對生命的意義與自我的改變。

#### 壹、層層剝落後的自我

#### 一、當癌症來敲門!

過去研究者深信不疑的信念是:「人在做,天在看。」自認爲是一個善良的人, 秉持著老吾老以及人之老的悲憫情懷,所以認定老天爺應該不會太早讓研究者從臨 床工作離開,因此以爲會這樣一直工作、玩樂、旅行,然後等待機緣走入婚姻。一 直以爲自己都準備好了,所以當癌症來敲門研究者並不意外,但意外的是爲什麼是 乳癌?是一個看似和死亡劃上等號的癌症,但卻有高存活率與復發率的乳癌?

Chekryn (1984)的研究指出:癌症的疾病發展不可預測,又無法確定緩解期有多長,再加上疾病很可能會復發,這些特性都與慢性病相同,會對身、心、社會及日常生活造成許多改變。在國內陳美芳、馬鳳歧 (2004)研究結果發現:乳癌術後婦女最常發生的身體症狀有:疲倦或虛弱、手術側手臂發麻、身體部位感覺異常、胸部緊縮感、疼痛及睡眠障礙、肩關節活動度減弱、減少握力。如果僅是一個將病灶切除,或是一個高致命性的癌症,研究者不會有機會與時間去思考罹癌與生命的意義。過去雖然可以感同身受病人的苦,但那終究是帶著健康驅體與健康的眼光去看、去感受。走進病人世界,不僅僅是這個驅體去經驗疼痛、外觀的改變、活動能力的限制,更深刻體悟到病者在受苦歷程中,需要的是一種共在關係,而研究者也因癌進入自身的內在生命的世界。罹癌前,這個驅體生命與內在生命似乎各自存在,而癌症像是在兩者之間浸潤,讓外在生命與內在生命有了聯結與對話的機會。

#### 二、生命必修的功課 - 失落

Krause (1987)等人認爲診斷的確立是乳癌的病人最大的壓力,之後兩個月伴隨乳房切除的失落感是病人最痛苦的時期。而這遭受到的失落是多重性的,首先是癌症對生命的威脅,失去對健康、生命的控制力,同時還要面對失去身體的一部分及女性外在象徵的完整性,這些失落對研究者的生活與生命產生巨大的衝擊。

有些失落是暫時、可復原的例如:化療所造成的身體外觀改變及生理症狀,但失去乳房卻不僅僅只是失去一個器官,更感受到自我價值遭受威脅,身體意象完整性被破壞,心靈深處受到創傷(引自陳海焦,1996)。梅洛龐帝(Merleau-Ponty)提出身體意象的概念是:「對生活空間的處境覺察與想像投射。」它不只影響純粹身體方面的客觀認識,也包括了對於自我形象的想像和表達(龔卓軍,1997)。除此之外,Colyer(1996)更指出,乳癌術後婦女身體意象的悲痛,不僅是以受損的女性或是性的感覺而被經驗到,對於一個人的整全性,更是遭受到嚴重的衝擊。

對研究者而言,失去乳房的確不僅僅只是失去一個器官,而是失去了成爲一個完整的人,讓原本僅是缺乏自信而變的更加自卑,同時也失去了擁有幸福藍圖的期望,在感情上更加害怕被拒絕。儘管在罹癌復原歷程中,透過閱讀、靜坐、氣功等方法接受了缺陷的身體,但穿戴義乳在生活中仍有著諸多不便。在經歷內心矛盾、衝突找到平衡點後決定接受重建手術,卻殊不知是另一場身心對立交戰的開始。重建手術之前研究者已經接受了缺陷的身體,重建之後這異植物的存在感無時無刻不再提醒所失去的,正如林耀盛、胡至家(2010)研究所提出,以動力分析來看,乳房是身體內在感知體,切除乳房無論重建或是裝上義乳,都是一種原質(thing)的失落。

失落雖然是生命中難以承受的功課,然而沒有失落研究者又如何學會珍惜擁有呢? 兒時羨慕別人完整的家,羨慕別人平順的成長歷程、長大成人後羨慕別人擁有婚姻。長期活在羨慕、比較的空虛世界裡,等到乳癌這一擊跌至失落深淵中,才開始學習珍惜擁有。就如王爾德所說:「需要我們來愛的,並不是完美的人,而是不完美的人。」當允許自己最黑暗的恐懼與最糟糕的面向被別人看見和慈悲的接納時,

就學會自我接納(Jack Kornfield ,1993/2008)。於是研究者選擇正向去面對,頂著 光頭去旅行、綁著頭巾穿梭在市場、戴著新生短髮回到職場、赤裸著身體做 SPA, 學會去愛那個缺陷的軀體。在未知的時間裡,研究者不再活在「人人」的世界裡, 而是回到「本真」的存有世界裡安然存在。

#### 貳、回到當下-與心聯結的開始

從診斷罹患癌症開始,一般癌症患者會經歷一連串情緒與心理起伏,Kubler-Ross將其分爲五個階段:震驚否認、憤怒、討價還價、沮喪、接受(Elisabeth Kübler-Ross,1997/2005),而此心理反應歷程會因人而異,也非呈線性發展。研究者因著醫護訓練的先備知識及能力,在判斷可能罹癌到醫師宣告罹癌,並沒有否認、憤怒、討價還價、沮喪的心理反應,而是選擇接受。從不經意瞬間發覺身上異物至疾病超乎預期的發展,在短短兩星期內歷經兩次手術及化學治療,從部分切除乳房到全部切除。手術所造成的身體外觀的改變、生活自主能力受限、未來幸福家庭藍圖的喪失,在一次又一次的失去、一層又一層的剝落,研究者在無路可退、無處可躲的失落深淵中,才將活在未來的眼光轉回當下。

Jack Kornfueld認爲重複的想法和故事,都是不被承認的底層情緒或感受所激發。 未來的計劃通常都是因爲焦慮而激發的;過去的記憶則經常處於懊悔、內疚或悲傷;許 多幻想的升起,是對痛苦或空虛的反應。而解除重複的原則之一是「敞開來,全然覺察 感受」(Jack Kornfield,1993/2008)。過去總是將目光投注在世界之物,忙碌於工作以 得到滿足,以爲及時行樂就是活在當下,卻未曾去探尋在這個世界存有的「我」是誰? 「我」又是爲何而來?當癌症進駐到身體,從不預期的降臨到存有希望的部分切除乳 房,當時並未覺察到身體透過這個外來物所要傳達的訊息。直至超乎預期的病情發展必 須將乳房全部切除,才驚然意識到這個外來物侵蝕、毀壞的並不單單只是這個軀體,更 觸動著那最底層的渴望、悲傷、憤怒。

置身在陷落的生命幽谷中,研究者的眼神不再凝望著未來,而是回到當下去感受層

層剝落、注視它、擁抱它,乘著實相的浪頭與此時此刻握手言和。正如金剛經所說:「應無所住而生其心。」只有回到當下那個時刻與心聯結,才能如實見到事物的面目,也唯有勇於正面去經驗它、感受它,才能瞭解它的意義。

#### 參、斷裂處境的體驗與反思

循著生命之流的源頭,再經過了無數次的轉彎抵達了癌口。每一次的轉彎猶如一次的錯誤,而研究者的生命之流就像是一連串的錯誤般,生錯時機、生錯家庭、生錯癌症。然而事實上,每一個錯誤就是一個學習的機會,每一個學習機會是生命成長的契機。罹癌前,研究者在面對錯誤的回應是責備、挫折或失敗感,爲了盡快逃避這些感受不斷的逃,直至癌的降臨才開始學習與生命的難題自在共處。

Becker(1997)提出了將生病視爲生命之「斷裂」(disruption)的觀點,他的研究著重於生命在「常態」(normalcy)與「斷裂」交錯中呈現的生成樣貌與轉變,並主張罹患重大、長期/慢性疼痛的經驗對個人而言,爲經歷與常態相對之「斷裂」的生命經驗。斷裂可以是生命轉化的契機,也是個人爲了維持生命的完整性與連續性所萌發的力量。因此,研究者根據林耀盛、吳英璋(2001)指出疾病所建構出的四個意義層次:懵懂期、歸因期、比較期、轉化期來分析罹癌對自身的意義如下:

- 一. 懵懂期:從輕忽身體訊號、懷疑、到疾病發展急轉直下,加上伴隨著治療所帶來的 疼痛、活動能力受限等,才真正意識到癌症是一個他者介入。
- 二. 歸因期:對癌症的真實樣貌,從一個觀看者轉爲體驗者,進而明白罹癌的因果關係。 將他者與生病自我進行關係串聯、自我歸因,從而進行自我管控,爲陷落的生命找 尋出口,重新回到「常態」處境下。
- 三.比較期:在過去生活經驗中,幸與不幸都是與人比較而來的。過去總是選擇去看所 缺乏或想要的,直至身處在界限處境下遭逢相同受苦的生命,才轉向去看所擁有 的。我們無從也無法選擇疾病,雖然活動受限,但至少還能行動自主;雖然工作因 爲治療而擱置,但至少公務人員的優惠與保險不致經濟困難;雖然失去乳房,但比

