

南 華 大 學

生 死 學 研 究 所

碩 士 論 文

愛的方糖 與糖尿病童共享病程的故事

Sharing the Journey:

The Story of a Child with Insulin-Dependent Diabetes



研 究 生：黃 麗 菁

指 導 教 授：蔡 昌 雄 博 士

中 華 民 國 九 十 三 年 六 月 三 十 日

南 華 大 學
生 死 學 系
碩 士 學 位 論 文

愛的方糖—
與糖尿病童共享病程的故事
Sharing the Journey:
The Story of a Child with Insulin-Dependent Diabetes

研究生：黃麗菁

經考試合格特此證明

口試委員：許崇珠
蔡品雄
蔡明昌

指導教授：蔡品雄

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國 93 年 6 月 30 日

心 內 話

樹上結滿澄黃色花串的季節，我來到南華，來做什麼？圓緣。

在圓緣的歷程裡，學習愛人與接受愛，學習放捨與獲得。

以病體示現的小菩薩—小童、小糖、浩浩；令人動容的三位母親；陳老師、謝老師、孫老師、呂老師，以及阿健、阿凱、阿信、阿潔、小鴻、小介、小真、小琳、阿莊和小鈴，感謝你們與我共享生命歷程中的悲傷與感動。

雄雄老師、以及團隊的夥伴秀樹、維綸、金梅、瑟玲、佩蓓，這本愛的方糖是我們愛的共業，因著你們的寵溺，我那個「羞怯的」內在小孩才得以快樂到放肆囂張。雄雄老師，您的寬容與耐心讓同學對我既嫉妒又羨慕，但若我在這裡讚揚您，實在有點肉麻 本來就不想說再見，所以說：我雖然已經畢業，但您的惡夢尚未結束 >。_<

謝謝蔡明昌老師精闢的建言，使這份論文的思考面向更為周全；謝謝許鶯珠老師，您的字裡行間充滿善意與體貼的指導，使我心中充滿感激與感動。

日安（你的「有髮堪染直需染」的笑話真是絕響，謝謝你為我守宿舍的門以及上課傳送救命字條） 治國（你一句「我在靄靄的暮色中急急的趕路」讓我能平安的回到家中） 永政（好同修，我要講的話你都知道） 漢章（「二十分的信心」給了我二百分的勇氣，讓我擺脫憂鬱卻當不成小白兔，到底該謝你還是怪你？） 香美（妳所給的真摯情感是我生命中的珍寶） 如玉（像妳這樣的女孩不多了，我很欣賞，記得保持聯絡） 紫丘（妳的付出讓我感動，點點滴滴都在心頭） 大家一路上的鼓勵與祝福都是我生命中美好的回憶與力量的泉源。

謝謝陳又新老師充滿個人特質的支持與鼓勵，讓我覺得溫馨又親切。幾次快撐不下去的時候，就想起您那句：「該做的事情還很多，趕快畢業！」是我能夠堅持的力量來源；還有宗教所的同學們，你們隱藏在靦腆底下的熱情，我都有接收到喔！

爸爸媽媽、公公婆婆，感謝您們容忍這個「不趕快生小孩，還在念什麼書」的女兒媳婦；親愛的全全老公，謝謝你陪我走過「因為論文寫不出來而嚎啕大哭」的既痛苦又「可愛」的過程，這一路的心情轉折你都明瞭於心，謝謝你的接納與包容，你永遠是我的寶貝，正如我是你的心肝一般。

麗君，我要謝妳，不多說，但妳懂。

這一串的謝謝先於論文的完成，論文的完成是為了成就這一串的謝謝 就讓故事順著自己的軌道繼續

老和尚，以及兩年來不斷為我「助念」的同修們：我回來了！有些相同又

有些不同的我歸隊了，請多指教。

愛的方糖 與糖尿病童共享病程的故事

摘要

本研究旨在探討生病陪伴歷程中，病童與照顧者的經驗與意義。通過罹患第一型糖尿病童與其身邊的照顧者：母親、老師、同儕的敘述，加以研究者的參與觀察的資料為文本，以質性研究中的敘事論為研究方法的理論基礎，採用 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe (1998) 所提出的「整體 - 內容」的分析方法分析文本，對生病與生病的陪伴經驗進行描述與剖析。

研究結果刻畫出參與者在這場共享生病的旅程裡，進行各自有待學習的生命功課。不論是病童或是照顧者，在病中經歷情緒的起伏與內心的掙扎，在互動中協調與學習，都是將自己如方糖融入苦澀的咖啡一般的融入這場生病的歷程，彼此剝除角色的堅持，換成面對面的真心相待 如方糖的融化；從苦澀的病中，取回主控權 成為加糖的咖啡。病童與照顧者在這門愛的功課裡學到的是：在病中，取回掌控權；在關係中，以真心相待。

期望研究所得結果能夠提供病童身邊的照顧者作為參考，提供較為適切的協助與照顧，以及給予糖尿病童支持，建立正向的學校生活與人際適應。

關鍵詞：第一型糖尿病、共享病程、生病陪伴、敘事

論 文 目 次

第一章 緒論

第一節	研究動機	1
第二節	研究背景	6
第三節	研究目的	9
第四節	名詞界定	9

第二章 文獻回顧與探討

第一節	糖尿病的概況	
一	糖尿病概說	11
二	糖尿病家庭的概況	12
三	糖尿病童在學校的概況	14
第二節	兒童的社會與認知發展	
一	艾瑞克森的心理社會期發展理論	17
二	兒童對生病的認知發展	18
三	兒童對死亡的認知發展	20
第三節	生病	
一	走進生病的世界	23
二	應該被重視的病「人」	25
三	面對生病的感受與態度	26
四	病中的受苦經驗	27
五	生病的意義建構	28
第四節	關係	
一	人際關係的需求	30
二	人際關係理論	32
三	親子關係	33
四	師生互動	34
五	同儕關係	35
六	親師互動	36
七	關懷與愛	37

第三章 研究方法

第一節	我的想法與立場	
一	參與、觀察	39
二	我是老師？還是研究者？	40

三．為什麼要用說故事的方式-----	41
四．我要說的是什麼故事-----	43
五．研究進行方法-----	43
第二節 敘事研究法	
一．何謂敘事研究-----	45
二．敘事研究的構成要素-----	47
三．敘事研究的資料分析-----	47
第三節 研究評鑑-----	48
第四節 研究倫理-----	50
第五節 資料分析過程-----	50
一．整體-內容分析法步驟-----	51
二．資料處理-----	51
三．故事的呈現方式-----	52

第四章 研究結果分析

第一節 小童的故事	
一．小童的生病經驗-----	55
二．照顧者與小童共享生病的經驗-----	57
三．整體印象-----	59
(一) 就事論事-----	59
(二) 阻塞的情感管道-----	59
四．故事焦點：禁錮-----	60
五．小結-----	62
(一) 隔離的親密愛人-----	62
(二) 無法坦露的真實情感-----	62
六．小童的故事脈絡：禁錮與聯結-----	63
第二節 浩浩的故事	
一．浩浩的生病經驗-----	67
二．照顧者與浩浩共享生病的經驗-----	69
三．整體印象-----	71
(一) 在病海的波濤中掙扎-----	71
(二) 糾葛的情感-----	72
四．故事焦點：棄捨-----	72
五．小結-----	74
(一) 困在病中-----	74
(二) 落差-----	75
六．浩浩的故事脈絡：棄捨與重生-----	75
第三節 小糖的故事	

一．小糖的生病經驗	79
二．照顧者與小糖共享生病的經驗	81
三．整體印象	83
(一) 溫馨	84
(二) 支持	84
四．故事焦點：承擔	84
五．小結	86
(一) 同理	86
(二) 病中的收穫	86
六．小糖的故事脈絡：失喪與承擔	87

第五章 綜合分析

第一節 病童的生病經驗	
一．避病的話題	91
二．對病的看法與態度	92
三．病中的情緒感受	93
四．與同儕的互動	95
五．對老師的期待	96
六．被排拒的壓力	97
第二節 照顧者共享病程經驗的異同	
一．母親在病程中的經驗	98
(一) 病中面臨的困境	98
(二) 與病童的互動	98
(三) 母親與病童交互作用	99
(四) 與老師的互動	100
二．同儕參與病程的經驗	101
(一) 改變	101
(二) 理解與協助	102
(三) 公平與特權	103
三．老師參與病程的經驗	104
1. 對同學的解說與教導	104
2. 與病童的對待關係	104
3. 與家長的對待關係	105

第六章 綜合討論

第一節 生病的功課	
一．病中的主控權	107
二．面對面的關係	108

第二節 生病與陪伴	
一．生病的世界-----	111
(一) 難以言說的病-----	111
(二) 邊緣人的生活-----	111
(三) 無益的愧疚感-----	112
(四) 自我掌控-----	112
(五) 無意義與尋找意義-----	113
二．生病陪伴-----	114
(一) 日常生活中的生病陪伴-----	114
(二) 在病中共同學習-----	115
三．與病共處-----	115
第三節 教育工作者的參與	
一．病程中的相伴-----	117
二．發現生命意義-----	118
三．生命教育的起點-----	119
四．教師間的經驗分享與協助-----	119
五．學校行政單位的支援-----	119

第七章 結論與建議

第一節 結論	
一．病童的生病功課-----	121
二．照顧者共享病程的功課-----	122
三．病中的功課-----	124
第二節 研究省思	
一．教育工作者的功課-----	125
二．日常生活中的生病陪伴議-----	127
三．研究限制-----	127
第三節 建議	
(一) 給未來研究者的建議-----	127
(二) 給病童母親的建議-----	128
(三) 給病童建議-----	128
(四) 給病童老師的建議-----	129

圖 次

圖 2-1-1 第一型糖尿病童與家庭健康護理模式-----	14
圖 2-4-1Blackledge&Hunt 師生互動、限制和期望模式-----	35
圖 2-4-2Whi tehead 親師關係類型-----	37

表 次

表 1-2-1 第一型（胰島素依賴型）糖尿病研究論文一覽表-----	7
表 1-2-2 國內學者所發表的第一型糖尿病英文文獻一覽表-----	8
表 2-2-1 艾瑞克遜的心理社會期發展理論-----	18
表 2-2-2 皮亞傑的認知發展理論-----	19
表 2-2-3 皮亞傑的認知發展階段與疾病認知、死亡認知的發展特徵-----	21
表 3-1-1 故事主角一覽表-----	43
表 3-1-2 研究參與者接受正式訪談時間一覽表-----	44
表 3-5-1 訪談資料的編排說明-----	52
表 4-3-1 小童、浩浩、小糖的故事一覽表-----	90
表 6-1-1 病童在病程中的經驗-----	121
表 6-1-2 母親在病程中的經驗-----	122
表 6-1-3 同儕在病程中的經驗-----	123
表 6-1-4 老師在病程中的經驗-----	124

第一章 緒論

孩子都愛吃糖，糖果象徵獎賞、甜蜜與幸福。同時，糖也是第一型糖尿病童必須隨身攜帶，在出現急性發作的前兆，如：心悸、發抖、臉色蒼白、盜汗 等突發狀況發生時，要立即用糖來增加血糖濃度，否則，嚴重的低血糖會導致病童永久性的腦部損傷，甚至休克死亡。糖是病童在危急時刻的保命仙丹。

當罹患糖尿病的孩子出現在學校班級時，圍繞在病童身邊的人，包括母親、老師、同儕，在接觸、了解、協調、互相聯結的過程中，彼此也就組成了保護病童的方糖，然而，這個由人際關係組成的方糖，就不只是減輕或預防低血糖症狀的普通方糖而已，而是照顧者共同參與、彼此交互影響的愛的方糖。

若說生病是生命的困境，是一趟艱辛的旅程，那麼愛的方糖是彰顯照顧者與病童共在的愛，讓病童在生病旅程中不是踽踽獨行，因為參與病程的照顧者所給予的，不只是疾病的照顧，更是跨越生命限制的共同承擔，而這份承擔正是照顧者在這場生病的旅程中所要學習的愛的功課。

第一節 研究動機

一．一通結緣的電話

故事的開始是一通呂老師打來的電話。她指導過的學生 小糖，突然被醫生宣告罹患第一型糖尿病（又稱胰島素依賴型糖尿病）。媽媽請呂老師代為幫忙安排老師。基於同事的善意幫忙和對小孩生病的不忍，於是研究者答應讓小糖來到班上。

開學第一天，阿美校護到教室來關切：「第一型糖尿病童最怕血糖過低，會一下子昏倒、休克，有生命危險。平時要注意孩子有無臉色蒼白、冒冷汗的情形」這時，我覺得自己臉色蒼白、冒冷汗。阿美校護繼續說：「家長已經把升糖素放在保健室，如果孩子發生昏倒的情況，就送到保健室來。」我在心裡盤算著：「保健室就在教室前面二

十公尺，小糖個兒雖高，但瘦巴巴的，真的發生事情，我的腎上腺素發生作用，應該可以把小糖抱到保健室；若是在操場上，大頭和胖虎應該可以幫忙，在第一時間送小糖到保健室。」阿美校護打斷我的思考：「這裡有份教育部編的書面資料，妳自己先看看，如果有不明白的地方可以隨時來問我。」說完之後，留下一臉愕然的我。

二．當班級常規遇見例外

班級經營的要項之一是制定常規，要求學生遵循團體規範，但是，小糖成了例外。

游泳課，學校規定將鞋子脫放在外面走廊的櫃子裡，赤腳進泳池。但是糖尿病患者的傷口不易痊癒，尤其足部特別需要保護，面對其他學童：「小糖為什麼可以穿拖鞋進游泳池？」的疑問，該如何回應？原本禁止孩子帶零食到學校的規定，又如何禁得起面臨「為什麼小糖可以吃零食」的質疑？

甚者，小糖是否可以不必參加游泳課？不必參與八百公尺競跑的測驗？不必在太陽底下升旗？小糖本身會因特殊待遇而沾沾自喜或者是不自在？而其他學童如何看待這些事情？是羨慕或是排擠？會不會有樣學樣的裝病以要求特殊待遇？身為老師的我應該如何決定與拿捏，又要如何處置？一下子湧上來許多從沒想過的問題，讓我去翻任教以來從未翻過的法令規章。

三．導師應該扮演什麼角色？

導師應該扮演什麼樣的角色呢？民國八十九年七月修訂《台北縣政府所屬國民小學導師制實施要點》第八條「導師之任務如下：（一）班級經營規劃實施、（二）導師時間之課程規劃與執行、（三）班級事務處理、（四）學生學習與生活教育之輔導、（五）協同處理該班個案認輔事項、（六）處理班級偶發事項、（七）親師溝通、（八）協助學生申訴事件處理、（九）該班中輟生之提報及追蹤與輔導事宜、（十）協助及參與其他與教學有關之行政事務。」井井有條的實施要點，好像在說：「這一個班，三十多個小朋友交給你，由你全權負責。」很神聖，很有使命感，但也制式化得令人不知所措。

身為導師，除了教學進度的達成之外（經師的角色），日常生活相處中產生的潛在學習，更在學生生命中留下示範的榜樣（人師的角色）。然而導師如何能有聖賢般的成熟完美人格，可以成為讓學生效法的生命導師呢？「基於真誠 立足於你我都是人的認知基礎上與學生進行真誠的對話，這是還原成素樸的、人的分位和學生相見而進行人的接觸與生命的對話 然而這樣的本質是不存在結構運作之中，甚至可說是超越結構的。就體制運作的觀點而言，導師的分位極不明確，甚至可以說是直接對自我良心以及學生負責。」（曾昭旭,2000）。原來，身為導師的人不見得要如古聖先賢般的完美無缺，重要的是能否去除身分地位，以及社會價值觀念的包袱，還原到僅僅只是人與人在平等關係中的相見，進行彼此的生命對話。

四．琳琅滿目的條文

關於特殊教育的法規方面，自從民國八十六年修訂公布特殊教育法，接著相繼公布特殊教育法施行細則、特殊教育課程教材教法實施辦法、相關專業人員及助理人員遴用辦法、身心障礙教育專業團隊設置與實施方法、身心障礙學生升學輔導辦法、特殊教育設施及人員設置標準、特殊教育學生獎助辦法 等相關法令條文的訂定可謂琳琅滿目。

八十六年修訂公布的《特殊教育法》第三條：「本法所稱身心障礙，係指因生理或心理之顯著障礙，致需特殊教育和相關特殊教育服務措施之協助者。本法所稱身心障礙，指具有所列情形之一者：一、智能障礙。二、視覺障礙。三、聽覺障礙。四、語言障礙。五、肢體障礙。六、身體病弱。七、嚴重情緒障礙。八、學習障礙。九、多重障礙。十、自閉症。十一、發展遲緩。十二、其他顯著障礙。」

罹患糖尿病的學童，應該是屬於特殊教育法中的「身體病弱」。於是再查《身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準》中的第八條：「本法第三條第二項第六款所稱身體病弱，指罹患慢性疾病，體能虛弱，需要長期療養，以致影響學習者；其鑑定由醫生診斷後認定之。」

再翻查教育部特殊教育小組於民國八十九年十二月編輯的《特殊教育學生輔導手冊

(十) 《身體病弱學生輔導手冊》，其中對身體病弱的定義與「身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準」相同，並列出其特徵為：「一、長期多病而經常缺課或長期連續缺席。二、異常肥胖、瘦弱或發育不良或肢體活動障礙。三、身體經常顯得虛弱無力、容易暈倒。四、輕微運動就心跳加速、呼吸困難、甚至面色發紫。符合上述條件的疾病：心臟病、肺臟病、哮喘、腎臟病、肝病、癲癇、血液病、腦性麻痺、惡性腫瘤等。」「咦？沒有糖尿病？」再看了一次，是的，糖尿病沒有列在上面，法令雖然盡其所能羅列出孩童可能的病症，但仍無法周詳。

第一型糖尿病童，在早晨起床時要測一次血糖值，然後打胰島素；中午與下午各測一次，晚上睡前再測一次血糖值，施打胰島素。如果能將血糖值控制在正常範圍，則「身體經常顯得虛弱無力、容易暈倒。輕微運動就心跳加速、呼吸困難、甚至面色發紫。」的情況應該不至於發生，甚至醫生、探病人、報章雜誌都明言：每日施打胰島素，飲食絕對的控制與紀錄，以保持正常的血糖值數；加上適當的運動；保持心情愉快，避免情緒劇烈起伏。如此「可過著與常人無異的生活」。對於這樣說法的，我記得小糖媽媽帶著悲傷的輕笑說：「只有置身其中的人才知道，這些話的份量有多重！」這些自以為樂觀的鼓勵，反而映顯出外人與生病主體以及陪伴者之間的差異與鴻溝。

對特殊需要的學童從被漠視、排斥，到關心注意，甚至立法，無疑是人性的一大進步。然而，吊詭的是：當你訂了一則條文，彷彿要再用一百則條文來輔助之前的理念，總是有掛一漏萬，補都補不齊的感覺。因為制式化明訂的權利與義務，雖然標註了基本法則，但卻無法巨細靡遺的涵蓋所有。尤其是在師生雙方共構的生活相處乃至情感流動的世界之中，怎是法律規章能將兩方的權利與義務劃分得清楚的呢？但若法律規章無法有力介入，那又能建立在什麼樣的基礎上呢？在班有糖尿病童的情境之下，身為導師的我究竟能夠做些什麼呢？一連串的疑問讓我開始去請教曾經有過相同經驗的老師。

五．病程中的共同參與

校園裡共有三位學童罹患第一型糖尿病，我決定一一拜訪另外兩位病童現任以及曾

經教過他們的老師。

「那一天，有學生發現浩浩不對勁，跑來向我報告。我看他好像肚子痛的樣子，整個人是站不直的，然後臉色發青。那時候緊急處理的方式就是請家長趕快來學校把孩子送去醫院嘛！當時浩浩因為痛得沒有辦法站立，甚至還在地上打滾，我們的教室又在五樓，所以媽媽很辛苦把他背下去。原本班上有幾個很皮的小孩，以前會取笑他，那幾個小孩子在浩浩發病那一天，都主動幫他拿書包、拿便當盒下去。雖然平常也調皮搗蛋，我也被他們氣得半死。但是事實上他們潛在的心性是滿善良的啦！他們幾個那一天的表現讓我很感動。」平時豪爽、不拘小節的謝老師突然哽咽，豆大的眼淚滑出眼眶，讓「應該算了解她」的我有點驚訝！「拿衛生紙來啦！我美麗的妝要花掉了啦！」謝老師一句玩笑話輕輕帶過這突然凝滯的氣氛，但是我的心裡卻起了陣陣漣漪。

對父母來說，都希望自己的兒女能成龍成鳳、光耀門楣，可是當孩子連基本的健康都成為奢求時，箇中心酸當然無法言喻。學校一通電話打到家裡通知家長快來學校送孩子到醫院時，父母十萬火急的心情，是讓人不忍心揣想的。病童的父母隨時「開機、待機」，但是卻也最不願聽見緊急的鈴聲響起。

平日調皮的同學，或許開開瘦弱病童的玩笑，或許計較病童受到的特別待遇，但在緊急時刻居然會主動幫忙。每個人都會這樣嗎？還是只限於少數人？是人性本善嗎？還是老師平日的教導發揮作用了呢？或者，危急的時候才會真正發揮所謂的「同學愛」？

在社會新聞版面，家長控告老師的報導屢見不鮮的情況下，讓許多老師失望灰心，感嘆師道蕩然無存，為求自保只求「盡份」，所謂的「教育熱忱」轉成為「職業責任」，然而這樣就真的能夠簡化師生之間朝夕相處的情感交流與潛移默化嗎？若真是如此，那老師只要盡到通知家長來校帶孩子就醫的責任便已足夠，何來感動與流淚呢？

研究者從法令條規中找不到具體的協助，沒有辦法幫助病童與自己，但是卻在人與人之間真實的互動中看到：與其從文件資料中尋求答案，倒不如以敞開的自我走進經驗之中。經驗面對面的情感交流，能使社會性的角色關係，如：老師、同儕，更恰如其分的為病童提供協助。凡此種種，法令規章無法遍及、獎勵懲罰無法制約，而是每個人以真實的生命去經驗的故事，讓研究者決定進行此項研究。

第二節 研究背景

不論是在論文或是期刊，現有的資料多數屬於醫學、醫療照護相關課題的研究，或是關於疾病調適、照顧、家庭壓力 等方面的研究，少數提到家屬在生病陪伴歷程中的經驗。

在論文方面，關於第一型糖尿病的研究共有十七篇（見表 1-2-1），其中除了王鍾蕙（2002）《第一型糖尿病青年患者疾病適應歷程之研究》與林欣萍（2001）《家庭協助小學一至三年級第一型糖尿病病童社會化之生活經歷》為質性研究之外，其他都是量化的研究。王鍾蕙（2002）的研究係以青年患者為研究對象，在調適疾病適應歷程的方式與重點與國小學童有顯著的不同；林欣萍（2001）的研究以家庭中的父母為主要對象，雖然研究場域有部份在學校，但是呈現的是單向的家長協助病童的方式，而看不到雙向、甚至是交互的人際關係脈絡，以及兒童在生病中的內在經驗；陳淑蘋（2003）的研究呈現病童與同儕在生活適應上的差異，但由於使用量化研究，而看不到差異的前因與後果。

在期刊方面，從病者內在經驗進行描述的文獻有林耀盛和吳英璋（2001）《慢性病患者的意義建構及其行動策略：以糖尿病為例》；以及陳毓文和鄭玲惠（2000）《為什麼是我？ 胰島素依賴型糖尿病少年生活經驗之初探》兩篇，林耀盛和吳英璋（2001）的研究針對的是一般的成人糖尿病患，而非第一型的糖尿病童；陳毓文和鄭玲惠（2000）是以國中的少年為對象研究其生活經驗，對象非國小學童，重點也不在關係的互動上。

國內學者所發表的英文文獻也呈現相同的情況（參見表 1-2-2）。

現有的文獻資料看不到罹患第一型糖尿病的國小學童處於學校生活中的內在經驗，也看不到病童的處境就如同一顆石子投到湖水裡，在人際關係激起圈圈漣漪，隨著漣漪擴大，個個漣漪之間產生交互影響，產生不同頻率的共振。希望這一篇描述在學校場域，第一型糖尿病童與照顧者之間互動經驗的論文研究，能夠讓隱藏的第一型糖尿病

童獲得應有的關注。

表 1-2-1 第一型（胰島素依賴型）糖尿病研究論文一覽表

作者	論文名稱
陳淑蘋（2003）	第一型糖尿病學童與同儕的生活適應相關因子之比較
石雅莉（2003）	第 1 型糖尿病童醫療遵從行為之現行分析
周正忠（2002）	與病毒相關第一型糖尿病和非引致糖尿病之克沙奇 B5 病毒株其 2C 蛋白核甘序列之比較
王鍾蕙（2002）	第一型糖尿病青年患者疾病適應歷程之研究
林京美（2002）	探討第一型糖尿病患童血糖控制與生長之相關性
曾瓊謹（2002）	胰島素依賴型家庭疾病態度與生活適應相關性初探 以兩個自助團體成員為例
林欣萍（2001）	家庭協助小學一至三年級第一型糖尿病病童社會化之生活經歷
張曼萍（2000）	第 1 型糖尿病病患健康相關生活品質之探討
王美華（2000）	第 1 型糖尿病青少年生活品質及其相關因素之探討
郭澤民（2000）	台灣本土類風濕性關節炎，紅斑性狼瘡，第一型糖尿病和接受化療之肺癌患者體內 P53 自體抗體之研究。
張聰賢（1998）	第一介白素 B 在胰島素依賴型糖尿病中所扮演的免疫病理角色之研究
江建華（1997）	利用 PCR-SSP 技術對中國人孩童期發作胰島素依賴型糖尿病人其 HLA-DQA1, DQB1 對偶基因之研究
林俊瑛（1996）	台灣胰島素依賴型糖尿病人自體抗體與 I 類組織型抗原第二型之關係
顏淑惠（1996）	胰島素依賴型糖尿病青少年自我概念與同儕關係之相關性研究
王美乃（1993）	胰島素依賴型糖尿病病童家長為其子女疾病尋求醫療之行為的探討
蔡麗美（1993）	胰島素依賴型糖尿病青少年病患之生活壓力、家人態度、因應方式與健康結果的相關探討
鄭麗香（1993）	胰島素依賴型糖尿病童的家庭壓力、功能、糖尿病控制與福利需求之相關研究

表 1-2-2 國內學者所發表的第一型糖尿病英文文獻一覽表

作者	篇名	刊名
陳百薰 李志鵬 趙美琴	Coexistent Insulin Dependent Diabetes Mellitus and Hyperthyroidism in a Patient With Down's Syndrome	高雄醫學科學雜誌
洪乙仁等	Study of Bone Mineral Loss in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus	醫學研究
紀宗呈 劉怡旻 鄭瑞棠	A Simple and Rapid Model of Insulin-Resistance in Wistar Rats	中華藥學雜誌
Tseng, Chin-hsiao	Atherosclerotic Vascular Diseases and Associated Risk Factors among Diabetic Patients in Taiwan	內科學誌
陳百薰 李志鵬 趙美琴	Coexistent Insulin Dependent Diabetes Mellitus and Hyperthyroidism in a Patient With Down's Syndrome	高雄醫學科學雜誌
趙婷等	Clinical Implication of Transient Hyperglycemia in Childhood	中華民國小兒科醫學會雜誌
陳清助等	Reproducibility of the First-Phase Insulin Release in the Intravenous Glucose Tolerance Test	臺灣醫學會雜誌
蕭淑貞 陳月枝 林瑞祥	Self-Management and Attributes of Juveniles with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus	中華民國小兒科醫學會雜誌
莊立民等	HLA DQA1 Genotypes and Its Interaction with HLA DQB1 in chinese IDDM Living in Taiwan	Proceedings of the National Science Council (Part B: Life Sciences)

第三節 研究目的

綜合上述緣起，本研究的目的如下：

- 一．探索第一型糖尿病童生病經驗與意義。
- 二．探索老師、同儕以及母親共享生病陪伴的經驗與意義。
- 三．依據研究結果促發教育工作者的反思，深化教育場域中生病陪伴的經驗與意義。

期待研究這份結果可以提供病童身邊的照顧者作為參考，提供較為適切的協助與照顧，以及給予糖尿病童支持，建立正向的學校生活與人際適應。

第四節 名詞界定

一．愛的方糖：

本研究是指病童身邊的照顧者，基於關懷的愛心在接觸、了解、協調、互相聯結的過程中，環繞病童形塑而成的人際關係網絡。

二．愛的功課：

本研究是指病童與照顧者在生病歷程中，各自從互動經驗裡學習到關於態度、角色與行為上的修正。

三．第一型糖尿病：

糖尿病(Diabetes Mellitus)主要分為第一型糖尿病(Type 1 diabetes)及第二型糖尿病(Type 2 diabetes)。第一型糖尿病(Type 1 diabetes)又稱胰島素依賴型糖尿病(IDDM)，主要是由於慢性自體免疫失調(chronic autoimmune disorder)而造成分泌胰導素的細胞受到破壞，因而必須終生依靠施打胰導素來維持體內正常的代謝和防止酮症的發生(周碧瑟、董道興、李佳琳、莊紹源、林敬恆、楊南屏,2002)。

四．病童：

本研究的病童是就讀於研究者所任職的智級規模（全校一百二十班以上）小學中，三名各為國小一、四、六年級，罹患第一型糖尿病的兒童。

五．病程：

一般所指稱的病程是病童生病經驗的歷程，時間是自醫生宣佈罹病，至病童死亡為止。然而在本論文所指涉的病程是指照顧者（家長、老師、同儕）與病童的相處經驗與歷程。

二．故事：

Pholkinghorn（1988）認為故事是將人類經驗用時間順序排列，而組成一個有意義的組織，可使個體以完整的方式了解自己。Bruner（1986）認為故事性思考是更接近人類整理其生活中的各種面貌的方法。本研究是指參與者用敘說的方式所描繪的情節與感受所組成的文本。

三．糖化血色素：

糖化血色素（HbA1c）檢測是目前檢測長期血糖控制狀況最有價值的方法。血紅素是紅血球中攜帶氧氣的成份，過高的血糖會黏附在血紅素上，稱糖化血紅素，直到紅血球被破壞為止。也就是說，在紅血球二、三個月的壽命，糖一粘上血紅素就不會再分開，即使血糖恢復也是一樣。所以，HbA1c 可以作為這三個月來血糖高低情況的總累積（郭寶蓮、蔡秀鸞、陽琪,2002）。

第二章 文獻回顧與探討

本章分為四節探討與本研究相關的文獻資料和理論。第一節探討糖尿病的概況，以及文獻資料中糖尿病童與照顧者在家庭以及學校所遭遇的情況；第二節說明兒童的心理社會發展以及對生病與死亡的認知發展；第三節描述生病的世界，說明面對生病的感受與態度、病中的受苦經驗與生病的意義建構；第四節探討人際關係理論以及親子、師生、同儕、親師關係互動的相關理論。

第一節 糖尿病的概況

此節說明糖尿病的概況，以及罹患糖尿病的兒童在家庭、學校的研究文獻資料。

一．糖尿病概說

糖尿病是目前最普遍的慢性病之一，由於飲食習慣與生活型態的改變，罹患糖尿病的人口不斷增加，西元 1997 年全球約有一億二千四百萬人口罹患糖尿病，估計到西元 2010 年全球糖尿病人口將高達二億二千一百萬人。近幾年台灣的十大死因中，糖尿病都高居第五位，而且死亡人口年齡分布已降低至 5-7 歲，顯示國內因糖尿病死亡的人口已趨向幼兒（魏榮男,2002）。

兒童罹患的糖尿病多數屬於第一型糖尿病，發病的原因是胰臟無法自行分泌胰島素，所以病童必須終身由體外注射，並且隨時監測、控制血糖數值。疏忽、壓力、飲食、情緒起伏等日常生活中任何微細事件都有可能導致血糖控制不良。平時血糖控制不良會引起急性發作症狀，如酮酸中毒或低血糖等；就長期而言，除了面對死亡的威脅之外，糖尿病患者是生活在併發症的陰影之下。糖尿病的主要併發症有腎臟病變，會造成血壓上升、下肢水腫、蛋白尿、血中含氮廢物的濃度上升、腎功能衰竭而必須換腎或依靠洗腎維生；在眼睛的併發症有白內障、視網膜病變導致瞎眼；神經病變會造成下肢麻木、刺痛，以及傷口潰爛不易癒合甚至截肢等嚴重後果。（周碧瑟,2002；郭寶蓮等,2002；鄭麗香等,1995a；賴美淑,2002）。

在生病的歷程中，不僅病童本身身心倍感壓力；病童身邊的家屬、親友也得放下原先的生活秩序，配合病童的飲食作息；龐大的醫療費用支出，更是家庭、社會的負擔。

二．糖尿病家庭的概況

在生病的情況下，遭受疾病衝擊的除了病患本身之外，還有家庭中的父母、手足。家庭功能、家人對疾病的接納態度、以及所提供的照顧與情緒支持等，都會對病患產生相當程度的影響。Peggy 以「相關的創傷」(relational trauma) 的概念指涉慢性病的意涵，認為慢性病除了造成病患本身的生活限制外，對於病患所置身系統（如家庭）的其他成員，也可能造成壓力的、疏離的與無助的影響（引自林耀盛、吳英璋,2001）。慢性病患家屬，在長期照顧患者時會產生擔心、焦慮、沮喪、憂鬱、疲倦與罪惡感。Benner 和 Wrubel（1989）就指出在慢性病發展、照護的過程中，家庭主要照顧者會比病人遭遇到更多的困難。因為在慢性病過程中，病人以真實的經驗感受身體功能的流失，但對照顧者而言，除了與病人同樣感受到病人功能的喪失和生活圈的縮小之外，還要處理相關的人際互動、生活與財物問題。因此，照護者所體驗的疾病照顧、陪伴歷程，可能要比病人經歷更多的痛苦。（林麗蟬等,1997；蕭淑貞等,1994；蕭淑貞等,1995；鄭麗香等,1995b）。

家庭中任何一個成員罹患慢性疾病時，不論這個家庭的功能有多健全，疾病本身所引發的問題，無可避免的將成為壓力的來源，尤其當病患為兒童或少年的情況下，將產生更大的影響（鍾宜芸,1993）。家庭成員間有很深的締結關係，一人生病，勢必牽動所有家庭成員也跟著改變。尤其是嚴重的慢性病，不可避免的會使整個家庭進入複雜的轉變與適應歷程，但是，正向的家庭組織與成員凝聚力的連結，可提供穩固家庭系統以及歷經生病轉變後重建的生活結構的力量（Rolland,1990）。家庭中的每個成員，也會從發現疾病初期的危機階段轉變至穩定且較無生命威脅性階段的歷程中，發展出穩定的照顧病童的模式，每個成員都會重新調整擔任的角色與任務（Rolland,1999）。此外，家人對疾病的調適會影響病患對自己的看法，而病患對自己的看法也會影響照顧者的意

願及所感受到的壓力，病患與照顧者之間存在著微妙的互動循環關係（鍾宜芸, 1993）。

家庭中有慢性病患者的情況下，家庭所承受的壓力大約可歸納為以下四個方面：

（一）生理壓力方面：病患自我照顧的能力、急性併發症的預防和處理、血糖的控制、疾病的遺傳。（二）心理壓力方面：無能力感、罪惡感、羞恥、憂鬱、焦慮、對未來的不確定感。（三）社會壓力方面：社交生活的改變、被隔離感。（四）其他方面：醫療保險、費用的問題、疾病對病童的學業、智力的影響。（鄭麗香, 1995b；蕭淑貞, 1995；蕭淑貞, 1994）

糖尿病的控制與適應病況的能力，端賴家庭的壓力反應與態度、家庭功能是否健全，以及是否有足夠的資源給予病童支持協助。當家庭氣氛越好，如：凝聚力高、少衝突、整合度高、彼此間合作、關心、分擔責任，則糖尿病患的適應越佳；反之，家庭成員間的衝突性高又缺乏彈性的溝通模式，則糖尿病患的血糖控制情況也會比較差（鄭麗香等, 1995b）。

蕭淑貞根據多年臨床經驗，並參考 Thomas（1982）的家庭健康模式、McCubbin 和 Patterson（1982）的 Double ABCX 模式、Friedman（1986）家庭評估架構及相關家庭理論發展出「家庭健康護理模式」，應用此概念探討第一型糖尿病童及家庭健康適應的現象及概念。由圖可知，第一型糖尿病對家庭而言是一則壓力事件，而病童糖化血色素值的控制的結果同時受到家庭特質、家庭結構、及家庭的因應方式等變相間相互作用而決定（鄭麗香等, 1995b）。

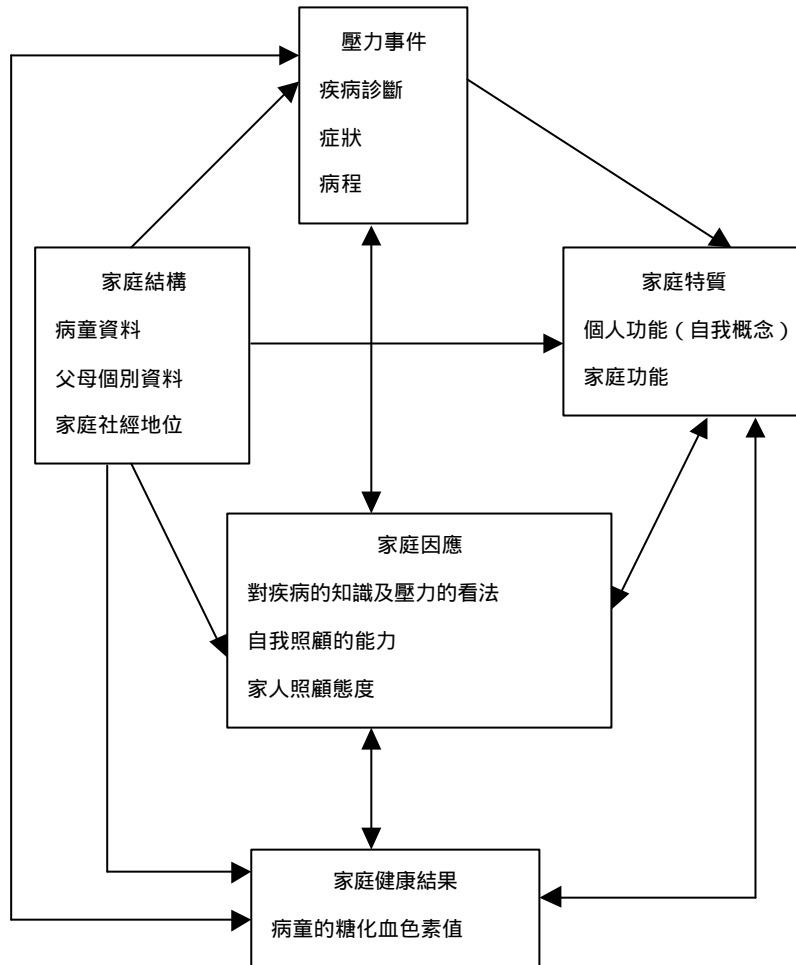


圖 2-1-1：第一型糖尿病童與家庭健康護理模式（鄭麗香等,1995b）

上述種種資料顯示，家庭系統是否健全、家庭成員之間的連結力，與糖尿病童的病情控制良好與否有著相當密切的關聯。

三．糖尿病童在學校的概況

班級中有慢性病童，必然會造成老師的額外負擔，如果老師本身對疾病不了解或無法接納病童的情況下，對病童所造成的傷害可想而知。有研究指出在糖尿病童的各種需求中，加強學校老師、校護對胰島素依賴型糖尿病的認識的需求位居第五名（鄭麗香等,1995a）。然而老師面對糖尿病童時，內心的想法是什麼？同樣的，病童帶著生病的身軀進入團體生活中，有著什麼樣的擔心與期待？家長在病童適應學校生活上可以提供什麼樣的幫助？

McCarthy (1998) 採回溯性研究，運用半結構式的訪談收集關於病童返校經驗的資料，以立意取樣的方式針對 11 個家庭，五至十三歲罹患癌症慢性病童的學校老師，得到在病童返校前最令老師擔心的問題是病童的適應問題。另外，研究亦指出：老師若認為自己對疾病的知識不足，會影響病童學校的生活，而使病童產生適應困難的問題。因此，若能增加對疾病的認識，可以幫助老師減少焦慮，接納病童，並且成為同儕與病童之間的溝通者，因為老師正確的態度會影響同儕與病童的互動方式（引自林欣萍, 2002）。