起失去一條腿、一隻眼睛,已經算是幸運的;雖然軀體的痛如影隨形,但至少未讓 我失去工作能力。在交會著無數的病者中,從他們的生命與受苦經驗去覺察與自我 反思,從而對自我產生新的認識與瞭解。

四.轉化期:覺察到醫學治療對身、心所造成的傷害及衝擊,思索著自身能爲這驅體與 生命做些甚麼?從飲食與生活習慣改變、氣功、靜坐、花精、閱讀與參加身心靈課 程、書寫部落格、參與病友團體與病友分享經驗等自我治療的方法,療癒了研究者 的身、心、靈。正如莊子所言:「知其無可奈何而安之若命」,在崩解的生活中接 納一切的發生,轉換心念去面對與處理,重新去建構新生活與新的生命。

當所有治療的武器集中在這個驅體戰場攻打,死傷自是在所難免。戰後倖存的驅體尚未復原,疼痛隨機伺服、如影隨形。痛容易讓人失去意志,生活的無奈也會讓人喪失意志,但只有去經驗它、面對它、處理它才能穿越它。正如胡塞爾所言:「人生的意義,就是要每個人接受自己的不可避免的情境,在接受中,又將它化成自己的創造。」生命中一定有什麼是研究者所不能瞭解的,生命中一定有什麼是無能爲力的,生命中一定也有什麼是必須放棄的,研究者在罹癌歷程中,不斷學習接納生命中的一切境遇,以期穿越困境創造生命的意義。

## 第三節 自我治療

Becker (1997)表示,當重大病痛做爲斷裂出現在人的生命時,在西方醫學之外, 人們會選擇另類療癒方式多與其置身並熟悉的生活場域有關,此場域由個人的生命經 驗、社會文化脈絡、家庭信仰、性別、階層等所組構。病者會在此場域中取所需的資訊 與資源,並隨著療癒情境與新資訊的變化而有所調整。對應 Becker 的觀點參照可發現, 研究者在個人生命經驗與因癌所牽連出新的社會支持系統網絡中,透過另類療法、靜 坐、書寫等找尋療癒之道。

#### 壹、另類療法的選擇

根據黃湘慧(1997)的研究發現,癌症病者發現自身罹患癌症後,除接受西醫治療外,還會積極尋求各種相異於西醫的治療。面對生命的斷裂,研究者一方面遵循生物醫學的治療,一方面尋求輔佐方法以降低治療對身體所造成的傷害。在因緣際會下接觸旋轉氣功開啓了宇宙能量的視野,經驗到自身與自然宇宙之間的聯結與互動;而在沒有特定宗教信仰的背景下,透過氣功老師的引導接觸神祇膜拜、惡業解除。這歷程中有學習新視野的喜悅,也有著與內心交互衝突的困頓,在透過自我覺察與詮釋後,選擇能爲自身帶來力量與成長的療癒之道。我們身處在一個資訊豐富且快速發展的時代,不管透過何種管道獲取療癒方式,最重要的是爲自己選擇適合的方法。

## 貳、靜坐-找回內在的力量

Jack Kornfield 指出: 靜坐有好幾種主要的類別,最基本的兩種方法就是專注力和洞察力。專注力的力量可以將心靈聚焦在一個特殊的對象以訓練心靈,也能仔細分析自己、自己的經驗,並瞭解意識和經驗的世界是由何組成。洞察力是用來訓練處理當下的經驗,讓心靈和經驗產生對話(Roger Walsh & Frances Vaughan, 2006)。

研究者在罹癌之後開始接觸靜坐,從一開始連續不斷的紛亂思緒瀑流中,覺察到這 些思緒在生活中從未有一刻停止,而個體也經常讓這些念頭順勢淹沒。漸漸地覺察到這 一切所思、所想讓自己一刻都不得閒,每一天都讓自己在忙與盲中過日子。在靜坐時, 在一呼一吸之間覺察自己的存在,在那呼與吸「停」下來的瞬間領會了生命的奧妙,也 察覺到自身與週遭萬物世界的息息相關。每一天靜坐的時間都是沉澱思緒、反觀自照, 所有向外追求的一切都是暫時而短暫的,只有在內心安住才是最真實、安然而永恆的。

#### **冬**、自我追尋的敘說

Giddens 也指出現場覺知(pressent-awareness)是「此時此在的藝術」創造了一種自我理解,而這種理解是超前計畫以及與個體的內在願望相符合的生活軌道的建構所必需,日記和自傳的寫作是超前思維的方法(Anthony Giddens,1991/2002)。研究者從罹癌開始書寫部落格,記錄生病歷程中所思、所感,透過書寫不僅讓自己內心與文字有了互動、對話的機會,也因爲網路關係與世界產生聯結,而這樣的互動讓原來的自己更貼近真正的自我,此與王薇棻(2010)的研究網路書寫治療之功能結果相同,例如情緒宣洩、自我覺察、團體的正向回饋與支持、去病理化的觀點,從自我表露、觀看、敘說或與他人觀點互動中,達至轉換、擴大視框,再到故事重寫、建構新的觀點,甚至於生命經驗的昇華。

依據 Frank (1995) 將病者病痛之敘說類型分爲三類: 1. 期盼恢復的敘說 (restitution narrative),病者在敘說時視病痛爲療癒、恢復過程中必須克服的障礙物。2. 混沌紛亂的敘說 (chaos narrative) 將自己視爲受害者,病痛讓病者失去主控權和秩序,也喪失生命的目的與價值。3. 追尋的敘說 (quest narrative),視病痛爲展開一場追尋之旅的契機,接受病痛的存在並且希望能善用它。而論文的撰寫採用自我敘說,讓研究者在片斷、散落的封存情緒與記憶,有了新的組織與意義而產生新的生命脈動。以詮釋觀點來看,療癒之路就是脫離「我」,導向自我的路,脫離囚籠、進入自由,脫離對立而進入合一。因此研究者以自我敘說撰寫論文,可視爲自我追尋的敘說。

## 第四節 受苦經驗的轉化與生命意義的建構

回顧研究者的生命歷程,從小就有著不想活的心念,而過去種種不愉快的遭逢並未隨著時間的流逝而消逝。過去對研究者來說,活著的理由就是爲了一圓心中的缺陷,讓幸福的婚姻來塡補內心的缺角;接觸護理之後,生老病死的無常規則,將及時行樂、把握當下視爲座右銘,直至罹癌的經驗,才去覺察與反思生命的意義。

### 壹、轉化與詮釋受苦的意義

Rodgers與Cowles(1997)提出「受苦(Suffering)是一種個人化、主觀的且複雜的經驗感受,主要特徵是個人位於某種威脅的情況之下,對個人造成強烈的失落感受,以及接收到個人完整性、自主性及人性尊嚴的失落。」Frankl認爲人類生命有身體、心理、靈性或意義探索三大層面,人在面對生命存在的極限處境包括:受苦(suffering)、責疚(guilty)、死亡或無常(death or transitoriness of life)時,都有能力與責任隨著自由意識的顯現探索與創造意義,藉此發揮生命的潛能(生命力),轉化受苦爲生命的成就或任務的完成,創造更有意義的人生(Frankl,1967/2005)。

回顧研究者的生命經驗,童年時期及成長經驗中種種不愉快的遭逢,雖然在護理養成教育與臨床工作的冶煉中,漸漸學習釋懷與接受。但內在生命似乎並不安於現狀,或者它不容許這個驅體就這樣日復一日的過下去。Frankl指出發現生命意義的三種途徑:一爲藉著創作、工作;二爲藉著體認價值;三爲藉著受苦(Frankl,1967/2005)。一定還有什麼是沒有瞭解的,所以上天才會爲研究者做這樣的安排,藉由受苦去發現生命的意義。因爲過去連一般感冒都甚少會有的研究者,只是無意間發現的一顆小小硬塊,也沒有任何不適症狀,卻因此換得一張重大傷病卡。俗話說:「置之死地而後生」,在癌症等同死亡臨現的威脅下,由斷裂處境所萌生之存在體驗與死亡怖慄,在融合自身的生命特質下,對處境產生自發性、創造性的調適。研究者在接受治療期間,身體承受著治療的苦、心靈蒙受著未知的苦、繼續活下去尚未完成功課的生苦,在不斷變動的苦難中體驗、學習對自我與對他者的終極關懷。而當苦難在經過意義詮釋之後,就化爲滋養生命的養分,不再覺得苦了。

### 貳、生命意義的建構

Yalom將生命意義分爲兩個部份:一爲宇宙生命的意義(Cosmic Meanjng):係指宇宙中有一不變的規律,而這規律是超越於個人之上或之外,是某種神奇或靈性的宇宙安排。二爲世俗生命的意義(Terrestrial Meaning):即個人有個待實現的目標或功能,在這過程中,個人可體驗到自己的生命是有價值的(Oven D.Yalom,1980/2003)。過去的研究者不知爲何而活?爲誰而活?像是斷了線的風筝隨風飄揚。風筝是自由的、孤獨的,毫無意義與方向的飄盪,直到迎面撞上山崖而飄落深淵。