然而，就算老師對糖尿病情有所了解，在如何對待病童的分寸拿捏上，也可能會產生問題。老師可能會在無意識中對病童的學習潛力持有錯誤的看法，視病童為學習障礙而抑制兒童的學習（金繼春等譯, 1990），蕭淑貞等人的研究也指出：師長在知道病童的病況後，有 49.2% 會給予特別的對待，然而這樣的方式反而令病童不舒服或更加強本身不正常的心理壓力（蕭淑貞等, 1994；鄭麗香等, 1995a）。當然，多數的研究指出在學校老師比較支持病童的情況下，相對的病童也會有比較好的自我概念，糖化血色素與學校生活適應的需求，有顯著相關（蕭淑貞, 1994）。國外的研究也有相同的結果：當老師與同儕對病童表示接受、瞭解與關心，並且主動增加對疾病的認知的情況下，病童較能勇敢面對一些在學習上的困難，能在就學的情境中維持較正向的看法，持續學習社會化及課業上的活動，增加對抗壓力的能力（Noll, Bukowski, Rogosch, LeRoy, Kulkarni, 1990）。

病童的學校經驗包括：學校的成就可能因治療及藥物的影響而有挫折、低自尊的情形，有時表現較依賴、被動及引人注意等；在出、缺席方面，也可能因突發狀況住院或回診而缺席，有些病童會因缺席而對自己生氣。因為學齡期兒童與同儕建立良好關係之後，從中積極追求自我認同及獲得團體的接納，倘若必須住院治療，會擔心與同儕分離，造成友誼的變化，或因學習過程無法持續而跟不上進度，影響在同儕之間的歸屬感，尤其是當病童外觀改變時，會害怕自己與別人不同而產生憂鬱及退縮的行為（Sandra, B. 1994）。蕭淑貞等人的研究亦提及，當病童的同學或朋友知道病童患病後，少部分會給予負面反應，因為糖尿病童非常害怕被孤立，深切渴望與一般小孩一樣生

活，所以多數糖尿病學童從未在同學面前打針（蕭淑貞,1994）。至於在學校適應成功的病童，則表現較強的學習動機，能在健康的同儕互動中得到快樂，並會嘗試主動接近不同的同學，如被排擠的同學（蕭淑貞等,1994；胡月娟,1994）。

就 Erikson 的心理社會發展理論來看，國小學生正處於爭取自我成就以克服自卑的階段，如果因為生病或生病所造成的失能，而在勤奮努力的過程中，遭遇挫折或感到無能為力，則可能會產生自卑心態、情緒不穩定、理想與現實差距過大、同儕認同困難，以及自我追尋挫折等現象（張春興,1999）。慢性病也會干擾兒童對學校適應、學習態度以及社會化人際關係等層面。病童需要有更多的認知技巧和學習策略以運用在學校的生活中。若沒有適當的環境與處理，可能會造成社會孤立的問題（金繼春等譯,1990）。

雖然老師和同學是學校環境中的主體，但父母仍然可以在幫助病童適應學校環境的議題上使力。父母成功的幫助病童適應學校生活經驗的方法包括：有效能的控制病情復發的藥物用量與治療計畫；在身體狀況許可之下推動病童參與喜愛的運動，增進與他人的互動關係，建構一個不會構成生理負擔，安全無虞的活動經驗；與老師建立正向的互動溝通管道，等，病童的家庭若能主動與學校聯繫，提供老師更多相關的訊息，注意病童在學校的適應情況，則有益病童對於病況的控制（Jackson,1992；Nichols,1995）。研究顯示，社會支持對病童的健康與疾病調適有正面的影響，病童受到老師、同學的接受與支持時，會感到快樂而有自信。在支持系統中，以家庭的支持為首要，學校老師及同儕則佔有重要的地位（Morris,1997）。

國內在近幾年才開始研究第一型糖尿病，而這些研究多從醫學觀點探討疾病的成因，或是以生理症狀的控制與自我照護的相關議題為主，著眼於醫療政策與疾病控制層面的議題，忽略了慢性患者的其他需求，如居家照護、自我管理疾病、主動參與醫療、實踐自我照顧等心理感受的層面與社會人際關係部分（陳毓文、鄭玲惠,2000）。

罹患糖尿病的孩子所受到的衝擊是全面性的，包括家庭與學校生活，涵蓋生理、心理、社會等層面，但對於病童主體如何看待自己的生病，以及家長在照護過程中的心路歷程、老師以及同學面對班級中有罹患慢性病的孩童所抱持的看法與態度等內在部分的探究，現有文獻十分缺乏，無法得到清楚的描繪。

第二節 兒童的社會與認知發展

兒童不是成人的縮版，而是自有其一套看待、認知與解釋世界的模式，兒童的世界是什麼呢？Smith（1982）認為兒童眼中有三個世界：一是「人以外的世界」，了解雲雨風雪的變化、山川大地的形成、蟲魚鳥獸的生活等；二是「經驗和他人的關係」，知道如何與他人相處、合作溝通、協調互助等；三是「個人的經驗世界」，發現自我、對自我的情緒、喜好的解釋、探索自我的成長等（呂翠夏譯，1994）兒童帶著自己獨特的經驗與認知，探索、詮釋眼前所發生的事物。

一．艾瑞克森的心理社會期發展理論

艾瑞克森（Erikson）在 1950 年提出一套解釋人生全程發展的心理社會期（psychosocial stages）理論認為個體在出生後與社會環境接觸、互動而成長，人在成長的歷程中，必須經歷「危機與轉機」的歷程，完成特定的任務。在此過程之中不免產生衝突（conflicts），艾瑞克森稱之為「發展危機」（developmental crisis）。只要這些衝突能適應並被成功的解除，危機變為轉機，人格就能順利發展，朝向正面的自我認同（positive ego identity）。反之，發展危機不能化解，結果會阻礙甚至喪失個人適應能力（張春興，1999）。

艾瑞克森將人生全程按危機性質的不同分成八個主要階段，用來說明個體從幼稚到成熟的自我成長歷程。八個階段的心理社會期分為：（一）對人信賴/不信賴（二）活潑自動/羞愧懷疑（三）自動自發/退縮內疚（四）勤奮進取/自貶自卑（五）自我統合/角色混淆（六）友愛親密/孤獨疏離（七）精力充沛/頹廢遲滯（八）完美無憾/悲觀絕望。個體在不同時期學習適應不同的困難，化解不同的危機，而後逐漸上升，終於完成整體性的自我（周伶利譯，2000）。

表 2-2-1 艾瑞克森 (Erikson) 的心理社會期 (psychosocial stages) 理論

階段	發展任務	主題	發展順利的心理特徵
嬰兒期	信任對不信任	希望	安全感
幼兒期	自主行動對羞怯懷疑	意志	符合社會要求，行動有信心
學前期	自動自發對退縮羞愧	目標	有目標，自我價值感
學齡期	勤奮進取對自貶自卑	能力	具備生活基本能力，自信
青少年期	自我統合對角色混亂	忠誠	明確的自我觀念
成年前期	友愛親密對孤僻疏離	愛	建立親密關係的能力
成年期	精力充沛對頹廢遲滯	關懷	熱愛家庭關懷社會
老年期	完美無缺對悲觀絕望	智慧	隨心所欲安享餘年

(Erik H.Erikson 等，周伶利譯，2000)

與本研究相關的是學齡期兒童的「勤奮進取對自貶自卑」時期，此時期的孩童處於國小求學階段，在學校的同儕團體之中，免不了要遵守秩序規範、承受課業壓力、參與競賽等活動，如果學童在過程中得到的經驗是成功多於失敗，那麼將養成勤奮進取的性格，有信心可以面對生活中的挑戰；如果學童所得到的經驗是失敗多於成功，則將導致學童養成自卑自貶的性格，無法面對現實生活中的困境（張春興，1999）。

二．兒童對生病的認知發展

瑞士兒童心理學家皮亞傑 (Jean piaget, 1896-1980) 的認知發展 (cognitive development) 是指個體出生後，在適應環境的活動中，對事物的認識以及面對問題情境時的思維方式與能力表現，而且這樣的能力和表現是隨年齡增長而逐漸改變的歷程。皮亞傑認為兒童的思維和心智活動與成人不同，兒童隨著年齡的增長而產生的智力發展並非表現在量的方面有所增加，而是在思維方式上有了質的改變（張春興，1999）。換言之，兒童不是具體而微的成人，而是隨著年齡的不同，看待事物的概念亦不同，並且以不同的思維方式解決問題。

從出生到青少年的成長期間，個體的認知發展在連續中呈現階段性的特徵。皮亞傑按各階段個體基模（schema）功能特徵的不同，分為四個年齡期，以不同名稱來說明各時期的基模功能。

表 2-2-2 皮亞傑的認知發展論

認知發展階段（年齡）	基模功能特徵
感覺動作期 （sensorimotor stage） 0~2 歲	1．憑感覺與動作發揮基模功能 2．由本能性的反射動作到目的性的活動 3．對物體認識具有物體恆存性概念
前操作期 （preoperational stage） 2~7 歲	1．能使用語言概念，但有自我中心傾向 2．能使用符號代表實物 3．能思維但不合邏輯，不能見及事物的全面
具體操作期 （concrete operational stage） 7~11 歲	1．能根據具體經驗思維以解決問題 2．能理解可逆性的道理 3．能理解守恆的道理
形式操作期 （formal operational stage） 11 歲以上	1．能做抽象思維 2．能按假設驗證的科學法則解決問題 3．能按形式邏輯的法則思維問題

（張春興,1999；1995；王文科,1996）

按皮亞傑的發展理論來看，兒童對生病概念化的形成是由幻想到抽象或推論的程度逐漸增加。學齡期的兒童處於污染（contamination）的疾病認知概念，兒童無法區分「身」、「心」的差異，認為疾病是由不良的行為而遭受懲罰或是接觸外在細菌而引起的。學齡期兒童對生病的另一特徵是內在化（internalization）的概念，認為引發生病的來源仍是外在的，或是因為肥胖、年老而直接影響到身體內部器官（Roger,1980）。另有研究指出，學齡時期的兒童已經可以經由說明了解生病的原因，但仍存有幻想與現實脫節的問題（金繼春等譯,1990）。

由此可知，兒童對疾病的概念和年齡以及認知發展程度有密切的關係，疾病所帶來的特殊限制，對處於不同階段的孩子會產生不同的衝擊。另外，孩童前一發展階段所帶來的成就感，也可能對疾病的適應帶來正向或負向的影響（Edwards&Davis,1997）。

以下是以皮亞傑的認知發展理論描述不同認知發展階段對疾病認知發展特徵（引自龍紀萱,2003）：

（一）感覺動作期：

這個階段的兒童不能理解生病的原因，因為年幼無法使用言語來描述身體的痛苦，只能透過哭鬧的方式來表達。對於各種治療與檢查，第一次可能會感到好奇，但是經歷之後都會產生恐懼與害怕。

（二）前操作期：

這個階段的兒童可以透過簡單的比喻來了解疾病，但對於人為什麼會生病仍存有困惑。對於自己的生病會認為是做錯事而遭到上天的懲罰，懷有罪惡感。生病和住院會讓兒童感到害怕和痛苦，因為擔心和家人分離，以及獨自留在醫院的被拋棄感。會以哭鬧或其他方式逃避治療和檢查，需要用哄騙或是交換條件的方式才願意接受治療。

（三）具體操作期：

此階段的兒童可運用他能理解的話語來說明疾病的發生原因與需要接受的治療狀況。他們害怕會失去身體功能或者死亡的發生，另外會擔心因生病而被社會孤立，或者難以維持與同儕的社交關係，關心自我的身體心像（body image），擔心生病會導致身體外表的改變。

（四）形式操作期：

此階段已接近成人的認知，知道疾病是具威脅性，可能導致身體功能永久性的損傷甚或死亡。他們會尋找書籍資料或醫護人員了解疾病的情況，會以實際行動逃脫或降低疾病和治療所產生的痛苦。希望保有隱私，不願意他人談論自己的疾病。

由上述說明可得知，兒童隨著認知發展階段的不同，對於生病的原因、詮釋，以及所產生的情緒反應也不相同。關於生病的概念，兒童尚且可親身體驗，但對於更抽象的死亡的概念呢？

三．兒童對死亡的認知發展

庫布勒·羅斯（Kubler-Ross）提到：「如果我們不肯傾聽他們，或是假裝他們還太小不知道死亡是怎麼一回事，那麼，最後輸的不是孩童，而是我們自己。」（林瑞堂

譯,2000) 依照皮亞傑的理論,死亡的概念通常是在八、九歲完成,也就是說,處於具體操作期的孩童才能真正理解死亡。以下以年齡層來區分孩童對死亡概念的發展(引自龍紀萱,2003):

(一) 感覺動作期:

此階段的兒童不能理解死亡,但能從遊戲中體驗到存在與不存在。

(二) 前操作期:

此階段兒童可理解死亡是最終的結束,接受死亡存在的事實,但仍舊認為死亡是可逆的反應。認為死去的人是以不同的情境繼續活著,如:到另一個世界去旅行、在地底下睡覺等。能從自然界中體驗死亡,包括植物枯萎、動物死亡等。對死亡有著被拋棄、分離、害怕的情緒,對親愛的人死亡會產生憤怒或罪惡感,認為自己被拋棄或是自己的詛咒應驗。

(三) 具體操作期:

此階段的兒童能夠抽象的思考死亡,能夠理解死亡的四個概念:不可逆轉、不可避免、普遍性以及死亡導致身體功能的終止。知道死亡就是終止,但會認為死後的人還能在另一個世界看到或聽到活著的人。對死亡存有害怕、擔憂、恐懼的心理,有時會深陷其中而有說不出原因的苦惱。

(四) 形式操作期:

此階段的兒童了解死亡是無法再生,對死亡存有擔憂和恐懼,但卻不願意告訴別人。了解生老病死是人生必經的過程,能以抽象思考的方式來探討人生與死亡的課題。

下表是以皮亞傑的認知發展理論為主軸,整理出兒童對於生病以及死亡的認知發展特徵。

表 2-2-3 皮亞傑的認知發展階段與疾病認知、死亡認知的發展特徵

認知發展階段(年齡)	疾病認知的發展特徵	死亡認知的發展特徵
感覺動作期 (sensorimotor stage) 0~2 歲	* 尚無言語表達能力,而以哭鬧的方式表現生病的痛苦。	* 無法了解死亡的真正意義。 * 死亡可能被視為分離、剝奪或消失。

	<ul style="list-style-type: none"> * 害怕各種檢查。 * 與父母分離是最主要的焦慮。 	<ul style="list-style-type: none"> * 從遊戲中體會到存在與不存在。 * 表現在外的行為有：煩躁、對成人的依賴、退化。
<p>前操作期 (preoperational stage) 2~7 歲</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 無法真正理解為何會生病，需要用比喻說明的方式才有可能了解。 * 認為生病是因為自己做錯事而被懲罰，覺得有罪惡感。 * 出現害怕和分離的情緒。 * 逃避疾病或治療，需以哄騙的方式或交換條件才願意接受。 * 會將疾病連結到特殊的事情上 如：以為在床上喝雞湯才導致生病。 	<ul style="list-style-type: none"> * 死亡是可逆的。 * 死亡的焦慮是短暫而且會一再發生，甚至認為死亡會傳染。 * 死亡隨著植物枯萎、動物死亡和意外發生的景象，對死亡產生印象。 * 害怕被拋棄，對死者有罪惡感。 * 擔心失去心愛的人。 * 將死亡擬人化，想像死亡可以復活，就像睡著一樣。 * 表現在外的行為有：退化、惡夢、攻擊、不順從。
<p>具體操作期 (concrete operational stage) 7~11 歲</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 使用孩童可以理解的話語說明，疾病的原因以及治療狀況。 * 了解生病並非因為作錯事而受到懲罰。 * 了解生病必須聽醫生的話。 * 害怕失去身體功能以及死亡。 * 擔心因為疾病而被社會孤立，失去與他人的社交關係。 * 擔心身體心像 (body image) 的改變。 	<ul style="list-style-type: none"> * 理解死亡的四個概念(不可逆轉、不可避免、普遍性、身體功能的終止)。 * 能以明確具體的思考看死亡的事件與人，知道死亡是永久的事。 * 對死亡的恐懼增加。 * 認為死去的人還可以在另一個世界接受這個世界的訊息。 * 表現在外的行為有：攻擊、佔有慾、退化、頭痛、胃痛等。
<p>形式操作期 (formal operational stage) 11 歲以上</p>	<ul style="list-style-type: none"> * 知道疾病對生命是具威脅性的。 * 會從書籍或醫護人員了解疾病的情況。 * 會採取行動讓自己脫 	<ul style="list-style-type: none"> * 知道死亡是終止的、不可逆的、不可避免以及普遍的，了解死亡是不可避免的結束，肉體不可再生。 * 否認自己的死亡並感到焦慮。

<p>離疾病或治療的痛苦。</p> <p>* 不想讓別人知道自己生病的事，希望保有隱私。</p>	<p>* 能有具體抽象思考的能力，死亡是人類必經的路程，是有原因的。</p> <p>* 表現在外的行為有：攻擊、佔有慾、頭痛、胃痛、恐懼症、性行為的增加、藥物使用的增加、冒險的增加、反抗、自殺的觀念形成等。</p>
--------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------

由上表可知，兒童對生病與死亡的概念發展大致是有一定的順序，但在情緒反應方面呈現多樣性的理解與解釋，而且是隨著年紀與認知發展階段的不同而有差異。

另外也有許多研究指出，除了認知發展之外，家庭社經地位、宗教信仰、生活經驗、以及兒童所接收的大眾傳播媒體訊息等，對兒童的生病、死亡認知都有相當程度的影響（張淑美, 1996）。

糖尿病兒童受囿於生病的世界中，遵循病中的限制與規定，進行例行性的檢測與醫療，以他的認知與經驗，解讀生病、痛苦、恐懼、困惑，以及隱藏在這些背後的死亡威脅。然而，生病的世界是怎樣的世界呢？未罹病的人如何進入其中呢？

第三節 生病

在生病的旅程中，如何與病童面對面，共享時間和空間，相互理解？本節探討病中的世界與常人所理解的不同，以及病中的受苦經驗、生病態度與意義的建構，希望藉由文獻的了解能建立與病童在「生動逼真的現在」的共享時間上，得以用個人的獨特性去相互體驗「我們就彼此捲入另一個人的處境中：我們正一起變老」的經驗（Schutz, 1979）。

一．走進生病的世界

在人類面臨的諸多事件當中，生病（illness）是一種很普遍的受苦（suffering）經驗。生病，指的是病人所感受到的各種痛苦（Barondess, 1979），是病人對生病經驗

的主觀性感受、體驗，以及具有何種意義的詮釋。也就是說，病人透過身心對生病經驗的直接體驗，進而產生主觀的解釋、反應和看待的一種心理現象。

然而，未罹病的人如何才能進入糖尿病童的生病世界呢？比方說：與世界的隔閡（無法參與的百米競賽、隨意的飲食）、時間的緩慢（空腹等待門診驗血、施打胰島素時時間的凝結）、空間的收縮（無法參加校外教學、出遠門的顧忌）等。生病像是一道門牆，無聲的隔開了疾病與健康、常態與生病的世界。

糖尿病童不像重症病患完全圈禁在病床之中面對死亡，他們的軀體雖然有所損傷，但仍能保有某些程度的活動自主性，然而生病的事實讓他們亦不得悠游自如於健康世界中，必定得受到某種程度的限制。有關血液透析患者的研究中，Landsman 曾提出邊緣人（marginal man）的概念，意即血液透析患者生活在兩個世界當中，一方面是病人的世界，病人無法忘記他必須依靠透析治療方能避免死亡；另一方面是健康的世界，意即在透析以外的時間，又被鼓勵以類似正常人的方式生活，因此被視為一生死邊緣的人。導致病人常有抑鬱、憤怒、焦慮、敵意、否認等情緒反應（引自邱周萍,1987）。