Frankl特別強調即使是在慘苦的生活中,也一樣可以發現「體驗價值」,就人生意義而言,體驗價值往往比創造價值更有深度。人能否在極度困境中保留自己的態度及尊嚴活下去,應視個人的自由意志及精神決定;而他們受苦的方式,則是個體實在的內在成就,每個人不斷地面對生命安排去完成他們的使命。痛苦亦是人性的偉業,尤其是因存在的挫折感所產生的痛苦去實現生命意義(Frankl,1967/2005)。

於此對應著研究者在罹癌過程中,在常態生活的擱置期間,一面接受醫學治療,多管齊下的找尋方法好讓自身不會白走這一遭。在此歷程中,體會到生命的長度不是你我所能決定,但至少可以選擇如何讓生命更寬廣;如果不能決定風吹的方向,但至少可以選擇調整風帆繼續航行下去。在斷裂的深淵中,上天給予每一個人都有的能力就是愛與自由意志,研究者可以選擇繼續待在深淵中自我棄絕,也可以選擇超越自我。研究者的生命意義在體驗自身病痛之中、在閱讀他者生命故事、在一期一會與一花一世界的宇宙中,看見了生命的實相與意義,也創造了自己的生命意義與價值。

# 第六章 結論與反思

依循研究者生命流動之脈絡發現,研究者自童年、求學至罹癌的生活經驗,從無我 到覺察與建構自我、從存在的空虛到追尋生命的意義。在行至斷裂處境時不斷對自我詢 問、反思與探尋,以期能自我面對乃至能自我超越生命之旅。這樣的生命成長歷程在身 心靈受苦的境遇中,間接或直接的受到原生家庭、自我意識的覺醒、個人意志、罹癌的 病苦經驗、社會文化所影響,因而陶養出研究者爲罹癌重新詮釋意義與對生命的終極關 懷,茲將研究結果總結如下。

## 第一節 結論

### 壹、生命脈絡

#### 一、原生家庭、環境、教育、社會文化對個體的價值觀及行為有深遠的影響

研究者一方面因從小因感受不到受父母關注與肯定,而產生一種被棄絕的孤獨,在自我還未建立的發展階段,產生了自我價值的否定。另一方面在成長環境中, 蘊育出研究者獨立自主與自我承擔的性格,不斷遭逢的成長挫折,卻也冶煉出研究 者的堅強意志,在斷裂處境中憑藉著過去所累積的經驗能有足夠的勇氣去面對。

#### 二、自我的追尋與反思在生命進程的發展中扮演著重要的轉化角色

在生命發展過程中,細細密密的交織出悲歡離合,研究者在在當時並不瞭解每一個轉角的意義,在斷裂處境中體驗到失去健康、身體心象的改變、置身處境的位移,在層層剝落的過程中照見自我意識,並在心中不斷觀照進行自我反思轉而向內的意識。在自我反思過程中覺察與修正,正如存在心理學家亞隆所提到,面對死亡對個人產生改變的機轉有:

- (一)預期死亡可以提供豐富的觀點來關懷生命的真理,以自身經驗與共在的陪 (中和病友相互分享、支持。
- (二)生命無法拖延:了解只能活在當下而非寄望未來,因爲永恆的時態不在未

來,而是在當下。

- (三)數算你的祝福:罹癌前並沒有發現自己真正擁有的和真正能做的事,反而想著自己缺少的和不能做的事,因爲瑣碎的擔心和名聲或自尊心受到威脅,而阻礙生命的成長。罹癌後覺察最重要的事不是滿心想著死亡,也不是不斷去羨慕他者,而是轉向去看自己所擁有的,以及促使自身保有生命的圖像和底色,使得生命變的更有覺察力、寬廣且豐富。
- (四)去除認同:去除認同是指超越物質和社會的裝飾。死亡的覺察能促進觀點的改變,使人能區分核心和附屬品的不同,重新投身於一件事,而放棄其他事。過去以爲及時行樂、物質的滿足就是圓滿自己內心缺口的方法,跟隨著追逐「人人」世界裡的貪嗔癡,直至罹癌將隱晦不明的靈性生命開啟,卸下層層的面具防護。當個體能全然接受不同樣貌的自我,超越「人人」的眼光去面對生命中晦暗的處境,就能以真實、自我安然、自在且喜悅的存在於世。

#### 三、自我治療對個體的意志力及內在力量探索具有涵養的功能

儘管在醫療科技不斷卓越發展的二十一世紀,乳癌的治療已走向個別化且被視 爲是慢性病,但因此也常使乳癌患者活在長期不確定的復發威脅陰影中。如何面對 可能還有的時間,讓自己除了在醫藥之外,自身能找到促進及恢復健康的方法,也 讓自己能在這歷程中找到源自生命的力量,是研究者所關注的焦點所在。透過氣功、 書寫部落格、論文的撰寫、身心靈書籍及生死所課程的啓發,從身體的覺察與觀看、 自我敘說或與他人觀點互動中,達至轉換、擴大 視框,再到故事重寫、建構新的觀 點,以達到自我治療。醫藥是具有一定的效力卻也有著時限,然而只有來自自身生 命底層的力量,才是恆久且不虞匱乏的,對研究者而言自我治療是開啓生命力量之 鑰,也是涵養生命之泉源。

#### 四、意義的探尋與建構是生命成長與療癒之道

研究者在童年時期,因年幼不懂也不會找尋自身存在的意義與價值,以致在小學時以自殺的形式想換得家人的關注;漸漸長大成人,以為物質及欲望的滿足可以圓滿內心缺口;在錯以爲遇見理想中的對象可以一價宿願之際,乳癌找上了研究者。罹患乳癌讓研究者身體完整性遭受破壞,伴隨著治療所造成的後遺症難以回到健康世界,而更苦的是處在健康與病人世界夾縫中自我的磨難。然而所有的苦並非只是負面的影響,在罹癌歷程中接受到善知識的心靈洗禮,蒙受生活世界裡生命的關愛與恩澤,也在這受苦歷程中發現生命的意義。誠如Frankl(1967)所言發現生命意義的三種途徑:一爲藉著創作、工作;二爲藉著體認價值;三爲藉著受苦。研究者在罹癌歷程中的受苦經驗,領悟自身存在的價值在於自我的肯定,而生命的意義在於內在生命不斷在淨化與成長。

#### 五、愛是一切的答案

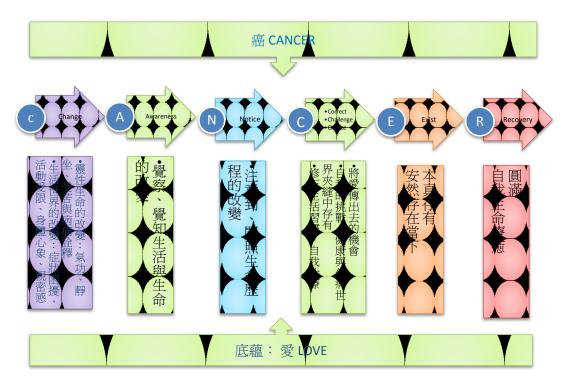
生命之流爲何而流?生命之流流向何方?研究者在過去在生命之流中,從沒有自我的漂流,時而觸及暗礁激起水花後繼續飄流,生命之流在經過無數的轉彎後終於抵達浩瀚的海洋。而「我」在波濤洶湧大海中成爲其中的一個小波浪,小波浪是沒有界限的,浩瀚的海洋也是無邊無際的,生命之海的底蘊就是宇宙源源不絕的愛,它永遠在那裡滋養著每一個生命。

年幼時的我渴求父母的愛,成人之後追求理想中的愛情,不斷向外追求以塡補 內心的坑洞。罹癌後,接受到手足、師長、同事、朋友、自然宇宙世界以及因癌所 締結關係之愛,讓我在愛中療癒與成長。愛是慈悲而溫暖的、愛是寬廣且具有力量 的。在爬梳生命流動脈絡中,在通過50%五年存活率的此刻,我內心明白「我愛, 故我在」。原來罹癌是爲了讓我瞭解與看見,「我」的存在本身就是愛,而且萬事萬 物皆是愛。我愛過去與現在的遭逢,面對未來可能的發生,研究者始終相信:愛是 一切的答案。

### 貳、生命歷程的轉化

#### 一、重詮「癌」的意義

研究者在過去的生命歷程中長期處於一種存在的空虛,直至遭逢斷裂處境,在陷落深淵之中一步一步去探索自我,反思生與死的意義,以期讓自身寓居於世的生命具有意義而繼續安然存在。聞「癌(Cancer)」色變是一般人會有的心理反應,研究者在走過這段罹癌歷程後,對「癌(Cancer)」這個字有了新的詮釋。癌症進入人體本身就是個改變的開始,不僅是造成身體完整性的改變,也對心理及心靈造成改變。因爲這身、心、靈的改變,才會去覺察改變的意義。而在覺察過程中去正視與修正自身。持續不斷的覺察與修正是爲了引領我們回到當下的存有,當我們能安住於當下,回歸到生命本體,療癒也就自然而然發生了。依據本研究結果繪製罹癌的詮釋圖如下:

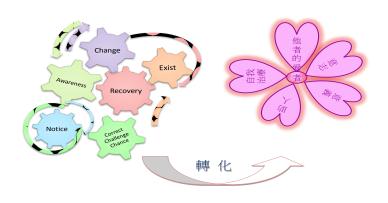


圖二:罹癌詮釋圖

#### 二、生命歷程的轉化

故事開始於研究者順著時間之流去梳理生命歷程與脈絡,在童年時期因渴求被關愛、被肯定,當無法滿足內心的需求時,像是路邊的小草任憑風吹日曬雨淋,得不到養分的滋養。青春期時面臨學習的挫折、生命的無常體驗、缺乏自信,像是一朵無法綻放的花朵,封閉瑟縮。成年時期,試圖找尋陽光、甘霖好讓封閉的花朵能夠綻放開花結果,然而找上門的既不是陽光、也不是甘霖,而是晴天霹靂後的愁雲慘霧。原以爲生命會就此結束,然而迅雷直擊花苞,片片花辮一一被打落。落入塵土的花瓣,卻在雲霧之中出現一道光芒,那是人與人攜手相連所匯聚而成的光芒,愁雲化做甘霖滋養了心田裡蘊藏的種籽,探出頭來的是愛與意志的小苗。風吹走了雲,陽光慎重下綻放出花朵,盡情綻放的是那最初、最真的心,讓寓居於世的生命得以如實安然的存在當下。

無常的本身就是一種生命樣態的改變。生命就是改變、持續不斷的流動及轉化,每一次的轉化都是朝著越來越豐富的方向在發展。罹癌所帶來的改變,觸動著研究者內在生命的活動,透過覺察及持續不斷的自我反思與修正,讓生命的本體能如實安然存在。當生命本體能安然存在時,也意謂著這個有機體在每一個層面都達到和諧時,對立與衝突就不見了。改變、覺察、注視、修正、當下存在與療癒,每一個面向就如同齒輪般,不斷交互作用、輪轉。過去生命經驗的故事已經劃上句點,研究者依據生命故事的進路繪製成生命歷程轉化圖如下:



圖三: 生命歷程轉化圖

## 第二節 研究反思

研究文本的產生,讓研究者在回首的刹那,重新回到彼時、彼地與彼景。有時內心不斷掙扎、擺盪,那已經過往的故事,值得再寫、再說嗎?而我真的需要寫、需要說嗎?如果原本我所以爲我已然明白生病的原因,那爲何還要寫?寓居於研究者這個身軀底下的「我」,長期以來存在於自我的虛無與存在的孤獨感中。學術研究領域裡的論文對我而言是遙不可及的目標,再平凡不過的「我」如何能成爲論文研究的對象?「我」的故事值得寫嗎?寫一個關於「我」的故事意義何在?寫給誰看?...不斷湧現的問號,除了是對自我的質問,卻也是對老天爺的提問。曾經爲了逃避不斷被詢問的窘境,我以旅行作爲藉口暫離了校園。在經過半年的沉澱後,我反思當初來到生死所的初衷爲何?除了爲可能隨時會到來的復發或死亡做準備之外,也想爲自己寓居於世的生命留下痕跡,但最終極的目標是爲了追尋自我與生命的意義之旅。

指導教授「看見」了我的生命故事後,不斷鼓勵及支持著我寫一個關於「我」的故事。他說:「生命經驗的本身就是理論,學術或專業的研究乃為了特定的目的而進行,客觀的研究無法與真實生命互動,探究的結果也大部皆與現實脫離。」2010年我重回校園,不再閃躲論文主題,選擇了誠實面對生命經驗的自我敘說爲研究方法。透過寫一個關於「我」的故事,藉由回首觀看成長及罹癌歷程,順著時間的時序性,覺察並反思內在受困頓的自我如何遭遇、回應文化的詮釋,讓自己更貼近自己,期許重新建構與療癒自我,並重新展開新的生命旅程,也讓自己能「本真」的在世「存有」。

論文初審的完成是在重建手術歷程中,初審的結果並非我所預期。失落的並非「修改後通過」的結局,而是爲斷裂生命所做的努力與改變不被「看見」,於是我再度想逃,逃到不會讓自己受傷的角落。指導教授不斷鼓勵、重建我的信心,用溫暖的語言帶我回到故事裡。在歷經一次又一次的退卻與逃避後,又一次又一次的拾起那碎裂的信心,繼續一字一句敲打鍵盤書寫「我」的故事。雖然我是如此平凡,但卻也是世界上唯一的「我」。寫一個故事,一個可以感動自己的故事,故事寫給誰看並不重要,關注的焦點應是在生命時間之流中,「我」如何從不同視域去自我觀看。在自我書寫過程中,自我

與生命意義如何重組與建構?如何帶著生命所留下來的傷痕繼續行進?反覆的思索與 重建手術的進行,讓論文書寫的進程走走停停,但也在這停擺的時間中得以去沉澱,在 自我不斷的對話、反思與指導教授的鼓勵下,研究者得以依循敘事研究之路完成書寫本 論文。

寫一個關於「我」的故事,這並不是一個美麗的故事,內心還是會掙扎著「人人」 的眼光,文字還是會有所保留與隱藏,這是研究者在盡可能如實呈現生命經驗中仍無法 完全超越的限制。寫一個關於「我」的故事,回到原點還是期望藉由梳理過去生活的經 驗,讓看似失序、無意義的生活經驗賦予意義,讓自己如實安然的繼續寓居於世,更希 望帶給在相同處境下的生命一點力量。

Denzin 在《解釋性互動論》中提到,沒有一個單一的片段或經驗可以涵蓋一個生命的全部可能故事;也沒有任何個人歷史可以包含一個生命故事的各種自我故事(Norman Denzin ,1989/1999)。論文的內涵以自身的經驗爲研究主軸,試圖將那一一被拋擲下的過往片斷,藉由所學習的理論與知識串起每一個片斷,讓生命的樣貌更加清明而實在。在書寫論文的歷程中,我回首看見那個渴愛、自卑、孤單、無助與無力的小孩,從一開始不捨流淚的回首,到中間感動流淚的回首,故事的尾聲我回首微笑擁抱那個渴愛的小孩。此刻的我接受了自己的現狀及能有的選擇,面對未完成的可能故事,我是有選擇與力量繼續去完成。

# 参考文獻

## 中文期刊論文及書籍

- 王貴霞、劉哲銘、呂志得(2005)。乳癌病患的困擾即擔憂問題。北市醫學雜誌,2(9),71-77。
- 王楚君(2003)。乳癌手術患者術後二週內之症狀困擾、身體心像、生活品質之探討(未 發表的碩士論文)。臺北醫學大學,臺北市。
- 王薇棻(2010)。從書寫治療淺談部落格網路書寫之療效。台灣諮商心理季刊2(2), 1-10。
- 朱秀英(2009)。自我敘事探索存有模式之研究(未發表的碩士論文)。南華大學, 義縣。
- 李美雲、蕭正光、許淑蓮、張宏泰、徐南歷(2002)。乳癌患者不確定感及其影響因素 之探討。慈濟護理雜誌,1(3),57-65。
- 李靜雯(2002)。乳癌病患手術後一個月症狀困擾和情緒狀態之改變及其相關性(未發表之碩士論文)。臺北醫學大學,臺北市。
- 李靜芳、郭素娥(2000)。住院乳癌病人行乳房切除手術後的關注點和需求。新台北護理期刊2(2),31-39。
- 李玉玲(2003)。癌症病患復原力之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所(碩士論文)。 取自台灣博碩士論文系統。(論文編號091NCNU0464001)
- 李嗣涔(1994)。氣功的科學觀。科學發展月刊,19(8),1054-1059。
- 李作英(2004)。站椿氣功療法對接受化學治療知乳癌病患其心理指標成效探討(未發表的碩士論文)。國立臺北護理學院,臺北市。
- 呂貴雲、金繼春、黃惠萍(1993)。乳癌婦女的因應行爲。護理研究,1(3),247-256。
- 邱麗蓮(1999)。與乳癌共生婦女在生命意義探索上之現象學研究。護理研究,7(2), 119-128。