同樣的情況也發生在糖尿病患者身上。浩浩：「為什麼總是把我當成病人？！還要限制東限制西的？」「你不覺得自己是病人嗎？」浩浩回答：「病人是躺在床上不能動，我還能跑還能跳，怎麼算是病人？！」（田野筆記,0103）病童認為能跑能跳的自己不是病人，即使在生活中因糖尿病的因素而多所限制，但只要不是「躺著不動，造成『作為物體』的強烈印象。」（石世明譯,2002），病童都拒絕將自己視為病人，生病的歷程中隨處可見這般的矛盾情緒與認知落差。

第一型糖尿病在醫學發達的今天仍無法治癒，病程中必須慎防急性併發症如：酮酸中毒以及低血糖的發生。酮酸中毒是因身體無法燃燒糖類作為補充能量的來源，於是開始分解脂肪和蛋白質，經過代謝之後產生酮體，症狀包括：腹痛、噁心、嘔吐、呼吸急促及呼氣中帶有水果味、嗜睡等等，如果沒有立即處理，可能導致昏迷或死亡（Aida,1999）另一嚴重的問題是血糖下降太低而無法供應中樞神經系統正常生理活動所需的熱量，進而引發中樞神經缺糖的症狀，或是身體對低血糖反應的自主神經症狀，此時可能產生臉色蒼白、發抖、冒冷汗、心悸、虛弱、飢餓、嗜睡、突然情緒或行為的

改變、焦躁不安、意識混亂等症狀，甚至病童可能會喪失意識而昏迷。嚴重的低血糖可能導致死亡或永久性的腦部損傷，不可不慎（牛道明,榮總醫院編輯）。第一型糖尿病者雖不至於立即致命但卻處於死亡的威脅以及生病的限制之中，因此對於第一型病童的照顧及其家庭與醫療團體而言，這是一項沒有假期的全天候的照護工作（A full-time job），一星期七天，一年五十二個星期，都必須戰戰兢兢，不容一絲懈怠（鄭麗香等,1995a；蕭淑貞等,1995）。

二．應該被重視的病「人」

喬治·英格爾（George Engel）1977年建議以「生物 - 心理 - 社會」模式，替代傳統中的「生物 - 醫學」模式，乃是強調醫療中「人性」的部分，以及病人生病經驗的重要性（楊淑智等譯,2003）。S.Kay Toombs 將 illness 和 disease 兩個概念作區分，disease 指的是從醫護人員的觀點所見到的身體病痛，而 illness 是病人以及照顧者對於身體生病症狀的處置以及共處的經驗。患者是以獨特的方式生活在一個失控、失能的軀體之中，而非僅僅只是罹患某種可以識別的疾病（邱鴻鐘,2000）。也就是說，對於慢性病童而言，困擾的因素雖然因疾病類型的不同而有差異，但一般來說都包括身體、心理、社交、學校等方面（溫雅茜,2001）。因為疾病衝擊的是生活的全部面向，所以除了病人的生理因素外，還應當考慮病人的心理層面、社會與日常活動等四層面。在身體方面的衝擊是身體系統器官功能的衰退、疼痛、與身體心像的破壞。在心理方面的衝擊有：控制感的消失、病情的無法預測使病人覺得為病所操控，失去控制感容易導致抑鬱的心緒；罪惡感，因為罹病而覺得自己是家人的包袱和負擔，甚至會有輕生的念頭，以及自尊低落、身體功能的衰退、發展職務的停滯、角色功能與人際關係的改變、經濟無法自主等種種因慢性病所帶來的影響會使病人覺得孤單無助、喪失價值感。在社會層面的衝擊有：家庭生活失序、社交互動減少、個人成就降低。在日常活動層面更是從進食、入廁、穿衣 無一不受到慢性病的影響（胡月娟,1994；陳毓文、鄭玲惠,2000）。

三．面對生病的感受與態度

主觀的生病感受，同時受到主體人格、認知、經驗、文化背景的影響。對第一類型糖尿病患者的研究中，多數的受訪者在了解疾病所需要的治療行為時，最直接的反應是震驚、害怕、難過、憤怒及無奈（陳毓文、鄭玲惠,2000）。Chase（2000）陳述病患及家屬在疾病發生初期及過程中所產生的感受與面對生病的態度有：

（一）震驚或是混亂（confusion）

病人和家屬在最初聽到罹病的消息後，即處於一種不可置信的經驗中，此時病人或家屬會不斷詢問同樣的事件，一再的提問顯示眼前所發生的事件令人無法相信。

（二）否認

「怎麼可能？」、「不會發生在我的孩子身上！」以否認的情緒對抗生病的事實。此時家屬或病人可能會換醫院、找別的醫生另做檢查與確認，內心之中期待得到好消息。另外有些家庭否認的是生病所帶來情緒，對外堅持宣稱「狀況很好」、「沒問題」，然而這樣的否認可能阻絕了家庭成員間真實情緒的交流，反而陷入孤獨、疏離的狀態。

（三）悲傷（sadness）

病人或家屬表現出的哭泣、沮喪、無助 等都是悲傷的反應。

（四）憤怒

強烈的負面情緒，覺得自己遭到不公平的對待。有時憤怒外顯，發洩到他人身上；有時憤怒是壓抑，產生內疚、自責的感受。

（五）害怕、恐懼（fear）

病人有多方面的恐懼與害怕，比方說害怕生病所帶來的併發症，沒有能力控制病情，恐懼注射、住院或是死亡，害怕自己與朋友、同學、家人不同而遭到排擠孤立或遺棄。

（六）罪惡感（guilt）

知道孩子罹患第一型糖尿病後，多數的家長都會產生罪惡感。有時罹病的孩子會覺得生病的原因是自己的行為不良遭到懲罰，或是看見父母、家人為自己的生病哭泣、

擔憂，而感到不安與罪惡感。

(七) 適應、配合 (adaptation or adjustment)

在經歷過種種的情緒後，多數的病人與家屬都能進入疾病雖然令人無法接受，但仍會盡量適應、配合的階段。

在慢性病歷程中，上述的情緒非直線式的前進，而是會一而再、再而三的反覆來襲。可能是在血糖控制不良的情況下，或是突發的任何情境，都有可能再度被負面的情緒侵襲。

另外也有研究顯示，孩子的自我概念、人際關係能力與治療的堅持度皆會影響孩子對罹患疾病的信念 (Jackson、Vessry, 1992)。對疾病的信念同時也受到個人人格特質與過去經驗的影響 (Pidgeon, 1985)，再者，孩子的主要照顧者或是家庭對疾病的態度也會影響孩子的認知與態度 (林欣萍, 2002)。

四．病中的受苦經驗

受苦是指人世間種種難於忍受的苦痛，包括身、心、靈三方面。Younger (1995) 對受苦的性質有著深刻描述，他形容那是一種經歷苦悶 (anguish)，迫切想要去改變的壓力。這樣的壓力威脅到個人的平靜、圓滿以及注意力；它可能發生在各種角色的人身上。在受苦的根本涵義中，有屈服於某種特殊環境之下，以求容身於現實中已存的、非可控制的情況之下。在這樣的情況下，我已非我，因為受苦的經驗傷害了個人的自主性 (autonomy)。受苦經驗的產生是因個體的「自我」受到威脅，可能的情況是「自我認同」發生危機或改變。例如：死亡的威脅、自我的喪失；或是身體功能的喪失或身體心像的改變 (Kahn & Steeves, 1986)。

Charmaz (1983) 將受苦定義為「自我喪失」(loss of self)。並在研究中歸納出慢性病患者的受苦經歷與導致自我喪失的根源為：一、受限的生活。二、社會隔離。三、對自我的懷疑。四、成為他人負擔等四方面。根據多項研究指出，慢性病患者本身需面對生理上的改變、外觀受損、功能減退、長期痛苦的治療和檢查，還需處理複雜的心理

衝擊 自卑、傷心、沮喪、憤怒。此外，慢性病也會造成病人社交的減少、社交範圍的縮小，及職業上的限制（溫雅茜,2001；胡月娟,1994）。這樣的受苦成為一種個人化、主觀的且複雜的經驗感受，也就是說，病人處於生病的威脅情況下，產生強烈的失落感受，以及經驗到個人完整性、自主性及人性尊嚴的失落。（Rodgers&Cowles,1991）。

Morse（1991）描述急、慢性疾病或受傷的病人，在面對病痛威脅時，如何維持自我完整性的歷程。歸納結果發現有以下五種反應：警覺身體變化、思考死亡威脅、承受生存的壓力、對抗疾病而能復原、學習與疾病共存。其中對抗疾病而能復原就是指個人在受威脅的情況中發展一套信念與方法，使得個人能與困難共存，這種過程也就是受苦的過程，更進一步，也可說是尋求受苦的意義。

當人們受到生病的威脅時，會產生受苦的感受，不論這樣受苦的經驗是來自生理上的疼痛，或是心理上的煎熬。「有機體經驗到的疼痛，不會自然轉變為受苦，除非這疼痛轉化進入『意義』的範疇中。受苦並非與疼痛來自相同的原因或刺激，而是來自人們對疼痛的意義或評價。」（Kahn & Steeves；1986）。受苦感覺促使病人需要去尋求意義，而這正是通往心靈的要道。當受苦的經驗被賦予意義時，痛苦就失去了真實，不再是受苦了（邱麗蓮,1999）。

五．生病的意義建構

建構論的基本論點認為認知與學習是一種架構經驗與建構意義的過程。人並非由外在世界將知識傳入記憶之中。相反的，他們是依據其既有經驗與世界互動，而創造對世界的詮釋（朱則剛,1994）。意義的建立是個體主動對其所面對的事物，以其既有的經驗解讀、建構的結果，因此意義的建構涉及自我整體的經驗以及與理解對象之間的關係，並且是一個創造、動態的過程。

傅蘭克認為我們能以三種不同的途徑去發現生命的意義：（一）藉著創造、工作。（二）藉著體認價值。（三）藉著受苦。第一條途徑是功績成就之路。第二條途徑是經由體驗某種事物，如工作的本質或文化；或經由某個人，來發現生命的意義。第三種發

現生命的意義就是藉著受苦受難（趙可式譯,2001）。

慢性病對生命而言是一種不得逃脫的苦難情境，病患在生病初期經歷震驚、憤怒、無奈 種種情緒與感受，到決定採取勇於面對的態度之歷程，會以自身曾有的經驗對生病的事實做意義的建構。林耀盛、吳英璋（2001）透過社會建構式的紮根法，以 44 名糖尿病為案例，探討慢性患者的疾病意義建構及其行動策略，認為個人對疾病意義的界定，往往是一項個人心理脆弱度（vulnerability）的有效預測指標。也就是說，個體對疾病意義的界定、建構與轉化方式，往往反應著患者如何與疾病相處的態度。從研究所得到的四個層次分別是：

（一）懵懂期：患者從症狀符號到疾病認定的意義層次。原本熟悉的生活迴路變得陌生，日常作息產生變化、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，是為疾病建構的第一層意義。

（二）歸因期：患者將疾病他者與生病自我進行關係串聯的意義層次。此時疾病就不再只是一種感覺，而是自我主體的一部份，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，是為疾病建構的第二層意義。

（三）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。個案從自身的生病經驗為參照點，一方面持續處理疾病，一方面比較他者的受苦經驗，從而對自我產生新評價或新認識。這是疾病建構的第三層意義。

（四）轉化期：患者將生病經驗轉化為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。

儘管對於生病意義的建構隨個人認知而有不同的建構與轉化方式，但是家人、朋友的關懷能夠讓病童產生力量，以較為健康的方式面對、解讀生病的狀況。

關係使人聯結，而關懷與愛是豐盈關係的秘方。下一節將討論各種人際關係理論以及最好的關係狀態。

第四節 關係

關係，有永久、不可改變，如親子關係；也有相逢、暫時的，如同儕、師生關係，重點不在於時間的長短，而是在於彼此交會的剎那所產生的共振。這一節將討論人際關係的需求、相關的人際關係理論，以及親子、師生、同儕、親師等關係的文獻資料。

一．人際關係的需求

多數的精神分析家都認為親密的人際關係是主要的幸福泉源，認為我們與他人有關係，具有配偶、父母、朋友等有用的功能時，才顯現出價值。每個人都是因他人而存在。傑爾奈（Ernest Gellner）認為：先人所擔心的是自然界的無常與危險，現代人掛慮擔憂的則是人的各種關係。「我們現在的環境是由各種人我關係所構成的。」傑爾奈更進一步斷言，人際關係所及之處，已經成為「我們最急需關切的領域」。他認為人們渴望精神分析治療能夠成為一種人際關係的救贖方式，用以滌除情感上的障礙或盲點，使他因而有圓滿的人際關係（張嚶嚶譯，1995）。

依照佛洛伊德的看法，精神生活的原動力是「享樂原則」，避免痛苦並獲取歡樂的要求，認為嬰兒與母親之間的親密關係是「自私的愛」：嬰兒之所以重視母親是因為她能夠滿足嬰兒本我的需要，例如餵食（陳信宏譯，2001）。佛洛伊德認為，兒童在學齡前若能夠解決情緒的衝突，克服障礙，由本我需求現象發展的不成熟期發展到兩性期，就能夠順利的與他人建立平等互惠的原則（Prager, 1995）。

另外「客體關係」學派是與佛洛伊德的「本能論」相抗衡的理論，此派學者（如：Fairbairn, 1954；Klein, 1935；Winnicott, 1953）認為，人從出生開始就不斷的尋求各種關係，而非「本能」的滿足（張嚶嚶譯，1995），嬰兒內化與母親相處的經驗，而發展、建立成人時的親密能力。客體關係學派首重人際關係，其次才是本能的滿足。他們的基本信念是：健康與幸福端看是否能維持親密的人際關係而定（蘇建文等，1994）。

1950年英國精神分析學家約翰·鮑比（John Bowlby）提出了「依附理論」（attachment theory）。鮑比的實驗設計是觀察幼兒與主要照顧者的互動關係，以及幼

兒在陌生情境中與主要照顧者分離時的反應，進而歸納出依附的類型大約可分為兩類，一是安全依附（secure attachment），二是不安全依附（insecure attachment）。不安全依附又分為兩類：迴避型依附（avoidant attachment）和矛盾型依附（ambivalent attachment）（張春興, 1995）。鮑比認為人類嬰兒與生俱來的大腦系統，會藉由與母親建立行為上的關係以確保安全。這種關係使得嬰兒在母親不在時會產生不安的感受。但是如果母親與嬰兒之間的聯繫是不曾遭遇阻斷，孩子就逐漸能忍受母親的離開，即使不在的時間較長，也不覺得擔心（陳信宏譯, 2001）。

鮑比在《依戀與失落》第三卷中將人對他人的親密依戀定義為「人生之軸」（張嘸嘸譯, 1995）。他認為，人的一生，從嬰兒期蹣跚學步開始，經歷學童期、青春期、成熟的歲月，直至老年，都繞著這個軸旋轉。人從這些親密的依戀之情中，汲取生命的活力與歡樂，然後透過它所從事的工作，再把活力與歡樂給予別人。也就是說，人類自嬰兒期開始，最主要的需求就是與他人之間有的扶持作用且有回報的關係。

演化心理學家瑪莉·恩茲沃斯（Mary Ainsworth）接續鮑比的研究，追蹤觀察多位母親及其新生兒。研究發現，有什麼樣的母親，就會造成小孩日後有什麼樣的情感特質。母親若對小孩的關懷深切、態度溫柔，則會撫育出有安全感的小孩。母親若對小孩態度冰冷、脾氣暴躁，則小孩會缺乏安全感，具有逃避的性格。若母親對小孩的態度時冷時熱，則小孩會缺乏安全感且具有矛盾的性格。自從恩茲沃斯這項研究之後，後人借續下許許多多同類型的研究，都肯定依附關係的牢固是成功人生的關鍵要素（陳信宏譯, 2001）。

鮑比以及後續的學者的研究提供充分有力的證據：一個人與其他人建立良好的關係的能力，有賴這個人在兒童時期對依戀對象的體驗。一個兒童如果從生命之初就確認在他需要的時候，依戀對象一定就在身邊，就可以培養出一種安全感與內在的信心。成年時，這種信心讓他可以信任並且愛其他人。親密的依戀關係是生命意義與滿足的主要來源。大多數的人如果缺乏親密的依戀之情，確實較難找到生命意義（蘇建文等, 1994）。

二．人際關係理論

整個人生中存在著各式各樣的人際關係，出生時由父母照顧、經驗家庭親子關係，年紀稍長進入學校與老師、同學相處，成人後與異性交往、或是和同事相處 等等，有苦有樂的人際關係豐富了生命，帶給生命不同的滋味。

提到「關係」時，通常是指兩個人（或以上）以及他們之間的關聯。在牛津字典中「關係」(relationship)的定義有兩種，一、關係為物、人、意念等與他者之間的關聯。二、血親或姻親關係。由此可知，關係除了血親和姻親的關係之外，同時還可指稱兩人（以上）之間的關聯。

以下從四種關係理論加以說明（引自詹秀葉,2000）：

（一）人際需求理論（interpersonal needs theory）：

心理學家 Maslow（1954）提出動機需求理論（Hierarchy Theory of Motivation）將人的需求分為：生理需求、安全需求、愛與隸屬的需求、被尊重的需求、以及自我實現的需求等五個層面。唯有基本需求，如：生理與安全需求被滿足之後，個體才能追求較高層次的需求，如：愛與隸屬、被尊重、以及自我實現的需求。Maslow 的理論說明人際關係是人們的基本需求之一。

（二）社會交換理論（social-exchange theory）：

Thibaut 和 Kelly（1959）的社會交換理論認為人與人是建立在報酬（reward）和成本（cost）的互換基礎上，用以滿足自己的需求。

（三）基本焦慮論（basic anxiety）：

Honey（1937）認為人若得不到人際關懷時，與外在世界是敵對的、孤獨無助的狀況會使人產生焦慮。於是個體會因時因地採取接近、對抗或遠離他人的方式來紓解人際焦慮。若只是僵化於一種形式，將造成精神症狀。

（四）社會興趣（social interest）：

Adler 的社會興趣是指個體知覺到自己是人類社會中的一份子，表現為共同追求人類幸福的未來。Adler 認為人天生具有社會性，渴望歸屬於團體。隨著社會興趣的培養，

個體的自卑感得以紓解，在社會中找到定位，而產生存在的價值。

三．親子關係

親子關係是由家庭中的父母與其子女所構成的一種人際關係。而且親子關係是個體一生中最先接觸到的，也是影響孩童將來無論是與同儕友伴或是親密伴侶關係發展的重要來源之一（黃春枝,1987）。

有研究指出父母與子女間的親子互動是彼此心理交互影響的結果，一方面父母對待子女的方式會影響子女對父母的態度，另一方面，父母對待子女的態度也會受子女對父母的行為所左右（高明珠,1999）。親子在互動之中進行情感性、權威性以及結構性的交流（馬傳鎮,1982）而且，父母的教養態度與子女間的心理交互反應會影響子女的性格與心理狀態（許心華,1983）。

在親子關係的研究中指出，母親與子女的關係比父親要親密、溝通較多，但相對的衝突也多。研究說明可能是因為相處的時間較多，因此產生的摩擦也比較多（Jessica&Thomas,1997）。親子間的溝通方式是否以平等、公開討論的方式互通訊息，是影響子女對父母的歸屬感的重要關鍵，因為命令、控制、威脅的溝通方式，會造成子女不安、恐懼、以及不被尊重的負面情緒，阻隔親子間情感的交流（吳秀櫻,1987）。

在父母的管教態度方面，親子關係適應良好組的父母在拒絕、嚴格、矛盾、分歧等四項態度，比適應不良組的父母親管教態度良好，也就是說，合理的管教態度是親子關係適應良好與否的基礎（黃春枝,1987）。父母的管教方式若為開明權威、寬鬆放任，則子女對家庭關係較為滿意；反之，若父母採取忽視冷漠、專制權威的管教方式，則子女較不滿意其親子關係（王鍾和,1993）。

由上述研究資料可得知，親子關係本質上是雙方的互動關係，在互動中包含了情感、權威、以及存在於生活中的一切事物，同時隨著不同的親子關係而有不同的互動模式，同時，親子關係也是個體日後人際關係發展的基礎。此外，親子關係受多種因素影響，包括家庭氣氛、父母的管教態度 等，會影響孩子各方面的發展，包括自我概念、