- 吳佳璇、李明濱(2001)。癌症病患及家屬之心理反應與適應。台灣醫學,5(4),頁423-427。
- 余姿錡(2009)。疾病、佛法、轉變—佛法學習對乳癌患者生病經驗轉化之探究(未出版之博士論文)。暨南大學,南投縣。
- 余德慧(2001)。詮釋現象心理學。臺北:心靈工坊。
- 余德慧(2003)。牛命史學。臺北:心靈工坊。
- 邱惟真、丁興祥(1999)。朱光潛多重自我的對話與轉化:一種敘說建構取向。應用心 理研究,2,211-249。
- 林耀盛(1999)。疾病意義、身體意象與認同形式:糖尿病患者社會心理因應歷程(未 出版之博士論文)。台灣大學,臺北市。
- 林耀盛、胡志家(2010) 。內在與外元間異質身體: 詮釋乳癌第一、二期存活者心理經驗現象。中華心理衛生學刊,23(2),305-335。
- 林耀盛、吳英璋(2001)。慢性病患者的意義建構及其行動策略-以糖尿病爲例。中華 心理衛生學刊,14(4),31-58。
- 林靜如(2009)。生命的斷裂與轉化:一位癌症病人之敘說及其陶養意涵之探究(未發表之博士論文)。政治大學,臺北市。
- 林俐君(2005)。未婚女性乳癌患者復原歷程之探討(未發表之碩士論文)。東海大學, 臺中市。
- 洪久茹(2006)。乳癌婦女的心理社會適應狀探討:以中年女性爲例(未發表之碩士論文)。臺灣大學,臺北市。
- 洪彩慈、駱麗華(2000)。三位乳癌婦女的受苦歷程及社會支持。榮總護理,17(1), 72-81。
- 侯明鋒(2005)。乳癌的最新外科手術。癌症新探,34,4-7。
- 胡志家(2005)。憂鬱傾性、親密關係與乳癌術後婦女身體意象關係之探討(未發表之碩士論文)。高雄醫學大學,高雄市。
- 席慕蓉(1987)。時光九篇。台北:爾雅。
- 席慕蓉(1990)。無怨的青春。台北:大地。

- 席慕蓉(1989)。七里香。台北:爾雅。
- 莊岳泉、趙祖怡(2008)。乳癌的輔助性化療。中華癌醫會誌,24(2),112-120。
- 陳美端(2008)女性乳癌患者婚姻中親密關係轉變之研究-以曾接受乳房切除手術者為 例(未發表之碩士論文)。暨南大學,南投縣。
- 陳海焦(1996)。乳癌婦女接受乳房切除手術後身體改變的經驗(未發表之碩士論文)。 國防醫學院,臺北市。
- 陳怡琦(2006)。比較乳癌婦女接受乳房切除及乳房重建手術前後生活品質及其相關因素之探討(未發表之碩士論文)。長庚大學,桃園縣。
- 陳佳汶(2005)。乳癌病患在乳房切除後選擇重建與否及其健康相關生活品質之分析(未 發表之碩士論文)。高雄醫學大學,高雄市。
- 陳淑真(2007)。乳房切除接受重建手術之經驗歷程(未發表之碩士論文)。長庚大學, 桃園縣。
- 陳美芳、馬鳳歧(2004)。乳癌手術後婦女症狀困擾與因應策略之相關性探討。護理雜誌,51(4),37-43。
- 陳慶餘、釋惠敏、釋宗存、釋德嘉、釋慧岳(2007)。癌末病人受苦的意義與靈性照顧。 安寧療護雜誌,12(1),13-27。
- 陳榮華(2006)。海德格存有與時間闡釋。台北:台灣大學。
- 郭曉萱(2002)。乳癌患者化學治療期間睡眠品質及其相關因素之探討(未發表之碩士 論文)。台灣大學,台北市。
- 張玨(1988)。乳癌病人的壓力與調適之初步探討。中華衛誌,8(2),109-123。
- 張秀如、余玉眉(2007)。身體觀點—體現和身體心像。護理雜誌,54(3),77-81。
- 張娟鳳、侯明峰、余麗樺、文榮光、陳九五(2002)。乳癌術後患者心理因素之研究。 行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告。
- 張金堅(2004)。乳癌化學治療新趨勢:標靶療法和免疫療法。健康世界,85-88。
- 高淑清(2008)。質性研究的18堂課--首航初探之旅。臺北:麗文文化。
- 高淑清(2008)。質性研究的18堂課--揚帆再訪之旅。臺北:麗文文化。

- 傅偉勳(2005)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。臺北:正中。
- 黃俐婷(1997)。女性乳癌患者之內外控歸因、因應方式與適應結果相關研究(未發表 之碩士論文)。東海大學,臺中市。
- 黃湘慧(1997)。宗教對癌症患者影響之研究(未發表之碩士論文)。政治大學,台北 市。
- 楊茹憶(1996)。未婚單身女性生活適應研究(未發表之碩士論文)。台灣大學,臺北 市。
- 舒曼姝(2003)。癌症病患之疾病不確定感與因應策略之探討(未發表之碩士論文)。 南華大學,嘉義縣。
- 賴怡嘉(2006)。未婚女性罹患全身性紅斑性狼瘡之生病經驗初探(未發表之碩士論文)。 台灣大學,臺北市。
- 翁開誠(2002)主體性的探就與實踐。應用心理研究,16,19-21。
- 鄭琳、毛家聆(1986)。一位乳癌患者的情緒反應及其調適行為。護理雜誌,33(4), 25-35。
- 鄭淑華(2006)。乳癌存活者身體心像、憂鬱狀態與性生活調適之探討(未發表之碩士 論文)。臺灣大學,臺北市。
- 鄧明宇(2000)。獻身與沉淪:一個男性的自我生長與發展(未發表之碩士論文)。輔 仁大學,新北市。
- 鄧旗明(2003)。雙峰患者生命意義之探討:以乳癌個案爲例(未發表之碩士論文)。 南華大學,嘉義縣。
- 鄧盡妹(2004)。癌症病患身體心像及其相關因素之探討(未發表的碩士論文)。臺北醫學大學,臺北市。
- 劉慧芬(2003)。乳癌婦女接受乳房全切除手術前後身體心像的變化及因應行為(未發表)。陽明大學,臺北市。
- 劉慧娟(2006)。罹癌醫療人員的生病經驗與專業省思(未發表之碩士論文)。南華大學生死學,嘉義縣。

- 國家衛生研究院(2004)。乳癌診斷與治療共識。臺北:國家衛生研究院癌症研究組。 顏芳慧、許敏桃(2004)。初次罹患急性心肌梗塞婦女病發的生病經驗。護理雜誌,51 (2),57-66。
- 蕭淑敏(2004)。比較接受改良式乳房切除及重建婦女之生活品質及其相關因素的探討 (未發表之碩士論文)。國防管理學院,臺北市。
- 襲卓軍(1997)。身體與想像的辯證:尼采,胡塞爾,梅洛龐蒂(未發表之博士論文)。 台灣大學,臺北市。
- 襲卓軍(2003)。生病詮釋現象學:從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。生死學研究,1,57-75。
- 釋見咸(2005)敘說與實踐:我讀〈從沉淪走向能動〉的反思與回應。應用心理研究, 2,23-24

## 翻譯書籍

- A. H. Almaas (2004)。鑽石途徑I:現代心理學與靈修的整合(胡因夢譯)。臺北:心 靈工坊。(原著出版年:1987)
- A. H. Almaas (2004)。鑽石途徑II:存在與自由(胡因夢譯)。臺北:心靈工坊。(原著出版年:1987)
- Anderē Lefebvre(1994)。超個人心理學(若水譯)。臺北:桂冠。
- Amia Lieblich、Rivka Tuval-Mashiach、Tamar Zilber(2008)。敘事研究:閱讀、分析 與詮釋(吳芝儀譯)。嘉義:濤石。(原著出版年:1998)
- Anthony Giddens (2002)。現代性與自我認同—晚期現代的自我與社會(趙旭東、方文譯)。台北:左岸(原著出版年:1991)
- Aruthur Kleinman (2007)。道德的重量(劉嘉雯、魯宓譯)。臺北:心靈工坊。(原

   著出版年:2006)
- Arthur Schopenhauer(1989)。意志和表象的世界(林建國譯)。台北:遠流。(原著出版年:1844)
- Aruthur Kleinman (1997)。談病說痛(陳新綠譯)。臺北:桂冠。(原著出版年:1994)
- Barbara De Angelis (2001)。愛是一切的答案 (汪芸譯)。臺北:天下文化。 (原著出版年:1999)
- Debbie Shapiro (2002)。身心調癒地圖 (邱溫譯)。臺北:生命潛能。(原著出版年: 2002)
- Elisabeth Kübler—Ross(2005)。天使走過人間(李永平譯)。臺北:天下遠見。(原 著出版年:1997)
- Frankl(2005)。活出意義來一從集中營說到存在主義(趙可式、沈錦惠譯)。臺北: 光啓出版(原著出版年:1967)
- Jack Kornfield (2008)。踏上心靈幽徑(易之新、黃璧惠、釋自鼐)。臺北:張老師文 化。(原著出版年:1993)