人格發展、學業適應、友伴關係等。

四．師生互動

Flanders.N.A 認為：「教師與學生是班級的兩大主體，透過教室內的師生互動，使得教師的行為能夠影響或決定學生的行為。」(朱敬先,1993)。教育工作最基本的具體表現就是在於師生之間的交互行為(陳奎喜,1993)。交互行為意指：兩人或兩人以上彼此接觸一段時間，透過語言、符號、手勢及其他溝通方式，彼此影響而產生行為不斷的因果(孫敏芝,1989)。師生在互動的歷程中互相扮演發訊者和收訊者的角色，在動態、連續、流通的過程之中，依賴言語、文字、行為、態度或肢體語言等媒介，涵蓋認知、情意、行為等層面的範圍，這樣的互動結果可達到某種程度的預期效果，若收訊者對預期效果作正確的回饋，則師生之間將能建立良性的回饋循環系統(張素貞,1999)。由上述可知，師生互動是指：教師與學生在班級情境中，藉由語言和非語言的溝通方式，進行活動並且達到彼此交互影響的歷程。

關於師生互動模式的種類繁多，如：Runkel 的訊息反饋模式；蓋、謝(J.W.Getzels&H.A.TheIen)二氏的班級社會體系以及 Blackledge&Hunt 的師生互動、限制和期望模式等。

Runkel 的訊息反饋模式認為在交互的過程中，個人的行為是經由訊息反饋(feedback of information)的作用而影響到另一個人的行為(許惠子,1994)。此模式強調師生的互動會受到個人過去的經驗以及當時的環境的影響，並且透過彼此的表現反饋給對方。

蓋、謝二氏的班級社會體系強調動態權衡的方式，視教學活動是介於角色與人格之間的一種動態的交互作用。在班級互動的歷程中，唯有在角色期望與人格需求之間取得平衡，才會有圓滿的人際互動和和諧的班級氣氛產生(陳奎喜,1996)。

Blackledge&Hunt 的師生互動、限制和期望模式說明師生各自帶著自我概念與對對方的認識，在教室的情境中，解讀教室內的規則、組織與內容。於是學生根據詮釋的結

果產生「反應」，老師則詮釋學生的反應，然後進一步了解學生或修正班級經營規則或教學內容（陳奎喜,1996）。

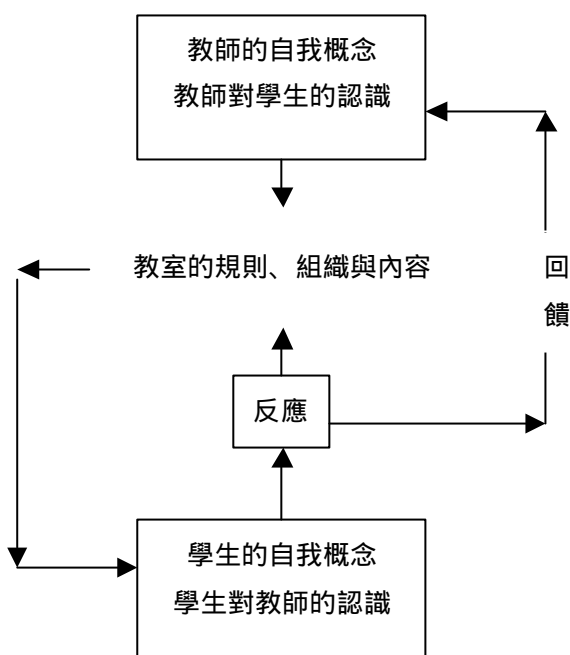


圖 2-4-1 Blackledge & Hunt 師生互動、限制和期望模式（引自陳奎喜,1996）

許多研究共同指出師生互動與學業成就、學校生活適應呈現正相關，教師積極正向、溫暖熱誠，則師生間的互動形成正增強，學生也會有較佳的學業成就以及較滿意的學校生活適應（孫仲山,1995）。

五．同儕關係

同儕是兒童生活中不可或缺的重要人物，Smith 認為兒童透過與同儕的相處，可以達到四項功能：一、透過社會比較，提供兒童自我認識，尋求自信的機會。二、友誼關係讓學童練習與人交往，參與團體活動以及解決衝突等社會技巧，並從中促進角色取代能力以及妥協能力的發展。三、友誼關係提供學童修正過往心態的機會。四、助長關心和同情心的發展，為未來生活中的親密關係奠定基礎。這是同儕友誼在兒童社會發展上的重要功能（呂翠夏譯,1994）。

Selman 以皮亞傑的認知發展架構為基礎所做的研究顯示：處於國小學齡期的兒童

的友誼屬於「雙向互惠」、「相互分享的親密關係」。互惠具有功利主義的性質，互惠關係一旦消失或是產生衝突，友誼就會結束。此時期的兒童對於友誼若能進入「相互分享的親密關係」的階段，則能建立相互支持與了解的關係，彼此分享興趣，傾吐秘密，即使意見偶有相左，仍能接受朋友不同的觀點。此時對好朋友的定義是忠誠、承諾的持續性情感，而且有強烈的獨占性與排他性（La-Greca&Bearman,2000）。許多研究指出被排斥的兒童表現較高度的攻擊和退縮的行為，社交能力低。而且有孤獨感和社會焦慮，以及缺乏正向的自我概念；在學業成就上的表現也比一般學童低（Newcomb 等,1993）。然而在同儕中受歡迎的兒童外觀上較吸引人、較友善與合作、學業成績和智商都比較高。但對於生病的同學，或身體外觀上有改變的同學，如肥胖、燒傷、肢體功能不良、身體活動受限制的同學表現出較低的接受度，或者會排斥他們，雖然有些同學仍會表達關懷（La-Greca&Bearman,2000）。

病童與同儕相處時希望能被平等對待，若因身體功能受限或行動遲緩而與同儕表現有不同時，則會有生氣、害羞、不自在的情緒。他們害怕被同學排斥、嘲笑、或隔離不讓他們加入遊戲活動中（No11,1990）。

六．親師互動

「親」是指家長，「師」是指老師，透過家長和老師的密切合作可以幫助學生成長、發展和適應（王泰茂,1999），有助於學生的學業成就（Pape,1999），是教師受益、家長受惠，孩子得利的合作方式。

林建平（1996）指出親師關係可分為三種類型：合作無間、水乳交融；不聞不問、形同陌路；互相指責、水火不容。

鄭淑文（1999）指出親師互動可分為：一、直接面對面的互動，二、間接的互動，如電話、聯絡簿等溝通方式。

Whitehead（1988）指出親師關係有兩個層面和四個類型，兩個層面是：凝聚力（cohesion）和溝通力（communication）；四個類型分別是：（1）高溝通高凝聚 - 家

長、教師和學童好像都是家庭中的一份子。(2) 高溝通低凝聚 - 親師之間維持密切溝通，但未深入家庭系統。(3) 低溝通低凝聚 - 親師間很少溝通亦很少參與家庭活動(4) 低溝通高凝聚 - 親師間各視為家庭成員，但溝通情況不佳。

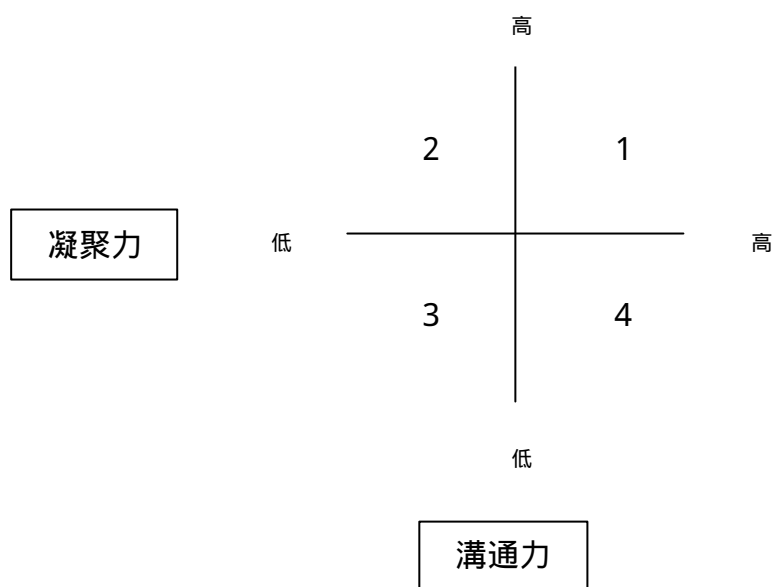


圖 2-4-2 Whitehead 親師關係類型 (引自曹常仁,1994)

研究指出親師溝通的障礙來自：親師彼此理念不同、親師責任歸屬不清、親師互動不良、親師溝通不良、親師彼此要求不合理、家長對教師沒信心、親師彼此不尊重對方等 (鄭淑文,1990)。而解決親師互動困境的原則有：平等與相互尊重的對談、互動協調機制的建立、親師合作關係的營造 (王泰茂,1999)。

在「班」、「家」有慢性病童的情境下，親師間的互動尤其重要，舉凡家長需要報備老師知道、注意的事項，以及老師需要了解病童需求的事宜，都需藉由親師雙方建立在包容、理解的基礎上，才能獲致良性的溝通，也才能為親、師、生共創三贏的局面。

七．關懷與愛

女性主義學者 Noddings 在關懷的主題上有相當的研究，她認為關懷的基本性質是「一種感受者感受他人的經驗，關懷者用心傾聽、感受受關懷者所要傳遞的訊息，這樣的歷程包括設身處地的同理心，更是『接納他人進入自我，如同自身般的注視與感受。』」

(Noddings, 1984), 關懷所涉及的不僅只是情緒性的歷程, 認知在這歷程中扮演同等重要的角色。而且, 關懷的關係是相互、彼此的完整迴圈, 關懷者與被關懷者的角色會隨情況互換, 組成相對的關懷連鎖 (Noddings, 1992)。

此外, 人與人之間的關懷行為並非與生俱來, 而是需要經過學習的過程。帕提森 (Bateson, 1990):「 關懷他人或社交的能力或理念的成長取決於早年接受關懷和有效照顧的經驗, 而且需要以同理心做為基礎。 」(趙淑珠等譯, 1999)。由於認知在關懷行為佔有重要成分, 因而「 知識成為一種介面 (intersetion), 在其中彼此有關係的人之間的認知有所重疊, 使得彼此的學習成為可能。 」(鄭明長, 2000)。

也就是說, 個體的關懷能力是受到早年經驗的影響, 建立在同理心的基礎上, 關懷除了情感性的感受他人的經驗外, 還能運用認知的部分學習擴大關懷的行為。關懷的關係是相互的, 而非單方面的付出, 關懷者與被關懷者的角色亦非固定不變, 而是因時制宜的角色互換, 形成一個關懷的連鎖機制。

彼此相互的關懷形成親密的關係, 而最好的關係是什麼? 是「 無所求的愛 」(易之新譯, 2003) 我們現在是什麼樣的人, 以及未來能夠成為什麼樣的人, 都是愛所造成的。歐文·亞隆 (Irvin D. Yalom, 2003) 綜合布伯、馬斯洛和佛洛姆的看法描述成熟、無所求的關係 (愛) 的特徵, 提供參考 (易之新譯, 2003, p508)。

- (一) 以無私的方式建立關係。
- (二) 盡可能徹底了解、經歷對方。
- (三) 關心對方的存有與成長。
- (四) 愛心是主動的, 是愛人, 而非等待被愛。
- (五) 愛是人在世上的存有方式。
- (六) 成熟的愛是出於成長而非需求。
- (七) 愛是相互的。能帶給對方生命時, 自己也會變得充滿生機。
- (八) 愛的回報是自然產生的, 無法追逐而得。

第三章 研究方法

此章說明研究者的想法與立場，以及為什麼要用說故事的方式、要說什麼樣的故事？另外說明何謂敘事研究法、資料分析，以及研究的評鑑與倫理，最後交代本研究的資料分析過程。

第一節 我的想法與立場

這一節說明我的想法與立場、我為什麼要用說故事的方式，以及我要說什麼樣的故事。

一．參與、觀察

由於小糖的到來，研究者發現「一手捋腰、一手指人，扯開喉嚨破口大罵」的被醜化的老師形象下，掩蓋著未被彰顯的深情；在與家長的聯繫中，家長無語問蒼天、恨不得以身相代的心情，更不是三言兩語就能道盡；看著全班小朋友，年幼的他們怎知生病為何物？他們調皮、認真的計較公平，卻也同樣善良、見義勇為得理所當然。

要如何記錄這些生命故事呢？因為它是真實生命所流動出來的旋律，我該如何從各式各樣的典範、觀點、語言等種種立論當中找到想要的理論核心呢？此時內心有些聲音告訴我：「尊重它是它原來的樣子，充分感受與周圍的人的連結，只要當個參與其中的人，而不是掌控者。」我能不能就是參與其中，靜觀故事的發展？我決定聽從自己的聲音。

就像一趟探險的旅程，旅人本身也不知道會遭遇什麼事情，不知會抵達何處，雖然有方向、有主題，但重點仍在每天「快快樂樂上學去」的心情下，靜候發生的一切。舉凡小糖在班級中與同學之間所發生的情況；小童每週二和我的「午後約會」；去看看小童、浩浩上體育課、游泳課、主要學科、中午吃飯、甚至是下課與同學互動的情形；與病童老師交換意見、閒聊；和病童家長不論是專程來訪或是路上遇見的溝通與寒暄都是我的田野紀錄內容與範圍。因此本研究是以與家長、老師、病童、病童同儕的訪談

記錄，以及研究者的田野紀錄為文本，呈現生病的旅程中，人際關係互動所發生的故事。

二．我是老師？還是研究者？

有天放學時間，在停車場遇見浩浩和媽媽。浩浩理個神清氣爽的小平頭，遠遠的就看見我，然後作勢躲到柱子後面，探出半個頭，用他的大眼睛看我。媽媽在旁邊說：「浩浩，怎麼這樣沒禮貌，是阿姨呢！是老師啦！」

我是什麼身分？是老師？還是研究者？從一開始寫訪談同意書的署名就面臨這個問題。幾經思考後決定，就是以「完整的我」職業是老師，但是正在從事研究的研究者身分，參與在這個研究當中。至於研究參與者願意把我當作什麼身分，我都接受。

對老師們來說：我是現在在做論文的同事、好朋友；對家長來說：我是在做論文的老师；對孩童來說：比較清楚，我就是老師的身分。

至於雙重的身分在研究當中有什麼樣的優勢與限制？

先從優勢的分面來說，是能夠得到比較豐富、真實的資料。在老師的部分，單單以研究者的身分所得到的資料可能是比較表面的制式語言，但若是同行，則因處境相同，對甘苦與真實心情的坦露比較沒有保留與戒心。在家長的部分，經由各班老師介紹認識家長後，研究者的身分沖淡了老師的權威型角色，但卻又不失專業的身分，家長能在較少隔閡卻又不失信任的心情下面對眼前的我。在孩童方面，更是因地利之便可以觀察孩童之間的相處與關係變化情況。

在限制的方面呢？在病童面前，我是個不折不扣的老師，在病童對於級任老師的想法與感覺方面，資料的蒐集遭遇困難，因為孩子有忌諱。克服困難的方法是以全程錄音的方式，並記錄孩子在訪談中顯露猶豫、難以啟齒的情境，以及觀察病童在課堂中的表現，將所得結果與疑問與家長、老師進行核對；另外是將學童的觀察記錄佐以與家長、老師的訪談記錄，做交叉比對與推論。

隨時的田野筆記、訪談前後反省日誌，以及與協同研究員、指導教授的來回辯證與檢驗，都是希望能將研究中可能遇到的限制降到最低的努力。

三．為什麼要用說故事的方式？

White 認為，我們不可能直接認識世界，人所知道的生活是透過「活過的經驗」(lived experience) 得知的。但是這樣的看法產生了新的問題：人怎樣組織活過的經驗？人和這種經驗以什麼樣的關係賦予它意義？從這種經驗的生命中尋找出什麼意義？活過的經驗怎樣表達？社會科學家回應這些問題時說：若要創造生活的意義，表達我們自己，經驗就必須「成為故事」(廖世德譯 2001, P11)。

敘說者的故事性表達，被視為是進入說者所處的特定社會世界的建構 意義是如何被個人建構、維持、理解與接受 的主要途徑。正如 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe (1998) 提到：「心理學的任務是發現和瞭解個體的內在世界，而其中一個最直接的方法就是透過敘說者所呈現的口語資料和故事，來了解他們真正經驗到的以及他們的生活，也就是說，敘事使我們瞭解人們的認知與人格是如何建構而成的。」

Sarbin (1986) 認為敘事是一種人類行為的組織原則，因為人類會根據故事結構思考、覺察、想像和做道德選擇，而「情節」會影響建構的故事中，人類行為的流動。敘事是一種「組織插曲、行為和行為原因的方式」。同時敘事也是一種呈現與了解經驗的最好方法，經驗就是人們生活的故事，人們生活在故事中，並且在說這些故事時，再次確認這些故事、修正這些故事、並創造出新的故事 (Clandinin & Connelly, 2000)。也就是說，敘事是對事件發生的重新組合，不只是單純的敘說。敘事者重新組合事件時，會重新回憶、思考整個事件的發生經過，並加入個人的世界觀及生命意義，因此，敘事可能獲得述說者的完整訊息。在敘事的同時，也就是在置入自我的人格特質的過程中，能夠重新建構出事件的意義，敘說者必然會對事件有新的反思，每一次的重新敘說，賦予個人的意義也會有所不同。

Polkinghorne (1988) 認為，在敘事的過程中，可以看到一個人如何將他所見所聞，以他自己的方式說出來，繼而理解他對他自己意義的安放。在敘事的功能上，故事使得個人建構了「我是誰」和「我將意往何方」的敘說。人藉由「說」的動作給自己定位、思考、幫助自己做選擇。所以，敘事同時也是一種治療，藉由說出生命故事的形式，

說出我感與我是，在敘說故事的歷程中，隨著鮮活的情節，情感因而浮現，說者對自己的人生有所感，引導著我們發現整個故事的意義和主題（翁開誠,1997）。

除此之外，人還能從人際互動中產生意義。高夫曼（Goffman）：「個體不是卡在『孤離空間的生物』而是從人與人的互動發展出無止境的意義，這些意義並不侷限於腦袋，也不存在於一般認為的個體心靈之中，而是不斷變化的故事洪流中的成分。」（易之新譯,2000）本研究的主旨在描寫與病童共享生病旅程中，人際關係互動所發生的點滴，說故事的模式能讓研究參與者在故事的洪流之中標示出他所屬的位置，同時，也讓研究者無法置身事外。研究參與者將所見所聞以及一切感受，以說的方式表達出來的過程中，能夠發現自己的參與和定位、外顯的言行與內在心意，進而獲得意義反思。在此同時，研究者也在兒童、同事、家長敘說經驗的傾聽中、在把田野文本寫成研究文本的過程中，敘說著有關研究的故事。也就是說，在敘事研究法中，研究者本身的經驗有其重要性，在歷程之中，研究者會帶著自己的觀點、態度及探究的思考方式進行研究。

研究參與者與研究者，藉由故事的說出，使得原本許多支離破碎、片段零散的經驗，得以再次重生，建構出更嚴謹、更具系統性的個人經歷。敘說個人經驗使之成為故事，不僅可以幫助我們發現這些經驗的意義，還可以見到人如何在生命之中安放此意義。進而從意義的發現中，再度運用到日常生活的行動力，持續建構創新、流動、生生不息的故事。

另外，在研究文本的創造過程，研究者和參與者的關係很重要。除了了解文本蘊藏的涵義之外，訴說與訴說中的意義都受到研究者與參與者關係的形塑（Clandinin & Connelly,1998）因為說故事的時候，所有的人都涉入其中，在相處的歷程中，每個人帶著他的經驗與你的互動，雙方共處於生活脈絡之中。

正是這份藉由共同參與、互相回應，探掘意義，然後再重新建構的生命力，讓研究者選擇使用故事的方式呈現。

四．我要說的是什麼故事？

我要說的是三個罹患第一型糖尿病的孩童的故事。

一年級的小童，還在襁褓時期就發病，上幼稚園時就會自己測血糖。主要照顧者是媽媽，級任老師是孫老師。同儕受訪者是阿莊和小鈴。

四年級的小糖，不明原因消瘦到醫院檢查後發現罹病。父母協同照顧，呂老師是一、二年級時的老師，現任級任老師是研究者。同儕受訪者是小琳、小真、小介和小鴻。

六年級的浩浩，出生後即因種種醫療失當而導致多處內臟器官受損。主要照顧者為母親，級任老師是謝老師，陳老師是浩浩三、四年級的級任老師。同儕受訪者是阿潔、阿信、阿凱、阿健。

研究者在 2003 年九月開始一學期的時間，訪談、觀察、記錄三名病童及其病童母親、四位老師、一群同學與病童相處、互動所發生的生命故事。

表 3-1-1 故事主角一覽表

病童	性別	現齡	發病年齡	受訪老師	受訪同學
小童	男	七歲	一歲兩個月	孫老師	阿莊、小鈴
小糖	女	十歲	十歲	呂老師	小琳、小真、小介、小鴻
浩浩	男	十二歲	出生第二天即開刀，十二歲時糖尿病病發	陳老師 謝老師	阿潔、阿信、阿凱、阿健

五．研究進行方法

（一）研究參與者的來源

研究者所服務的智級（全校一百二十個班級以上）國民小學中，共有三位罹患第一型糖尿病的病童。因此本研究以此三位病童為核心，加以病童的主要照顧者——母親，以及曾經擔任與目前擔任病童的級任老師為研究參與者，在同儕的部分則採立意取樣，由老師以及病童自己推薦同學參與研究。

（二）資料蒐集方法

本研究是以研究參與者，病童、母親、老師、同儕的訪談資料為主，研究者的田

野筆記與觀察記錄為輔，進行研究。

1．訪談大綱：本研究採取開放性的問題請研究參與者敘說經驗與感受，非結構性訪談的主要目的是為了不干擾參與者思路，但是開放性的訪談容易流於無目的的閒聊，因此在訪談之前先設立訪談焦點（參見附錄一）。

2．訪談時間：每位參與者至少兩次正式訪談，由於本研究中的參與者有家長、學生與老師，能夠接受訪談的時間不固定，以下列表說明：

表 3-1-2 研究參與者接受正式訪談時間一覽表

類別	研究參與者	接受訪談次數	每次訪談時間	備註
老師	謝老師	二次	約 90 分鐘	
	陳老師	三次	約 90 分鐘	陳老師因接受訪談而心有所感，主動與浩浩現任的謝老師聯絡，之後她將內心的衝擊與反省與研究者分享，因此比其他老師多一次訪談。
	呂老師	一次	約 90 分鐘	小糖在呂老師班級時，未發現糖尿病，因此呂老師的訪談中，不存在老師如何處理病童糖尿病童的問題，所以只有一次訪談。
	孫老師	二次	約 90 分鐘	
母親	小童母親	二次	約 120 分鐘	
	小糖母親	二次	約 120 分鐘	
	浩浩母親	三次	約 120 分鐘	由於研究者陪同審核人員至浩浩家檢視浩浩是否具備申請在家教育資格。事後研究者繼續此話題與浩浩母親進行訪談，因此比其他母親多一次訪談。
病童	小童	十次	約 50 分鐘	一年級的小童因口語表達能力較弱，因此以圖畫輔佐。在每次見面的五十分鐘中，大約有三分鐘的時間在畫圖，總共的錄音時間約為一百五十分鐘。
	小糖	二次	約 60 分鐘	小糖的能夠在訪談中清晰的回應問題與表達心中的想法，因此總共的錄音時間是一百二十分鐘。
	浩浩	三次	約 180 分鐘	浩浩常在訪談中迴避問題與轉移話題，因此雖然訪談次數有三次，每次三小時，但總共的錄音時間約為一百八十分鐘。

同儕	小糖同學	三次	約 40 分鐘	第一次採個別訪談的方式，但所收集的資料有限，效果不佳，因此第二、三次採集體訪談的方式進行資料的蒐集。
	小童同學	一次	約 30 分鐘	低年級孩童口語表達能力較弱，僅訪談一次，以觀察記錄彌補不足之處。
	浩浩同學	二次	約 40 分鐘	

3 . 錄音資料的處理

訪談中所得錄音資料，以逐字稿的方式打字列印後，研究者一邊重新聽錄音帶，一邊配合訪談當時的記錄，以及印象中受訪者在接受訪談時的特殊反應標註在旁邊空白的地方。另外在語意不明之處加上記號，以便在下次訪談或是另外找時間加以確認。

4 . 田野筆記與反省日誌

由於研究者本身參與在田野之中，因此舉凡小糖在班級中所發生的情況，觀察小童、浩浩上體育課、游泳課、課堂上的反應以及與老師、同儕互動的情形；或者是與病童老師以及家長交換意見、閒聊 都是田野紀錄內容與範圍（參見附錄二）。

另外，研究者將研究過程中的收穫與心得做成反省日誌，以提供自我省思或與使用相同研究方法分析資料的協同研究員及指導教授進行討論時的材料（參見附錄三）。

第二節 敘事研究法

本節分別說明何謂敘事研究，以及敘事研究的構成要素、呈現方式，以及資料分析過程。

一 . 何謂敘事研究

「我們的生活一直都和敘事 (narrative) 交織在一起 我們的生活沉浸在敘事中。」(易之新譯,2000) 什麼是敘事？翁開誠直接用 story 來理解 narrative，也喜歡用「故事」來當作 narrative 的中文解釋，並說明：「說故事就是一種對生命的理解，有了生命的理解，才能帶來生命行動的力量。」(廖世德譯,2001)。

根據 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe (1998) 對敘事研究所下的定義：「任何

研究只要是使用或分析敘事的資料則可稱之。」敘事研究是經由真正故事的主體以第一人稱說出他們實際的真實感受，所以敘事研究的方法被視為「真實世界的度量器」(Bickman&Rog, 1998)。

敘事研究是一種用故事來表達的組織基模，它可以被視為創造故事的過程、故事的認識基模、或是在過程中所得到的結果，也就是一般常見的「故事」「神話」或「歷史」(Polkinghorne, 1988) 也就是說，敘事研究是應用故事以描述人類經驗和行動的探究方式。人們透過所敘說的故事為其生命賦予意義，所以，要研究人們如何建構其生活經驗之意義，敘事研究應是最恰當的研究方式 (Polkinghorne, 1995)。

Connelly&Clandinin 說：「敘事一詞同時是現象及方法，它意指被研究的經驗結構化的本質，也意指經驗研究的探索模式。人與生俱來過著故事化的人生，說著他們的生命故事；而敘事研究者則描述如此的人生。蒐集並報告人的故事，並記錄他對經驗的陳述。」(高敬文, 1996p305-306)

Bruner (1986) 認為敘事處理的是人類意向的變化，關注的是人類無數的意向，以及無數的展現形式。

Denzin(1989)將敘事定義為故事(story)，此故事對敘說者及其聽眾具有重大意義之事件序列。敘事是以時間或因果順序來組織事件序列，有開端、中點和結語，且具有敘事者可理解的邏輯。(張君玫譯，1999)。

換句話說，敘事研究重視經驗和生活的本質，在時間、地點、特殊情境及文化脈絡中詮釋故事中的事件及為結果提供架構，強調研究對象的經驗、聲音、情感和主體性，關注研究參與者彼此間的交流經驗、生活世界、互動的情形。研究過程中需要不斷反省，藉由經驗、故事的反芻，以敘說對話的方式重新建構生命的經驗。將重要事件概念化，進而知覺、洞察個人認知架構的形成、轉變與運用，探索更深層的意義，並澄清、精緻成概念化的知識，以不同的觀點解讀生命事件。最後將整個研究歷程以敘說故事的方式呈現，留下空間讓讀者用自己的角度去解讀事件。

二．敘事研究的構成要素

Labov (1982) 認為敘事是過去事件的故事，必須按照事件發生先後順序，作為解說的依據，他提出完整的敘事包括六點元素：一、摘要（敘事的內容概要）。二、場景（人、地、時、境）。三、事件或行動的情節（事件發生的順序）。四、評價（行為的重要性和意義）。五、決議案（最後發生了什麼事，解決的方式）。六、完結（回歸到觀點的呈現）。

Gergen 和 Gergen (1986) 認為敘事的要素有四：一、建立一個目標或有價值的結局。二、選擇並排列事件使得目標的達成更有可能：意即故事中選擇敘述的事件、情節與故事的終極目標環環相扣。三、故事中不同要素之間的因果連結：每個事件都替下一個事件提供了了解的基礎。四、要有時間的變化。

Bruner (1986) 認為，透過故事的敘說，能夠通往了解人類內在世界的管道，這種了解人類世界的管道是一種「敘事的知識」(narrative knowing)。Bruner 將敘事作為表徵世界的模型 (as a model of the world)，其中包涵重要的核心特徵有：一、連續性 (sequentiality)：故事是由一連串的事件組合而成，唯有把事件放在全盤順序和情節中，意義才得以獲得。二、從不平凡的地方說起 (accounting for departures the ordinary)：Bruner 主張故事經常是在預期或標準的範例中去處理或是解釋變異。三、主體性的溝通 (communication subjectivity)：故事是傳達敘說者的內在世界資訊，故事不僅是編年史，也包含個人的意圖、情感和信念的陳述。四、模糊性 (ambiguity)：故事的意義往往是隱藏在故事中，敘說者在說故事時，並不直接描述發生的事件，而是由讀者自己推測事件發生的前因後果 (Bruner, 1990)。

三．敘事研究的資料分析

Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe (1998) 將文本的形成採取兩個組織向度，即「整體 (holistic) - 類別 (categorical)」和「內容 (content) - 形式 (form)」。兩個向度交叉形成四種組合，分別敘述如下：

(一) 整體 - 內容：著重敘說者完整生命故事所呈現的內容，將故事裡的資料進行分析、理解，並進而整合出故事的整體意義，不把生命分割成細部，而是從整體和內容來看，這種分析法類似於個案研究。

(二) 整體 - 形式：著重整個故事的情節或架構，找出其中最清楚的表達。這個「形式」是生命中的十字路口、轉捩點、生命旅程、留在原地等事件情節。事件發生的時間順序、故事情節或結構、故事引出的情感，還有敘事風格等是描述的重點，但所指稱的是故事結構面，而不是內容面。

(三) 類別 - 內容：與內容分析法相似，首先清楚界定相關研究主題的類別，或是在反覆閱讀文本中找出所浮現的主要內容類別，然後將文本中摘錄下來的敘述歸類、群聚到這些主題類別中。類別的取向可以是狹窄的，也可以是寬廣的，是比較不在意故事的整體脈絡。

(四) 類別 - 形式：著重在故事的特定風格與語言特徵。例如：敘說者使用的隱喻、敘說者主動或被動語調的頻率、次數，以及敘說者在敘說生命重要事件中如何呈現出感情。

本研究採用「整體 - 內容」的分析向度分析資料，描繪糖尿病童與其身邊照顧者共同交織而成的生命故事。

第三節 研究評鑑

本研究以 Sandelowski (1986) 所提出的確實性 (credibility)、適用性 (fittingness)、可審查性 (auditability) 與可確定性 (confirmability) 為嚴謹度之考量標準。

一．確實性 (credibility)

即是所謂的內在效度，指研究者真正觀察到所希望觀察到的現象，及所做的分析與描述能真正反映出研究之真實本質。

研究者每天與班級中的病童及學童相處，已建立熟悉與信任，在參與觀察中對現場狀況的掌握有相當程度的了解。另外與家長在常日的電話、信件、聯絡簿的交流溝通，接觸機會頻繁而有相當的信任度。老師的部分則因同事情誼，以及身為同行的了解而有更為貼近的訊息。訪談資料的部分，在記錄與分析後，與受訪者做再度確認後，請協同研究員作同儕辯證 (peer debriefing)，並以研究反省工作日誌 (reflexive journal) 作內容確實性之檢討。

二．適用性 (fittingness)

即外在效度，是指研究參與者所陳述的感受與經驗能有效的作資料性的描述與轉換成文字敘述；或指研究結果能推廣運用於相似情境經驗者的適用性。

研究者在訪談中採取主題式的訪談，重點鎖定在生病情境下的個人經驗感受與人際互動，訪談過程中全數錄音，並轉成逐字稿，除與參與者再做確認外，還可釐清、補充資料不明或不足之處，以其能夠增加本研究的適用性。

三．可審查性 (auditability)

即內在信度，指分析、結果在不同的時間或不同的人員審視下，仍有相同的結果。研究者本身在研究過程中來回檢視訪談資料，比對訪談資料分析前後的一致性之外，過程中不斷的與研究反省工作日誌以及田野筆記內容做比較；研究者邀請使用相同研究方法分析資料的同學為本研究的協同研究員，在研究期間隨時與協同研究員、指導教授討論研究者的資料分析結果，不斷的進行修正。

四．可確定性 (confirmability)

反覆審查思索訪談內容的意義，將醞釀形成的詮釋觀點與研究參與者進行溝通、協商與調整，避免可能造成誤差的偏見、動機、興趣與角度，使資料得以在自然情境下呈現。研究過程中與研究參與者保持良性的溝通互動關係，在資料方面經由不斷的檢證

而確認所說的是當事人的故事，並以相互賦予意義的協商歷程來達成可確定性。

第四節 研究倫理

傳統上，有兩個重點主導著倫理的規範，一是「知情的同意」(informed consent) 和「保護對象免於遭受傷害」(the protection of subjects from harm)。知情的同意是讓研究參與者理解此研究的性質以及當中可能的風險和義務；保護對象免於遭受傷害則是避免研究參與者暴露在比研究收穫更大的風險之中（黃光雄等譯,2001）。

進行研究之前，研究者先就研究目的與研究參與者溝通，並將收集資料方式，如平時的觀察記錄、與邀約訪談時間，訪談中的錄音，以及老師、家長或病童的日誌、心情筆記等資料，進行說明並得到應允參與研究（附錄四、五）。

另外表明在研究的過程中，家長有自由選擇的權力，隨時可決定是否繼續參與研究。關於隱私權的部分，研究敘述將變更個人資料，以免令其招致無謂的困擾。在資料處理方面，會談前經家長同意後始錄音，錄音帶及所有文件資料，只提供研究者、協同研究員、以及指導教授討論用，絕不使用在其他用途，並於研究完後集中銷毀。

除此之外，研究者在訪談中不勉強研究參與者不願意談的問題，資料呈現之後先交給當事人過目是否有要刪改之處。在研究完成之後仍不定時的研究參與者保持聯絡，關心對方的現況與生活，並了解其在參與研究之後有什麼樣的心情想法或改變。期盼這樣的努力能夠得到較為客觀真實的研究結果，但又不失人性的溫暖。

第五節 資料分析過程

本研究的資料分析是根據 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe(1998)所提出的「整體 - 內容」的分析方法進行敘說的分析，在此說明「整體 - 內容」分析法的步驟以及研究者處理資料的方式。

一. 整體-內容分析法的步驟：

首先敘述 Leiblich 等人 (1998) 所提出的「整體 - 內容」分析法的進行步驟。

(一) 反覆閱讀故事直到呈現一個模式：敘說者是有意識的敘述故事，在反覆思索中，選擇所要敘說的部分。因此，敘說者是對原始經驗產生意念的反射、回憶與重組，而將「經驗」再現。而此意識的作用，將成為整個故事的焦點，也就是敘說者所呈現的故事主題。因此研究者以逐字稿與研究參與者確認，並詢問訪談中意義不明確之處後，即保持開放的態度，反覆閱讀故事，以了解研究參與者話中的涵義與隱藏的意義。接著找尋每個故事主角的敘說脈絡，嘗試拼組故事。

(二) 寫下最初的整體印象：經過第一步驟的反覆閱讀、拼組故事後，研究者寫下對故事的整體印象。除了有助於讀者對故事產生概觀性的了解之外，研究者也從中二度確認故事不完整的情節或是語意不清之處，並且讓故事的焦點更加明確。

(三) 決定故事的焦點：研究者順著每個故事脈絡所呈現不同的特色決定故事的焦點，並以焦點為核心整理所要呈現的情節資料與安排順序，以突顯其在故事中的重要性與意義性。這個部分研究者以故事的焦點為主軸，選擇相關的文本敘述以利進行主題的探討。在本研究小童、小糖、浩浩的故事中，分別選擇禁錮、承擔與棄捨的主題為焦點，進行故事所要呈現的情節與順序的安排與鋪陳。

(四) 標示出故事的各種主題，並分開重複閱讀：故事的焦點確立，接著標示故事中的各項主題，並將各種主題分開、重複閱讀，並且著手進行故事的書寫。

(五) 用不同的方法追蹤分析的結果：接著依據各項主題，寫下結論。過程之中反覆思索主題是否適切，並與指導教授、協同研究員進行溝通、核對，來回辨證。

二．資料處理

雖然「整體 - 內容」分析法著重在故事焦點的掌握、整合故事的整體意義，而非重視將敘述的語句進行摘錄、歸類，但研究者為了能夠方便搜尋資料，將所得的訪談資料打成逐字稿後，進行角色類別以及語句的排列。以下說明本論文中，參與者所敘述的資料進行編排的方式。

表 3-5-1 訪談資料的編排說明

類別	代碼	個人（英文字母後第一個數字）
病童	S	浩浩（1），小糖（2），小童（3）
母親	M	小童媽媽（1），浩浩媽媽（2），小糖媽媽（3）
老師	T	孫老師（1），謝老師（2），陳老師（3），呂老師（4）
同儕	C	小介（1），小鴻（2），小真（3），小琳（4），阿信（5），阿潔（6），阿健（7），阿凱（8），阿莊（9），小鈴（0）

另外，數字後三碼代表參與者在訪談中所敘述的第幾段話。舉例：M2032 代表浩浩媽媽在訪談中所講的第三十二段話。所謂的第三十二段話是指當研究者拋出問題，受訪者對於問題而進行回應與陳述，這樣的一問一答算是一段話，因此，第三十二段話是研究者與受訪者第三十二次的一問一答。

三．故事的呈現方式

本研究呈現故事的方式乃是依循上述 Leiblich 等人（1998）所提出的「整體 - 內容」分析法的進行步驟。首先呈現整體故事，分為病童的生病經驗與照顧者的陪伴經驗兩部分。故事中多數採用受訪者的敘述文句改寫而成，目的是為了呈現素樸、未經修飾的原始資料。接著陳述整體印象，能夠讓讀者對故事有概觀性的了解；另外，在故事焦點討論的部分，列出參與者在訪談中所陳述的語句，用以支持故事焦點的內涵與意義；之後對整體故事作小結。

研究者以時間為敘述故事發展的梗概，但在反覆閱讀文本，寫下最初的整體印象、點出故事的主題經驗後，即以此主題經驗作為敘說故事的核心。原因是當故事的主角在敘說故事時，並非以時間為故事情節發展的主軸，而是針對某些對主角而言具有特殊意義的事件進行講述。這些具有特殊意義的主題經驗，會不斷的在故事主角的生活以及人際互動中產生作用，並且持續的發展建構新的故事與意義。

由於故事主角帶著他們的經驗在彼此的互動中，不斷的重新創造、建構故事，以致故事不是固定不動的模式，而是呈現流動、有脈絡可依循的現象。在小童「禁錮」主題的故事中，主角們的禁錮是為了隱藏關係聯結的渴望；浩浩「棄捨」的故事主題，說明

主角們為重生而努力彌補落差；小糖的「承擔」主題，是建立在失喪之上。表面上看起來，故事脈絡的兩端似乎是互相矛盾的，但在進入故事之中，更深一層來看，卻是完整的生病陪伴經驗，因此再故事的小結之後，接著敘述故事的脈絡。三則故事脈絡分別是禁錮與聯結、棄捨與重生、失喪與承擔。

第四章 研究結果分析

本章以研究參與者的敘說資料為主，研究者的田野筆記為輔，使用 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe 所提出來的分析方法進行「整體 內容」的敘說分析，探究糖尿病童與身邊的照顧者在生病歷程中的經驗與感受。

此章共分三節，分別敘述小童、浩浩以及小糖的故事。

第一節 小童的故事

襁褓中就發現罹患第一型糖尿病的小童，長得圓圓胖胖，有雙靦腆的眼睛和緊閉的小嘴。讓人印象深刻的是他對於問題的認真思索以及堅定的回答：「不知道」。這個「不知道」有時是真的不知道，但有些時候是對不願意碰觸的話題，如：受挫的同儕關係、面對糖尿病的無奈 等，就會嘟起嘴巴，賭氣的說：「不知道」。