- J.H.van den Berg(2001)。病床邊的溫柔(石世明譯)。台北:心靈工坊。(原著出版年:1952)
- Jonathan A.Smith (2006)。質性心理學:研究方法的實務指南(丁興祥、張慈宜、曾寶瑩等譯)。臺北:遠流。(原著出版年:2003)
- Lev Nikolaevich Tolstoi(1997)。伊凡·伊里奇之死(許海燕譯)。臺北:志文。(原著出版年:1886)
- Michele L. Crossley (2006)。敘事心理與研究--自我、創傷與意義的建構(朱儀羚、康萃婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀等譯)。嘉義:濤石。(原著出版年:2000)
- Michael White & David Epston(2001)。故事、知識、權力(廖世德譯)。臺北:心 靈工坊。(原著出版年:1990)
- Murray Stein (2009)。容格心靈地圖(朱侃如譯)。臺北:立緒。(原著出版年:1999)
- Norman Denzin (1999)。解釋性互動論(張君玫譯)。臺北:弘智。(原著出版年: 1989)
- Oven D.Yalom (2003)。存在心理治療(下)—自由、孤獨、無意義(易之新譯)。臺北:張老師文化。(原著出版年:1980)
- Rollo May (2003)。權力與無知(朱侃如譯)。臺北:立緒。(原著出版年:1972)
- Roger Walsh & Frances Vaughan (2006)。超越自我之道(易之新、胡茵夢譯)。臺北:心 靈工坊。
- Rollo May (2001)。愛與意志(彭仁郁譯)。台北:立緒。(原著出版年:1969)
- Susan Stong (2000)。疾病的隱喻(刁筱華譯)。臺北:大田。(原著出版年:1988)
- Sanaya Roman ( 2002 )。喜悅之道 ( 王季慶譯 )。臺北:生命潛能。 ( 原著出版年:1986 )
- S. Kay Toombs (2000)。病患的意義(邱鴻鐘、陳蓉霞、李劍譯)。青島:青島出版 社。(原著出版年:1993)
- Thorwald Dethlefsen & Rüdiger Dahlke(2002)。疾病的希望—身心整合的療癒力量(易之新譯)。臺北:心靈工坊。(原著出版年:1983)
- Tian Dayton (1999)。敞開心靈暗房(陳世玲、吳孟峰譯)。臺北:生命潛能。(原著

出版年:1997)

### 英文文獻

- Ainlay,S. (1988) .Aging and new vision loss: disruption of the here and now. *Journal of Sociology*, 44,79-94.
- Avis, N. E., Crawford, S., & Manuel, J. (2004). Psychosocial problems among younger women breast cancer. *Psycho-Oncology*, *13*(5), 295-308.
- Bloom, J.R. (1982) .Social support, accommondation to stress and adjustment to breast cancer . *Social Science Medicine*, 16,1392-1338.
- Becker,G. (1997) .Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world.

  Berkely: University of California Press.
- Budin, W.C. (1998), Psychosocial adjustment to breast cancer in unmarried women. Research in Nursing & Healthy, 21, 155-166.
- Bostwick,J(1988).Breast reconstruction after mastectomy.Seminars in Surgical Oncology, 4(4),274-279.
- Cash, T.F., Theriault, J., & Annis, N.M. (2004). Body image in an interpersonal content: adult attachment, fear of intimacy, and social anxiety. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23 (1), 89-103.
- Charmaz, K. (1999) .Stories of suffering: Subjective tales and research narratives. *Qualitative Health Research*, 9 (3), 362-382.
- Chekryn, J. (1984). Cancer recurrence: Personal meaning, communication, and marital adjustment. *Cancer Nursing*, 7, 491-7.
- Colyer, H. (1996). Women's experience of living with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 496-501.
- Coward, D. D. (1991). Self-transcendence and emotionalwell-being in women with advanced breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 18 (5), 857-863.
- Enyert, G., & Burman, M.E. (1999). A qualitative study of self-transcendence in caregivers

- of terminally ill patients. American Journal of Hospice &Palliative Care, (2) ,455-462.
- Feather, B.L., & Wainstock, J.M. (1989). Perceptions of postmastectomy patients. *Cancer Nursing*, 12 (5),293-309.
- Greene, F. L., Page, D. L., Fleming, I. D., & Fritz, A. (2002). *AJCC Cancer Staging Manual*. (6th ed.). Abstract Retrieved April 30, 2007, from http://www.amazon.com/gp/reader/0387952713/ref=sib
- Gergen, K. J. & Gergen, M. M. (1988). Narrative and the self as relationship.

  \*Advances In Experimental Social Psychology, 21. NY: Academic Press.
- Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A., & Al Ghazal, S. (2001). A body image scale for usewith cancer patients. *European Journal of Cancer*, *37*(2), 189-197.
- Hoover, S. J., & Kenkel, J. M. (2002). Breast cancer, cancer preventin, And breast reconstruction. *Selected Readings in Plastic Surgery*, 9, 1-40.
- Kenefick, A. L. (2006). Patterns of symptom distress in older women after surgical treatment for breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *33*(2), 327-335.
- Kayl, A. E., & Meyers, C. A. (2006). Side-effects of chemotherapy and quality of life ovarian and breast cancer patients. *Obstetrics & Gynecology*, 18(1), 24-28.
- Krause.K. (1987) .Responding to breast cancer. *Nursing Time*, 11,63-66.
- Kemp, C.A. (2004) .Qigong as a therapeutic intervention with older adults.Journal of Holistic Nursing,22 (4) ,351-373 °
- Lair, G. S. (1996) . Counseling the terminally ill: Sharing the journey. America:

  Taylor & Francis.cc
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and allieviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1354-1461.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30, (5), 58-263.

- Omne-Ponten, M., Holmberg, L., Sjoden, P.O., & Bergstrom, R. (1995). The married couple's assessment of the experience of early breast cancer: a longitudinal interviewstudy. *Psycho-Oncology*, 4, 183-190.
- Prend, A. D. (1997) . Transcending loss: Understanding the lifelong impact of grief and how to make it meaning. New York: Berkley Books.
- Pokinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. NY: State university of New York Press.
- Reaby, L. L., & Hort, L. K. (1995). Postmastectomy attitudes in women who wear external breast prostheses compared to those who have undergone breast reconstruction.

  \*\*Journal of Behavioral Medicine\*, 18 (1), 55-67.
- Rowland, J. H., Desmond, K. A., Meyerowitz, B. E., Belin, T.R., Wyatt, G. E., & Rietman, J. S., Dijkstra, P. U., Debreczeni, R., Geertzen, J. H. B., Robinson, D. P. H., &de Vries, J. (2004). Impairments, disabilities and health related quality of life after treatment for breast cancer: A follow-up study 2.7 years after surgery. *Disability and Rehabilitation*, 26(2), 78-84.
- Rodgers, B.L., & Cowles, K.V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25,1048-1053.
- Shapiro, C.L., Hardenbergh, P.H., Gelman, R., D., Hauptman, P., Recht, A., Hayes, D.F., Harris, J., He nderson, I.C. (1998). Cardiac effects of adjuvant doxorubicin and radiation therapy in breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 16(11), 3493-3501.
- Steeves, R.H., Kahn, D.L., & Benoliel J.Q. (1990) . Nurses' interpretation of the suffering of their patients. *Wastern Journal of Nursing Reaearch*, 12 (6),715-731.
- Salzberg, C. A. (2006). Nonexpansive immediate breast reconstruction using human acelluar tissue matrix graft (AlloDerm). *Annals of Plastic Surgery*, *57*(1), 1-5.

### 網頁資料

行政院衛生署(2010)。99年死因統計結果分析。取自 http://www.doh.gov.tw衛生統計系列99專區行政院衛生署國民健康局(2010)96年癌症登記報告。

http://www.bhp.doh.gov.tw/BHPnet/Portal/statistics.aspx

內政部統計資訊服務網(2008)。取自http://www.moi.gov.tw/stat/index.asp。

國家衛生研究院(2009)。取自http://www.nhri.org.tw/NHRI\_WEB/nhriw001Action.doh.

NCCN (2005). Breast cancer treatment guidelines for patients. The National Comprehensive

Cancer Network: Version 7. Abstract Retrieved March 29, 2007, 取自

http://www.nccn.org。

Miao's talk: 一個關於生命蛻變的心靈角落【部落格文字資料】。取自 http://kate616.pixnet.net/blog

不理會太陽的向日葵【部落格文字資料】。取自 http://city.udn.com/v1/blog/index.jsp?uid=tiffany914

# 附件

## 乳癌相關議題論文彙整表(一)

編號	研究生	論 文	中	文	名	稱	年	度
1	姜逸群	乳癌病患的社會支持 乳癌病友支持團體原		質之研究-	-以臺北市某	跨院性	98	
2	施寶雯	乳癌婦女失志、憂鬱	鬱、無望感	與生活品質	之探討		98	
3	羅珮元	乳癌病患實行乳房() 度與健康相關生活品		良型乳房切	刀除術之認知	、滿意	98	
4	鄭慧菁	乳癌病患期待的與質 探討	實際的社會	支持落差與	生活品質之	相關性	96	
5	黄玉賢	探討乳癌婦女於手術 健康行爲與生活品質		療期間的身	<b>小</b> 心社會功能	、貫徹	96	
6	蔡秋蘭	探討乳癌患者術後ネ 癌患者術後神經性疼		及其對生活	f品質的影響	探討乳	95	
7	陳怡錡	比較乳癌婦女接受乳 其相關因素之探討	礼房切除及	乳房重建手	<b>三術前後生活</b>	品質及	95	
8	葉淑媛	乳癌病人健康相關生	上活品質因	素分析			95	
9	湯雅琳	乳癌婦女術後手臂湘	林巴水腫、	憂鬱狀態及	生活品質之	探討	95	
10	陳家汶	乳癌病患在乳房切除 質之分析	余術後選擇	重建與否及	<b>支其健康相關</b>	生活品	94	
11	蕭淑敏	比較接受改良式乳原 其相關因素	房切除及乳	房重建乳癌	<b>弱婦女之生活</b>	品質及	92	
12	鄭素月	探討乳癌病人的症狀 之關係	犬困擾、自	我效能、心	上會支持與生	活品質	88	
13	陳瓊瑤	乳癌生存者生活品質	5品質及其	相關因素的	探討		88	
14	余姿錡	疾病、佛法、轉變一位	佛法學習對	乳癌患者	上病經驗轉化	之探究	98	
15	蘇秋萍	接受荷爾蒙輔助治療性	· 療乳癌婦女	認知功能與	具功能性健康	之相關	98	
16	李家瑩	接受化學治療之乳癌	· · · · · · · · · · · · · ·	期改變及更	年期症狀之	探討	98	
17	呂蕙如	探討女性乳癌病患之	と情緒、自	我效能與資	訊尋求行爲	的關係	97	

編號	研究生		年	度
18	陳文香	比較延遲診斷組與未延遲診斷組之乳癌婦女其希望感變化	97	
19	鄭瓊月	乳癌復發轉移病患接受化學、放射線治療與重建手術經驗歷 程之生命敘說	97	
20	林莉慧	乳癌婦女心理歷程之敘說分析	97	
21	簡秀芳	已婚、育有年幼子女的乳癌婦女之心理社會調適經驗	97	
22	張嘉誠	乳癌患者自我效能、社會支持與自我照顧的相關性之探討	97	
23	陳美端	女性乳癌患者婚姻中親密關係轉變之研究-以曾接受乳房切除手術者爲例	96	
24	沈致吟	初次接受乳房全切除術的乳癌婦女與其配偶之調適反應與影 響因素探討	96	
25	吳秋玉	意外的旅程:初診斷乳癌病患之時間經驗	96	
26	吳佳蓁	乳癌病患化學治療期間注意力功能、疲憊感與睡眠品質之探 討	96	
27	楊素月	乳癌術後婦女於化療期間身體活動量與睡眠品質及相關因素 之探討	96	
28	盧美雪	老年乳癌婦女初次面對診斷及治療之經驗探討	95	
29	李昀瑄	探討台灣乳癌女性患者生活型態防衛機制與焦慮狀態之關係	95	
30	林育如	乳房與身體意象:乳癌病友志工的生命敘事	95	
31	洪久茹	乳癌婦女的心理社會適應狀態探討:以中年(35 至 64 歲)女性 爲例	95	
32	鄭淑華	乳癌存活者身體心像、憂鬱狀態與性生活調適之探討	94	
33	鄭慧娟	某醫學中心乳癌婦女求醫歷程及其相關因素之探討	94	
34	周佩君	乳癌病人放射治療期間的照射劑量、症狀困擾與細胞激素之 相關性探討	94	
35	孫鳳芩	乳癌支持團體成員身體心像、自我效能、親密關係探討以高 雄市爲例	94	
36	陳婉瑜	乳癌婦女性功能及其相關因素之探討	93	
37	胡至家	憂鬱傾性、親密關係與乳癌術後婦女身體意象關係之探討	93	
38	游雅清	已婚乳癌婦女的角色衝突與因應方式	93	
39	林俐君	未婚女性乳癌患者復原歷程之探討	93	
40	李作英	站椿氣功療法對接受化學治療之乳癌病患其生心理指標之成 效探討	92	

編號	研究生	論 文 '	中文	名  稱	年	度
41	許素卿	心靈小棧對改善乳癌手行	<b>桢婦女身體心像及</b>	情緒狀態之成效	93	
42	鄧旗明	雙峰患者生命意義之探討	討~~以乳癌個案為	6例	91	
43	蔡佩珊	影響乳癌婦女術後心理	<b>適應相關因素之探</b>	討	91	
44	施瑤玲	乳癌術後婦女之症狀困損	憂、社會支持與希	·望的相關性	90	
45	邱淑卿	探討壓力、社會支持、同	因應對乳癌返家婦	女之健康狀態影響	90	
46	陳美芳	乳癌手術後婦女症狀困	憂與因應策略之相	關性探討	90	
47	李麗燕	化學治療後乳癌婦女的性	生功能影響因素探	討	90	
48	李靜雯	乳癌病患手術後一個月 關性	之症狀困擾和情緒	皆狀態之改變及其相	90	
49	龔曉萍	化學治療期間乳癌病患	皮憊感及其相關因	素探討	88	
50	林素菲	乳癌病患對補充與替代	醫療的觀點及使用	情況之調査	97	

### 乳癌相關議題期刊彙整表(二)

篇名	作者	年份	內容	對象	研究
					方法
1.住院乳癌病	李靜芳、	2000	結果發現,術後關注點包含	斷爲乳癌且	質性
人行乳房切	郭素娥		四大範疇:(1)健康;(2)家	接受開刀治	研究
除手術後的			庭;(3)回顧及規劃;(4)自我	療的 10 位	
關注點和需			概念;及四大需求:(1)找尋	病患	
求			罹患乳癌疾病的源頭;(2)尋		
			求日後自我照顧的訊息(3)		
			尋求宗教慰藉;(4)找尋社會		
			支持。		
2.乳癌術後婦	陳惠美、馬	1999	探討乳癌術後婦女的身心社	北部三所醫	量化
女身心社會	鳳歧、郭英		會調適及相關因素,涵蓋生	院 122 位乳	研究
調適之探討	調、石宜銘		理功能、自我概念、角色功	癌婦女(含	
以羅氏適應			能以及相互依賴等四個構面	已、未婚)。	
模式爲基礎			之調適。本研究結果顯示:		
			(1)乳癌術後婦女之身心社		
			會調適狀況呈現「輕度障礙」		
			之程度,以相互依賴調適最		
			佳,自我概念調適最差。		
			(2)乳癌術後婦女最常發生		
			的身體症狀依序爲「手術側		
			手臂發麻」、「疲倦」、「手術		
			部位感覺異常」。		
			(3)乳癌術後婦女之身體症		