一．小童的生病經驗

小童在第二次見面時就主動告訴研究者，他有糖尿病，每天都要打針。提到打針，會讓一般的孩子嚇得哇哇大叫，但是對打針已經成為家常便飯的小童而言，唯一的感覺就是「不會痛」，即使手臂上總是留著幾顆細細的針孔，小童還是一樣搖頭說不痛。

小童有差不多年齡的姊姊和弟弟，但是只有小童得糖尿病。媽媽早晚為小童各打一劑胰島素。小童在打針後，通常是回到自己的房間玩玩具，或者一個人看電視，平時吵吵鬧鬧的姊姊和弟弟，在此時似乎暫時退開。

從懂事開始，就沒有離開過針藥的小童，在興趣喜好上，還是與一般的孩子無異：喜歡汽車玩具，喜歡看卡通，喜歡畫鹹蛋超人打敗怪獸的圖畫。在小童的心中，鹹蛋超人可以輕易打敗怪獸，壞人可以被警察抓起來，但是糖尿病卻沒有辦法被打敗。長久以來生活在病中的小童，熟悉糖尿病是頑固的、無法脫離的終生夥伴。

「什麼都不怕」是小童的口頭禪，不怕打針、不怕鬼 對於「害怕」的話題都以毫不思索的直接反應說不害怕的小童，卻有咬指甲的習慣。小孩習慣咬指甲通常顯示內心

的焦慮與不安。光禿禿的指甲和小童口中吐出一句句的「不害怕」，形成強烈的對比。

學校裡的小童

對於年幼的孩子而言，能和同學分享零食是件快樂的事，小童書包裡隨時有一大包的糖果，可是那是用來預防低血糖發生時使用，不是用來和同學分享的。同學在生日會上請吃的糖果，小童也不能當場與同學共享，而是必須帶回家問媽媽是否能吃。

小童喜歡和同學玩「攻擊女生」的遊戲，追跑、躲藏的遊戲對小童而言，身體還能承受，但是容易疲勞的體質與肥胖的身軀，在與同儕遊戲與競賽中，是明顯的阻礙，甚至是挫敗的來源。面對這樣的困境，小童嘟著嘴說：「下課我都坐在座位上玩自己帶來的東西，其他同學就去跑步，我不喜歡跑步，反正我也不想玩。」當挫折的情況發生時，小童選擇用倔強、賭氣、封閉自己的態度回應。

小童認為孫老師有時對他很好，會關心他，問他的身體狀況；但是有時對他不好，因為會在課堂上罵他，而被罵的原因是上課不專心和鄰座的同學說話。小童能了解別人對他的好，但同時也會將不愉快放大，無法了解有時責罵的背後也是教導和關心。

家裡的小童

在小童心中，媽媽要忙很多家事，沒有多餘的時間陪他。姊弟間有一次因為搶看電視爭吵，結果是媽媽出來打人；有時姊姊吃飯很慢，媽媽會罵人。每當這個時候，小童就躲進棉被裡，或者是用枕頭打牆壁以發洩心中的憤怒。

小童媽媽負責小童的醫療照顧，除此之外還有兩個幼小的孩子、生意的帳管，以及家人對小童生病的分歧意見。但是看在年幼的小童眼裡，覺得家裡天天都在吵架，媽媽常常生氣罵人。家庭氣氛不和諧加上生病的痛苦，小童想要「媽媽不會罵人，對我很好的。」但是卻沒有將內心的渴望告訴媽媽，因為「說了她也不會聽」。小童面對身體上的病苦，每日的針劑，還有家庭中的紛擾，年紀幼小、無計可施的他，乾脆將自己封閉起來。

二．照顧者與小童共享生病的經驗

小童是家中的第一個男孩，但是歡樂的氣氛沒多久就被擔心所籠罩。小童在一歲兩個月發病，剛開始是不明原因發燒，最後做全身檢查之後才發現是糖尿病。對糖尿病沒有經驗的媽媽負起照顧小童的責任，從飲食到驗血糖、打針，一切從頭學起。

上小學

小童要上小學了，媽媽準備好關於糖尿病的資料，預備在確定編班之後到學校一一拜訪老師，告知小童的身體情況。

一年級的孫老師剛接到新任的班級，在翻閱學生資料時得知班上有名罹患第一型糖尿病的孩子，由於自己本身對此疾病全然不了解，所以很緊張。但是在開學的第一時間，小童媽媽就來找老師，並且給了很多的資料和說明需要注意的事情，加上小童有讀幼稚園的經驗，對於生病方面的事項差不多都可以自己處理，孫老師心中的大石暫時得以放下。

驗血糖的例行性工作

小童早上在家中打了第一劑的胰導素後才上學，在學校 11 點要測血糖。測血糖是每天的例行事項，數值要加以記錄，作為就醫以及病童控制飲食、了解身體情況的依據。小童在幼稚園時就學會自己使用血糖機，但可能是因為換了新環境，一切都還沒上軌道，也可能還在適應中，所以有時候會忘記測。於是媽媽拜託四周圍的小朋友幫忙提醒，可是效果依然不彰。

老師面對全班三十多個吵雜的一年級小朋友，根本就像打仗一般，除非有貼心的小朋友幫忙提醒特別要處理的事情，否則要老師盯小童測血糖的時間，的確有些困難。最後老師與家長共同協商出定鬧鐘的方式，時間一到、鬧鐘一響小童就進行驗血糖，才解決了這個棘手的問題。

高高低低的血糖值

學校生活中，最令老師和媽媽擔心的是發生低血糖的緊急情況，所以小童媽媽早上會讓孩子吃比較甜的早餐，在孩子放學回家之後，一定會看今天的血糖值。

老師每日提醒小童測血糖，知道測量出來的數值是二、三百，但是對於數值的高低並無概念。直到有一天詢問校護，才知道正常的數值是在七十到一百二十之間，太低可能會暈倒或休克，但是太高會影響日後的併發症，可能會瞎眼或是腎衰竭。於是孫老師趕緊與母親聯絡。但是在電話中，母親並沒有告知老師真實的情況：早上測量血糖值過高的原因是媽媽怕孩子在學校昏倒，所以讓他吃偏甜的早餐。

想要自殺

小童回到家裡不與媽媽分享學校發生的點點滴滴，媽媽在旁敲側擊得不到答案後，轉而透過導師、同學等第三者詢問小童的情況。但是當「我想自殺」這樣的語詞從小童口中說出時，媽媽感到震驚與難過。

老師處理這件事情的方式是先安撫母親的情緒，並答應母親在學校中觀察小童的言行舉止有無怪異之處，另外並找時間開導小童。

老師心疼小童這麼小的年紀就得病，飲食要控制，吃的零食都是糖尿病病人特製的種種的限制讓孩子產生自殺的念頭，其實並不難理解。畢竟他受到的待遇跟一般孩子不同，無論是在學校同儕或是家中姊弟之間，差不多年紀的孩子在一起，卻總是隨時隨地被提醒著他是在生病、與眾不同的，被隔離、排斥在外的孤單心情可想而知。

不能分享的零食

和同學分享吃零食的樂趣與一起玩遊戲對六歲兒童來說是天大的快樂。但是小童因為生病在零食方面需要嚴格限制；在玩遊戲方面，小童不能參與太過激烈的遊戲。

雖然孫老師向班上小朋友解釋小童生病的情況、小童的特殊需要，以及同學可以協助的部分，小朋友也會主動關心小童，體諒小童是需要特別被照顧的個體。但是小童因為生病上課可以吃東西，還每天帶很多東西到學校吃，可是老師交代，不可以跟小童要零食，而且同學們的食物也不能給小童吃，因為有些東西他不能吃。雖然出自於善意，但是一條聯絡同儕情誼最簡便的管道——分享零食，就這樣硬生生的切斷，健康與生病兩邊涇渭分明。

三．整體印象

在訪談、接觸的經驗中，研究者覺得小童媽媽和孫老師在事件上的處理方式井井有條，但是比較沒有提及情緒感受方面的部分，整個事件就像是「待解決的文件」，而嗅不到「屬於人」的味道。小童除了在好朋友面前能夠自然的顯露出六歲的天真之外，在談到關係的相處經驗時，情感是驚扭的、心門是緊閉的。以下分成兩點來說明。

（一）就事論事

小童媽媽在訪談期間較少有情緒上的描述，多數著重在希望老師平時如何協助小童，發生緊急狀況時的處理流程，以及她本身在孩子入學之時如何向級任老師、科任老師、班級同學說明的處理方式，甚或希望學校能夠舉辦全校性的糖尿病說明會，以及她會主動向有相同情況的家長提供經驗 等事項性的經驗。

從未接觸過糖尿病的孫老師對於小童的種種措施，都顯示老師的負責盡職，然而只是尋求解決問題的方法，有著讓人碰觸不到真實情感的隔離感，留下一切都只是就事論事的印象。

（二）阻塞的情感管道

小童在敘述關於生病的情形以及處理事項的部分大多平鋪直述，沒有遲疑和情緒。但是對於情感、關係的部分則明顯的看到容易受傷、倔強、逃避、憤怒的內在世界。但是小童沒把內心的感覺與家裡的人分享。學校裡發生的事情，回到家中一概隻字不提。

對於小童的沉默，媽媽想從別的管道獲知，但是媽媽本身在訪談中關於內心的感受的部分，除了一句「心裡很苦，很難講」之外，也就沒有其他的敘述。

老師心疼孩子年幼就疾病纏身，但協助僅限於學校的範圍以及老師應盡的義務，對於小童家庭的事情，則採不介入的態度。

四．故事焦點：禁錮

反覆閱讀小童的故事之後，回想小童在訪談時透露著孤單、倔強的神情，以及母親與老師就事論事的言談，讓研究者有著「隔著玻璃探看櫥窗」的感覺。「禁錮」的印象逐漸浮現，研究者認為在小童的故事裡，主角們都為了掩飾內心的情感而禁錮自己。

- 1．小童：小童內心藏著許多憤怒、焦慮與孤單，然而這些感受除了來自於生病本身，更大的部分是家庭的氣氛與同儕關係。同時也可見到小童是以退縮、倔強的方式處理受挫經驗，以及以不理會的態度對待媽媽和奶奶。

S3241 媽媽就出來打人，我就去告訴爸爸，爸爸就說不要管媽媽。

S3261 難過的時候就去躲進棉被的裡面，沒有人安慰我。

S3243 我沒有什麼害怕的。

S3311 不用剪，我都用牙齒咬指甲。

S3344 他們（媽媽和奶奶）現在不會吵，但是都不會講話。

S3345 這樣好，只要不吵架就好，不講話，我就不管他了，不吵架就好了。

S3385 他（同學）說不想要玩，反正我也不想要玩（賭氣的）。

S3410 媽媽罵我，說我怎樣怎樣，我就用枕頭打牆壁。

- 2．母親：訪談中媽媽沒有提到感受性的部分，除了一句「心裡很苦，很難講」，而且是在談論他人的經驗之後的附會。以他人的經驗和詞彙來支持自己的想法是小童母親在言談中的特點。另外因為小童很少提及學校中的事情，雖然媽媽常來學校但卻與老師溝通不足，以致媽媽對於小童的學校情況不了解，言語之間沒有把握。

M1009（問：剛開學的時候會不會擔心？）就是會啊！就是怕老師不會接受。因為我聽說小朋友不舒服，然後老師就叫小朋友打電話給他媽媽，叫他媽媽來。那老師也是叫他不要去學校，我那時候也是在想說，現在的老師怎麼這樣，因為現在文明病這麼多

M1018（問：小童驗血糖有沒有造成困擾？）嗯~~應該是沒有吧！？（不確定）

M1025 (問：妳有把這套急救流程跟老師講嗎？) 我是沒有啦！護士阿姨應該會知道吧！

M1041 她也講得很不耐煩，她先生也沒有在管，然後也是會亂買亂買，就是不理他啦！她就跟我講，最辛苦的是另外一半沒有辦法跟妳一起配合，或者是一起很難說，心裡很苦，很難講

M1045 (問：小童在班上的適應還好嗎？) 他都沒跟我講。(沒跟妳講？那以妳常來學校的感覺呢？) 我自己覺得哦 (或者是你有沒有跟老師談？老師有沒有提到？) 沒有耶 (老師沒有講小童在學校的情況？) 沒有，因為我看他們老師也很沒空

M1052 (問：一學期下來，妳覺得老師跟妳的溝通、配合，給妳的感覺怎樣？) 老師哦 老師根本也沒什麼跟我溝通

3. 老師：對於小童在學校的照顧工作以及注意事項，大多是配合媽媽的意見，至於小童家庭中的事情，老師是採取不介入的態度。雖然心疼孩子生病，對於孩子面臨的處境覺得無奈，但卻愛莫能助，與小童媽媽的溝通採被動而不主動。

T1052 其實我對糖尿病也沒有接觸，所以大部分都是媽媽怎麼說，那我就怎麼配合這樣子。因為我自己也不是很清楚這個狀況。

T1053 家庭也有還沒有協調過來的問題，我沒有深入。屬於他們家庭的事，我就沒有去介入這樣子。

T1075 小童跟媽媽說他想自殺的時候，我覺得好像可以去理解為什麼會有這樣子的情況。因為，畢竟他很多待遇都跟一般孩子不一樣。

T1087 我想媽媽可能求好心切，會覺得說：我花那麼多心思在你身上，然後又覺得不是她預期到那樣子或者是那樣的表現，可能會比較囉唆吧！

T1090 媽媽有媽媽的壓力在，小孩子也有他小孩子的壓力在，所以是互相之間的一種發洩吧！

T1116 剛開學的時候，可能怕孩子不適應，所以媽媽那個時候真的是天天來！現在是比較放心了，只有禮拜二中午送便當的時候，順便來看一下。然後也不會再跟我說什麼了，就是不會像之前這麼緊張了，所以我覺得媽媽應該也比較放心了啦！

T1120 我現在除了要看他有沒有不舒服的狀況之外，已經把他當一般的孩子照顧，我也不會因為他生病，然後就比較寬容，就除了上課可以吃東西之外，其他都和其他小朋友一樣的。

五．小結

從以上主題的探討中，研究者認為小童故事中的主角們內心之中豐富的情感遭到封閉，形成彼此互相猜測、不安的氣氛。整個故事歸納以下二個結論：

（一）隔離的親密愛人

媽媽本應是小童最為貼近的親人，但卻因小童的沉默而無法從得知他內心世界的訊息，所以只得旁敲側擊，從老師、研究者、同儕等尋覓聯繫、掌控的管道。媽媽的疼愛、焦慮、不得其門而入的挫折令人感傷。

孫老師心疼小童在這麼小的年紀就得病，了解孩子內心因特殊的待遇所產生委屈不平的感受。在學校裡盡到身為老師的職責，注意、照顧小童的狀況之外，但是對於家務事，做老師的通常是無從置喙，加上繁忙的級務與其他三十多位小朋友，因此也無法更深入的幫助小童心理上的需要。

小童本身沒有學會如何表達或紓解負面的感受，而是習慣性的退縮到自己小小的角落裡，將一切排拒在外。

（二）無法坦露的真實情感

真情無法坦露導致媽媽對小童常以責備包裹愛心，對老師以建議、要求作為聯結關係的方法，不舒服的感覺產生猜忌與隔離。

「媽媽很凶，會罵人」其實是媽媽內心不被了解的情緒所顯現於外的態度，媽媽也是關心、疼愛孩子才會有試探與爭吵；正如小童內心的孤獨、脆弱、需要愛，也常以倔強、賭氣的言行表現。

孫老師以及研究者雖然能夠體會母子間面臨的困境以及心情，但卻也愛莫能助，因為接觸不到內心的情感，做老師的也只能收起熱心與熱情，固守老師的份內事，而無法讓彼此的關係再進一步。

六．小童的故事脈絡：禁錮與聯結

在小童的故事中，呈現「禁錮」的主題，故事的主角，媽媽、病童、老師都退居在自己的城堡裡，只透過小小的窗子，向外窺探。

（一）以事件代替感受的媽媽

自從小童一歲兩個月罹病起，照顧的責任全由媽媽一手承擔，媽媽除了張羅三個差不多大小的孩子生活照顧、學校課業之外，還有小童特別的醫療照顧，以及家人在生活以及小童的病上分歧的意見。但是小童媽媽在訪談期間較少有情緒上的描述，多數著重在希望老師如何協助小童，發生緊急狀況時的處理流程，認為學校應該舉辦全校性的糖尿病說明會 等事項性的經驗。

小童媽媽沒有具體提到在這場生病陪伴歷程上的感受與情緒，起先可能是與研究者不熟悉，但在日後數度見面接觸的情況下，仍是以說明小童近來身體狀況為主。小童媽媽可以要求研究者問小童一些問題，詢問學校編班制度，以及小童姊姊是否能夠進入研究者班上等較為私密的事情，但仍不曾提到自己內心的悲喜感受。

研究者認為這樣的刻意忽視是為心理防衛機制，將一切的心力專注於事項的處理上，於是悲傷與痛苦就擱置在底層，暫時遺忘。由於小童媽媽不習慣直接坦露內在情緒與感受，而是以事件來作為人與人之間建立關係的材料，然而沒有真實情感作為基礎，事件常常被誤會為要求，親師間的情感尚未聯繫，就已造成隔閡。

（二）愧疚與高低的血糖值

低血糖是讓人不敢掉以輕心的威脅，所以媽媽讓小童吃比較甜的早餐，但是卻導致測出來的血糖值過高。血糖過高影響的是日後瞎眼、換胰臟、洗腎等可怕的併發症，但是眼前如果發生低血糖的話，嚴重的情況可能就是休克死亡。

或許母親自認為孩子在班上必定會給老師增加額外的負擔而心懷愧疚，這樣的愧疚導致母親不敢提出心中期望得到的協助；也可能是親師之間的關係尚未建立在穩固的基礎上，所以母親想先「自立救濟」，早餐吃甜一些不要發生嚴重的低血糖緊急事件，暫時求得眼前的平安。

（三）老師的熱情那兒去了？

孫老師身為該年級的學年主任，表示其無論是在教學技巧、行政處理能力、人際溝通方面 都受到相當的肯定。由於所屬的年級不同，研究者與孫老師只有點頭之交，沒有任何交情，但在研究者邀請孫老師參與訪談時，孫老師毫無猶豫的一口答應，讓研究者有不小的感動，直覺孫老師是熱情、直接的人。但在正式訪談時，孫老師恪遵教師的職責，在對班及其他學童說明、教導，以及對待病童的方式，都清晰明瞭，但研究者總覺得與孫老師原本熱情的性格不對稱，「 大部分都是他媽媽怎麼說，那我就怎麼配合這樣子 」可能是因為對疾病的不熟悉，所以聽從母親的意見；但也可能是親、師之間在溝通、彼此相處的氛圍中，隱隱有著些許的不確定。

單純在小童的生病事件上，家長的建議確實是寶貴的資料來源；但若是越過範圍，比方說班上級務方面，媽媽以家長的身分，即使是基於關心的出發點，所給出的建議可能會讓班級中的決策者 老師，覺得過度干涉。

在這樣的情況下，加上一一年級學生只有半天在校的時間，老師必須在很短的時間內將事務處理完成，恐怕無暇細細傾聽小童媽媽的訴求，親師之間自然產生疏離的情緒，雖然在需要注意的事項上彼此互相配合，但若說要更進一步的分享、溝通，似乎有些困難。

(四) 愛我就如一般的孩子

小童提到有一次他和姊姊為看電視而爭吵，結果媽媽出來打人「只打姊姊，沒有打我」，沒有挨打的小童並沒有因此而高興，反而更加落寞。對小童而言，沒挨打不是因為媽媽特別的疼愛，而是一再的被提醒「我是有病的」、「我跟別人不一樣」，可是在媽媽心裡呢？她心疼這個孩子從出生以來就沒停止被病苦折磨，做媽媽的在內心的愧疚之下，如何忍心再對他施以懲罰。但是這樣的心情當事人小童沒有收到，小童很在意一件事，曾提到數次：「有一次媽媽把地板拖很濕，害我跌倒，她還罵我怎麼這麼不小心。」小童將這件事認定「媽媽不夠愛他」的明證，在他小小的心裡認為，在這樣的情形下，媽媽應該過來抱抱他、安慰他，而不是以責備包裝的關心。