		1				,
和互依賴調適及整體身心社會調適各構面,均呈顯著負相關。  3.一位罹患乳 張淑貞 2004 結果「母體及胎兒生命備受 一位乳癌手 質性 感會」、「害怕剖腹産手術及 術後的産婦 研究 麻醉」、「新生兒健康受威 於周產期間 的壓力與因應行				狀瓦解生理功能調適、自我		
3.一位罹患乳 張淑貞 2004 結果「母體及胎兒生命備受 一位乳癌手 質性 一般的產婦於 一個產期的壓 原籍 一個				概念調適、角色功能調適、		
A				相互依賴調適及整體身心社		
3.一位罹患乳       張淑貞       2004       結果「母體及胎兒生命備受 術後的産婦 術後的産婦 成肴」、「害怕剖腹産手術及 術後的産婦 研究 旅商産期的壓 力與因應行 母」、「新生兒健康受威 於同産期間 的壓力與因 及「面臨化學治療的不確定 應行爲 壁」等壓力。       於固産期間 的壓力與因 應行爲 整手壓力。         4.乳癌手術後 陳美芳、馬 婦女症狀困 鳳歧       2004       研究結果顯示乳癌手術後婦 臺北市二所 量化 整學中心 研究 性質與因應策 會困擾,其困擾程度均介於 130 位乳癌 無至輕度障礙之間且三者間 婦女 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 内的症狀困 大多採取問題取向的因應策 婦女面對症狀困擾時,病患 大多採取問題取向的因應策 廢,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少       方的症狀因 接與因應策 略 乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少         5.乳癌病患接 資采薇、謝 受化學治療       五秦、賴俊       (1)有50%的乳癌病患在 中心進行資 料收集,共 期間疲憊及 宏、賴秋絨 持續接受化學治療期間感受 料收集,共				會調適各構面,均呈顯著負		
屬的產婦於 周產期的壓 力與因應行 為 、 () 一類 () 一類 () 一類 () 一頁 () 一页 (				相關。		
「商産期的壓 力與因應行	3.一位罹患乳	張淑貞	2004	結果「母體及胎兒生命備受	一位乳癌手	質性
为與因應行 為 「害怕無法照顧新生兒」 的壓力與因 及 「面臨化學治療的不確定 應行爲 感」等壓力。  4.乳癌手術後 陳美芳、馬 2004 研究結果顯示乳癌手術後婦 臺北市二所 量化 好所面臨的身體、心理、社 醫學中心 研究 130 位乳癌 解之相關性 探討 星顯著正相關。乳癌手術後 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策 略,愈採取問題取向因應策 略,愈採取問題取向因應策 略,愈採取問題取向因應策 略 解,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少	癌的產婦於			威脅」、「害怕剖腹産手術及	術後的産婦	研究
及「面臨化學治療的不確定 應行爲	周產期的壓			麻醉」、「新生兒健康受威	於周產期間	
感」等壓力。  4.乳癌手術後 陳美芳、馬 2004 研究結果顯示乳癌手術後婦 臺北市二所 量化 女所面臨的身體、心理、社 醫學中心 研究 會困擾,其困擾程度均介於 130位乳癌 略之相關性 無至輕度障礙之間且三者間 婦女 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策 略,愈採取問題取向的因應策 略,愈採取問題取向因應策 略,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少  5.乳癌病患接 黃采薇、謝 2006 研究結果顯示: 中部某醫學 量化 受化學治療 孟蓁、賴俊	力與因應行			脅」「害怕無法照顧新生兒」	的壓力與因	
4.乳癌手術後 陳美芳、馬 2004 研究結果顯示乳癌手術後婦 臺北市二所 量化 好所面臨的身體、心理、社 醫學中心 研究	爲			及「面臨化學治療的不確定	應行爲	
婦女症狀困 鳳歧 女所面臨的身體、心理、社 醫學中心 研究 會困擾,其困擾程度均介於 130 位乳癌 無至輕度障礙之間且三者間 婦女 呈顯著正相關。乳癌手術後 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策 騷,愈採取問題取向因應策 略 略,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少				感」等壓力。		
優與因應策略之相關性無至輕度障礙之間且三者間如素的。 第二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十二十	4.乳癌手術後	陳美芳、馬	2004	研究結果顯示乳癌手術後婦	臺北市二所	量化
略之相關性 探討 無至輕度障礙之間且三者間 婦女 呈顯著正相關。乳癌手術後 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策 擾與因應策 略,愈採取問題取向因應策 略 略,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少 5.乳癌病患接 黃采薇、謝 2006 研究結果顯示: 中部某醫學 量化 受化學治療 孟蓁、賴俊 (1)有50%的乳癌病患在 中心進行資 研究 期間疲憊及 宏、賴秋絨 持續接受化學治療期間感受 料收集,共	婦女症狀困	鳳歧		女所面臨的身體、心理、社	醫學中心	研究
探討 呈顯著正相關。乳癌手術後 手術後二年 婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策	擾與因應策			會困擾,其困擾程度均介於	130 位乳癌	
婦女面對症狀困擾時,病患 內的症狀困 大多採取問題取向的因應策	略之相關性			無至輕度障礙之間且三者間	婦女	
大多採取問題取向的因應策 擾與因應策 略 ,愈採取問題取向因應策 略 略 ,	探討			呈顯著正相關。乳癌手術後	手術後二年	
略,愈採取問題取向因應策 略 略 ,乳癌婦女所經驗之身 體、心理、社會困擾愈少				婦女面對症狀困擾時,病患	內的症狀困	
5.乳癌病患接       黄采薇、謝       2006       研究結果顯示:       中部某醫學       量化         受化學治療       孟蓁、賴俊       (1)有50%的乳癌病患在       中心進行資       研究         期間疲憊及       宏、賴秋絨       持續接受化學治療期間感受       料收集,共				大多採取問題取向的因應策	擾與因應策	
5.乳癌病患接       黄采薇、謝       2006       研究結果顯示:       中部某醫學       量化         受化學治療       孟蓁、賴俊       (1)有50%的乳癌病患在       中心進行資       研究         期間疲憊及       宏、賴秋絨       持續接受化學治療期間感受       料收集,共				略,愈採取問題取向因應策	略	
5.乳癌病患接       黄采薇、謝       2006       研究結果顯示:       中部某醫學       量化         受化學治療       孟蓁、賴俊       (1)有50%的乳癌病患在       中心進行資       研究         期間疲憊及       宏、賴秋絨       持續接受化學治療期間感受       料收集,共				略,乳癌婦女所經驗之身		
受化學治療				體、心理、社會困擾愈少		
期間疲憊及 宏、賴秋絨 持續接受化學治療期間感受 料收集,共	5.乳癌病患接	黄采薇、謝	2006	研究結果顯示:	中部某醫學	量化
	受化學治療	孟蓁、賴俊		(1)有 50%的乳癌病患在	中心進行資	研究
睡眠品質之	期間疲憊及	宏、賴秋絨		持續接受化學治療期間感受	料收集,共	
	睡眠品質之			到疲憊感覺,疲憊程度介於	收案 98 人	

			T		
研究			輕度至中等程度之間;在化		
			學治療期間,乳癌病患的症		
			狀困擾部分,疲憊爲最困擾		
			的項目,其次分別爲失眠、		
			食慾影響、外觀改變及麻木		
			感		
			(2)病人的症狀嚴重度、憂		
			鬱及目前疲憊程度均會影響		
			睡眠品質。		
6 乳癌病患術	李靜雯	2003	研究結果如下:情緒狀態屬	39 位斷乳	量化
後一個月情			輕度程度,「壓力焦慮」爲最	癌婦女在乳	研究
緒狀態之改			主要情緒困擾。以年輕、未	房手術後一	
變			婚及罹病時間較久者情緒困	個月的治療	
			擾較高;手術方式與「疲倦	過中	
			一懶散」、「憂鬱一沮喪」有顯		
			著差異,其中以改良式手術		
			之情緒困擾較高。教育程		
			度、宗教信仰、疾病分期與		
			情緒並無顯著差異。		
7.乳癌患者主	蔡盈盈、張	2007	乳癌患者之主要照顧者情緒	南部兩所醫	量化
要照顧者之	巍鐘、陸汝		取向因應越少,問題取向的	學中心及一	研究
因應、社會支	斌、曹朝榮		因應越多,且有來自親友的	所區域教學	
持與生活品			社會支持較高的時,其整體	醫院之外科	
質			生活品質會較佳	門診與化療	
				室收集資	
L	<u> </u>		I .	<u> </u>	

				料,有效問	
				卷共 54	
				份。	
8.探討乳癌病	鄭素月、賴	2002	研究個案的生活品質屬中上	158 份有效	量化
人的症狀困	裕和、張利		程度,而症狀困擾、維持良	問卷	研究
擾、自我效	中、吳齊殷		好生活品質的自我效能、手		
能、社會支持			術後時間的長短及化學治療		
與生活品質			與否四項因素應可有意義地		
之關係			解釋生活品質的變異性。		
9.Factors	李惠玲、顧	2001	在生活品質重要性及滿意度	台北地區	量化
Related to	乃平、竇維		得分方面,皆以家庭因素最	150 位乳癌	研究
Quality of	正、白璐		高,最不滿意的是健康因	病人	
Life in Breast			素。個人屬性中,以子女數		
Cancer			及社經地位不同與其生活品		
Patients			質達顯著差異。心理因素與		
Receiving			生活品質呈顯著相關。社會		
Chemotherapy			支持與生活品質之相關性,		
			在親友及健康專業人員兩方		
			面均達顯著意義。乳癌病人		
			在個人屬性、疾病特徵、心		
			理因素和社會支持等相關因		
			素中,以自尊對整體生活品		
			質最具影響力 。		
10.與乳癌共	邱麗蓮:	1999	研究結果發現有 4 個主題	15	詮譯

	1	1			1
生婦女在生			的經驗結構,這4個主題包		現象
命意義探索			括:(1) 價値的創造,(2) 體		學研
上之現象學			驗與抉擇,(3) 受苦與死		究法
研究			亡,(4) 宗教與超越。		
11.三位乳癌	洪彩慈、駱	2000	病後的受苦歷程有:對症狀	三位初診斷	質性
婦女的受苦	麗華		的不確定、對生存的未知、	爲乳癌兩個	研究
歷程及社會			對手術的焦慮,及對後續治	月內的婦女	
支持			療的害怕;社會支持對個案		
			的作用爲:尋找未來不確定		
			感的答案、正常化的認同、		
			健康角色認同、治療自主的		
			支持,及情緒的支持,並且		
			發現護理人員在提供資訊及		
			情感支持上,對婦女經歷受		
			苦也有重要的意義。		
12.乳癌患者	鄧旗明	2003	發現四個主題:一、內在生命	10 位	現象
生命意義之			意義:人生的意義、生活目		學
探討			標,生存理由及受苦意義。		
			二、完成發展任務。三、新		
			的生命視野,重新體驗人		
			生、生活態度及價值觀的改		
			變。四、生命計畫的安排		
13.內在與外	林耀盛、胡	2010	研究結果呈現四個脈絡:乳	6位	詮釋
緣間異質身	至家		房重建的兩難考量、執守和		現象
·	•	i	•	•	

體:詮釋乳癌	釋放的控制、乳癌是一種關	學
第一、二期存	係事件、生活世界的受苦拋	
活者心理經	物線	
驗現象		