(五) 不被理解的憤怒

說到生病的情形，包括小孩最怕的打針，小童就其能懂得部分敘說，不太有負面的情緒，但在提及和同儕相處的不愉快情形、家人吵架的情形，深深的難過與沮喪就明顯表現在臉上，「我去躲進棉被的裡面」拒絕和外界溝通而將自己封閉起來，「我每天生氣都會打牆壁」將內心深深的憤怒以打牆壁來發洩，但在研究者問：「為什麼要打牆壁」時，小童回答：「我在練習，可以打壞人。」壞人？是誰？有形的人或是無形、找不到出口的情緒？「誰是壞人？」研究者問，小童一貫的嘟起小嘴回答：「不知道」。

拒絕溝通的行為是由憤怒的情緒所導致，不論是在母子或是同儕關係上都是如此，而憤怒的情緒則是基於更深層的不被了解的孤獨。「生病的我在看電視，只有我自己一個人看電視。」專注於看電視的行為，是冷漠的自我防衛，因為這樣一來，就不必碰觸真實的情緒與難堪的感受。

(六) 心牆後的孤獨

小童對關係的情緒起伏較大，雖然能夠體會別人的好，比方說：「叔叔會買飲料、玩具給我」、「和同學玩『攻擊女生』很好玩」，但卻也會將一些不愉快放大，「孫老師有

時對我好，有時對我不好」，「我坐在那裡又沒怎樣叔叔就打我」。遇到這些不愉快的情形，小童選擇以拒絕、賭氣的應對方式，並不會尋求其中的原因，或是如一般孩子以哭鬧作為情緒的發洩。這也不難理解小童一再強調的「什麼都不怕的」論調。對於一般小孩的怕打針、怕黑、怕鬼、怕一個人、怕考試，小童幾乎都是反射性的回答：「沒什麼好害怕的」。因為小童已經習慣隱藏起真實的情感，以「我打針沒有哭」作為勇敢堅強的象徵指標，但卻也封鎖了真實的情感宣洩管道。當他人可能因為某些原因而無法滿足小童當下的願望與需求時，年紀小的小童既無法得知原因而體諒他人；同時也無法表現、紓解自己真實的情緒，唯一的方式就是關在自己小小的內心世界。一次次的懷疑與困惑、負氣和賭氣，累積成越來越厚的心牆，不被了解、孤寂的小童在心牆後面的吶喊，沒人聽見。

（七）重新聯結

媽媽避開內心情感而以事物作為聯結關係的工具，是為了保護內心脆弱、容易受傷的情感，小童「想要自殺」的訊號是內心孤寂與對愛的渴望在發聲，原本應該是最親近的母子，卻是禁錮在各自的世界裡獨自寂寞。

禁錮的解除需要「有能力」的人，出面重新建立、聯結彼此的關係。親師關係的維持全靠彼此的意願和努力，母親可以成為「有能力」的人，覺察老師日漸疏遠的原因，並進行關係的彌補；老師也可以是「有能力」的人，明白媽媽內心的真實面貌，接納母親的表達方式，重新聯結親師關係，親師共同在小童的生病歷程上提供適切的協助。

對於小童以退回自己封閉的世界處理挫折的模式，需要老師或是學校輔導處介入與小童聯結，透過陪伴與支持建立信任的師生關係，同樣是藉由關係的重新聯結，讓小童學習用其他較有建設性的方法處理情感的挫折，學習在生病的歷程中照顧自己、與人相處。

第二節 浩浩的故事

六年級的浩浩，長得十分清秀，大眼睛裡有著小鹿般的驚慌。訪談間，時而幼稚可愛，時而如小老頭般的深沉。對於從小遭受過的病痛，浩浩以「不知道怎說生病的感覺，因為小時候不會痛。」一句話帶過。

事實上浩浩出生之後整整三年沒出過醫院。醫療疏失造成日後身體內大部分的器官受損，後來因膽結石住院準備開刀的期間，糖尿病發作，成為第一型糖尿病患者。

一．浩浩的生病經驗

肚皮上的十字架

浩浩出生的第二天，就因為腸阻塞緊急送進開刀房開刀。十幾天後，又因為肚子發脹二度開刀，原因是接在浩浩身體內的靜脈滴管脫落，所以藥水積存在腹腔內，導致腸子粘黏。自此之後，浩浩的身體狀況不斷，原本以為是先天的新生兒黃疸，過了一個月才發現是肝腫大，接著又檢查出膽道閉鎖，再度開刀做整形、又做胃整形、又切除膽管。來來回回動了四、五次刀，在浩浩的肚子上形成令人怵目驚心的十字形刀疤。

但是災難並未就此結束，一天夜裡，浩浩手臂上打針的管子莫名鬆脫，等到白天發現時已經失血過多而必須輸血，浩浩卻因這次的輸血而得到 C 型肝炎。浩浩在一連串的折磨之後，被醫生宣判日後必定要換肝、洗腎。

糖尿病發作

浩浩身上的病痛總算在進入小學之後稍微平息，直到五年級將要結束之際，浩浩對於偶發的肚子痛若不是強忍，就是讓媽媽擦薄荷油。直到有次浩浩痛到忍不住在地上打滾，送醫院掛急診後才知道是膽結石。住院插管的折磨讓浩浩彷彿掉進了痛苦的地獄。就在一天十二點多的夜裡，浩浩突然問媽媽幾點鐘，然後將身上的平安符取下，說他戴不住了。這樣怪異的行為讓母親心中一凜，母性的直覺讓她整夜不敢闔眼的守著浩浩。到了半夜三點多時，媽媽見浩浩突然臉部扭曲，眼睛翻白，然後就不醒人事。這時手足無措的媽媽嘴裡喊著：「浩浩，不可以！」同時用力捶打浩浩胸口，這時浩浩才悠

悠轉醒，對於剛才所發生的事情一無所知。

等到醫生來到，護士忙成一團，浩浩媽媽才感到自己雙腿發軟站立不住。試了好幾台的血糖機才量出來的血糖值是五百八十，浩浩身上又多了一項糖尿病。由於浩浩的病史，又加上糖尿病，醫生不敢為浩浩開刀取膽結石，醫生說明需要注意的事項之後，浩浩就出院回家休養。

我是受過訓練的人

對於身體上的病痛，浩浩自有一套應對方式：手握拳頭頂住肚子。如果忍不住就到保健室擦藥。關於這回因膽結石連帶引發糖尿病發作，讓母親提到就忍不住淚眼婆娑的住院經歷，浩浩還是四兩撥千金的說：「沒什麼好害怕的，因為已經做過很多次了。」當研究者嘆氣道：「你的忍耐力真強耶！」，浩浩的回應是：「忍耐力？嘻嘻 訓練過的人果然不一樣！」

出生以來就沒跟病痛脫離關係的浩浩自許為受過訓練的人。問他有沒有想過為什麼會生病之類的問題，浩浩仍是輕率的回答：「反正就是這樣。」現在即使再加個要天天打針、飲食控制的糖尿病，浩浩也是一副「債多不愁」的模樣說：「打針不會痛、不會害怕也不會討厭，該打就打。」

學校裡的浩浩

浩浩渴望身邊有同學的陪伴，能和同學一起打球、遊戲，但是並不是對固定對象的情感聯結，而是希望全班每個人都可以很要好，不需要特定的好朋友。浩浩認為和什麼人在一起都一樣，只要可以一起玩就好了。

長期處於病痛折磨下的浩浩，在身體情況好轉的時候，不會將心思放在課業上，他只想好好的掌握當下的玩樂，而老師的形象與這樣的願望完全違背，在浩浩眼中，老師就等於功課和要求，甚至是在他最愛上的體育課不准他下場玩球的剝奪者。浩浩對老師是敬鬼神而遠之，同時也希望老師將他當成隱形人，最好是當他不存在。

二．照顧者與浩浩共享生病的經驗

仲裁者

浩浩升上三、四年級，級任陳老師對媽媽既期待又害怕的神態印象深刻，接著發現母子在互動中呈現不對等的關係。母親的極盡呵護卻換來浩浩萬般的厭煩。因為病痛，讓母親對浩浩懷著深深的愧疚，而浩浩也學到懂得利用病作為跟父母談判的籌碼，對父母予取予求。也就是說，在浩浩的生命中，父母從來沒有跟他說「不」的權力、不曾堅持父母自己的立場，在父母的愧疚以及孩子恃寵而驕的情況之下，浩浩對媽媽的態度並不恰當。多年來母子的相處模式一直都是如此，卻沒有人覺得有異狀，直到遇見陳老師。每當浩浩對母親有不當的言行出現時，陳老師會立刻制止，並且自認為是浩浩與母親之間的仲裁者。

浩浩因為生病以及父母的寵溺而有嬌氣，課業也因生病而落後，可是陳老師在班級中堅持團體戰術。編在同一組的同學們要團結合作，不可以有只求個人表現而忽略其他同學的情形。於是同學之間會形成一股拉力拉著浩浩往前走。實際上，同學很願意跟浩浩同組，因為浩浩父母一定幫他準備最完整的材料，而且同組的同學個個有份；另外陳老師會特意將簡單的問題指定浩浩回答，而且分數加倍，讓浩浩變成英雄人物。這樣的做法都是為了讓浩浩覺得被同學接納，能夠獲得大家的喜愛。

責任與惶恐

六年級的謝老師得知浩浩身體的情況後，熱心積極的申請各項補助，希望能為浩浩的家庭帶來一絲甘霖。同時，謝老師也有著深深的擔心，因為浩浩的身體狀況十分脆弱，加上胰島素的劑量還沒完全控制，所以謝老師打算幫浩浩申請在家教育，希望浩浩能在身體的狀況穩定之後，再回學校來上課。

謝老師的壓力來自於身為老師保護孩子安全的責任與求助無援的惶恐，因為浩浩的身體狀況已屬於重症病患，老師擔心自己無法負起責任，加上學校的支援不足，萬一浩浩有突發狀況卻無法即時獲得適當正確的處理，後果真的不堪設想。

左右為難

浩浩媽媽不贊成在家教育，而是希望浩浩能到學校上學，因為無力要求浩浩的媽媽可以藉著上學維持起碼的規律生活。浩浩本身也希望能回到學校上課，因為嚐盡病中孤獨的他，渴望有同學陪伴的團體生活。

即使母子兩人回學校上學的信念如此堅定，但是媽媽對於糖尿病的病情控制方面也有很大的擔心。突如其來的低血糖昏迷是糖尿病童與照顧者的夢魘，但是除了多加預防以及病童本身要有自覺的敏感並立刻補充糖分之外，沒有人能夠保證事情不會發生。種種的情況導致媽媽一方面怕孩子出事，一方面怕給老師添麻煩。在上學與不上學之間兩邊為難，不知該如何是好。

在家教育與到校上課

當媽媽與老師對在家教育有不同的想法與堅持時，謝老師找學校輔導組長討論。希望能在浩浩的就學權利與安全問題之間取的平衡。討論結果是：學校派具備審查資格的人員評估浩浩是否具備申請在家教育的資格。如果浩浩不備申請資格而必須到校上課的話，老師的處理措施是把浩浩的座位安排在老師的座位旁邊，以便就近照顧；知會所有的科任老師，尤其是體育課更是需要特別注意；另外與校護士作密切的聯繫，以便在發生緊急狀況的時候能在第一時間得到適當的處置。

評估結果認為浩浩的情況並不符合申請在家教育，於是浩浩重新回學校上學。

從困惑到協助的同學

浩浩出院後，曾經因為在家無聊而溜到來學校來閒晃，但是不敢進教室和同學打招呼。重新上學的第一天，原本幾個比較頑皮的、會欺負浩浩的同學，都主動表現出友愛的態度。原來在發病之前，班上同學只知道浩浩常會肚子痛，並不清楚他的身體狀況，於是就以同齡的標準來評判浩浩言行幼稚、課業落後。謝老師藉由這次全班目睹發病、住院的事件，對學生進行機會教育。而且這樣的教育在學生之間起了很大的作用，同學不僅為以前對浩浩的態度感慚愧，甚至主動邀約到醫院探視浩浩，並且決定在浩浩重新回校之後善待他。同學們確實記住了自己承諾，在浩浩回校之後付諸實行。

浩浩忍受許多身體上的痛苦，還在鬼門關前繞了一圈，不只為他自己贏得遲來的友

誼，還給同學上了一課生命教育。

雙贏的局面

現在的情況是：上午的時間媽媽在教室陪讀，一邊注意浩浩的身體狀況，一邊聽老師上課，回家後還可以為浩浩補強課業；下午則在保健室擔任義工媽媽的職務，如此一來，浩浩打胰島素、測血糖的地點問題也因此解決。謝老師雖然覺得好像每節課都在做「教學觀摩」，但是有媽媽在教室幫忙照顧浩浩，老師覺得安心不少，而且教室中多了位好幫手，老師還可以隨時說明母親對子女無怨的付出，以及同學可以盡力幫忙浩浩的機會教育。偶爾見浩浩媽媽在保健室為小朋友擦藥的身影，眉宇間多了份明朗與堅強。整件事總算有個雙贏的局面。

三．整體印象

在病海波濤中的掙扎的母子，讓周圍的老師、同學不忍，紛紛伸出援手相助。在這樣的生病歷程中，充滿善意卻糾葛複雜的情感，讓人有機會看見彼此認知、需求的落差，而成為相互學習的契機。

（一）在病海的波濤中掙扎

人們脆弱的生命能夠承受多大的痛苦？浩浩可以輕描淡寫的以一句「那是小時候的事，沒痛到，所以也沒怎樣」的帶過，但是對於浩浩媽媽而言，卻是集合痛苦、無奈、憤怒、罪疚、無語問蒼天的悲愴。

浩浩是第一個孩子，沒有經驗的媽媽，整日守在病床邊，然而醫療結果的不可期待讓柔順的媽媽憤怒，開始尋求自力的可能，她說：「我不相信我的孩子會這麼短命！」，母愛的信念讓媽媽有支撐的力量，但在與病痛做肉搏戰時，仍是「只能死馬當活馬醫，一天度過一天。」

浩浩明顯的避而不談生病的事件，即使面對繁瑣的糖尿病，也沒提到打針、測血糖、飲食控制的麻煩。或許是痛苦太深而不自主的迴避問題，所以對生病的情況不願多

加描述。但是一句「因為病本來就不能治好」，顯現出病中的無望與無奈。

（二）糾葛的情感

在生病的歷程中，媽媽是主要的照顧者，母子連心的場景時隨處可見。但是也有摩擦的時候，浩浩以一句「不能說」帶過，媽媽則認為，浩浩常常鬧彆扭、頂嘴，弄得媽媽身心俱疲，「有時候真想不要理他了」。

同樣的情感糾葛也在師生之間上演，剛開始浩浩以家中貫有的任性想要以此達成目的時，卻讓陳老師給擋了回去，而陳老師堅定的態度，讓浩浩不得不屈服。因此在師長眼中，浩浩在三、四年級的課業、學習是最理想的狀況。

浩浩在同儕關係上同樣呈現矛盾的景況，他寧可忍著肚子痛也不願意回家，一再強調「全班都是我的好朋友」，但卻也顯示他並沒有特別要好朋友。因為對他而言，「每個人都一樣，有得玩就好。」

四．故事焦點：棄捨

反覆閱讀浩浩的故事，研究者認為「棄捨」是浩浩生命故事中最明顯的特徵。浩浩在病前看到身為人的渺小與無能，對未來沒有希望，而只求眼前、棄捨未來。但是與浩浩連結成生命共同體的母親則橫跨在兩個世界，一個是與浩浩網綁在一起的生病世界，另一個是健康的世界，她仍然期待孩子要為未來打算而有種種要求，想要浩浩棄捨生病的生活。另外老師是完全站在健康世界的立場，雖是出於善意付出關愛，卻因立場不同而取捨亦不同。

1．浩浩：處於生病世界中的浩浩，認定無痊癒的希望，於是轉向生活中能夠抓取的玩樂。不曾間斷的病苦，讓浩浩棄捨了在病中建構健康藍圖的可能。健康藍圖並不意味著戰勝疾病，而是在生病的事實中，朝向更好的生活的可能。

老師：如果這世界上有一個萬能的天神，你有沒有願望？

浩浩：有，所有的玩具都送給我。

老師：除了玩具呢？你會不會祈求祂讓你身體健康？

浩浩：嗯 可以的話就會。

老師：可以的話？你有懷疑？

浩浩：天神不一定每個都可以。

老師：什麼意思？

浩浩：天神不一定會把病治好。

老師：你曾經求過天神嗎？

浩浩：沒有。

老師：你是說沒有天神？還是沒有辦法把病治好？

學生：病本來就不能治好。

老師：你身上的病沒有辦法治好嗎？

浩浩：對啊！

老師：對於病沒辦法治好，你的感覺呢？

浩浩：沒什麼感覺。

2 . 母親：活在兩個世界裡的媽媽，在浩浩病發時就回到生病的世界，專心一意的照顧，但在病情稍減，媽媽立刻回到健康的世界，希望浩浩能夠有常人正規的生活。

M2032 我的看法就是雖然他的身體不好，但是多少學一點。我也不能讓他終生依靠，上課多少吸收和同學相處的人際關係。

M2056 我只是想正常正規的教他，而不是說寵他就好，不能說因為生病就一切都順著他。疼是一回事，規矩也要有。

M2073 學校照超音波檢查說要到大醫院檢查腎臟，說以後可能要洗腎。剛開始也是很難過，但是與其在那邊難過也不是辦法，日子還是要過，反正他現在好好的，日子就要正常。

3 . 老師：站在健康世界裡的老師，以浩浩將來需要面對的未來為打算，選擇多付出心力給予的關愛，但卻捨棄浩浩生活在病中的事實；也有因為看到浩浩性命堪憂，認為重點在於快樂，而不必有太大的課業壓力，但這樣也是棄捨浩浩病中的健康藍圖。

T3023 他會倔強喔！他算數學他就會使性子，說他不會算。可是在我這邊我容不下他這樣，我會不斷的要求他，而且我會很堅定：我絕對會要到我要的東西。兩個人就像在意志力對戰，後來他發現到這個老師是沒辦法跟他談條件之後，他開始就順著你要他的樣子而走。所以他有在進步，他在資源班才一個學期就回班了，認為他不需要再加強課業，而且他的考試成績都不錯啊！

T2037 現在應該以小孩子的健康為訴求。因為基本上我們平常生活能運用到的，加減乘除也就夠了！我覺得要求功課對浩浩來講可能會有滿大的壓力。媽媽一直不能釋懷浩浩正常的時候，他還是無所事事

T2040 媽媽認為他應該要多學學，萬一以後病好了可是卻跟不上正常人。那以我們旁觀者的立場來講，會覺得小孩其實生命就已經滿值得隱憂了！

五．小結

（一）困在病中

浩浩長期生活在病痛之中，以他的身體真實的體察到未來是個遙不可及的夢想，因此他只要當下的玩樂。媽媽雖然不能認同，而一心一意為浩浩的「將來」打算，但卻因為長期以來母子相處的模式：主導權在浩浩而非母親。因此母親雖然著急，卻無力改變。因此媽媽在狀況好的時候，會試著鼓勵、勸說浩浩讀書、生活規律 等，但在浩浩鬧彊扭或是母親自己情緒低落時，母子間的衝突、抱怨是不難理解的。母親試著要將浩浩帶離生病的世界，但卻因能力不足反與浩浩同困其中。

(二) 落差

浩浩每次進醫院都是在死亡邊緣徘徊，回得來回不來誰也不敢說。對病的無望導致看不到未來。對未來沒有盼望，而且最痛苦的情況都熬過了，現在身體暫時得到舒緩的時刻，「當下」成為手邊可以緊緊抓住的真實。這個當下就是玩樂。

但是身處健康世界的母親與老師目光是投向未來的認為：「將來」仍是浩浩所要面對的。身邊的人無法理解浩浩在病痛稍減的情況下，只想和同伴遊戲玩樂，彌補從小因為生病而失去的童年歡樂的渴望。

這樣的落差導致與母親、老師之間產生複雜矛盾的情緒，以及同儕間的格格不入。

六．浩浩的故事脈絡：棄捨與重生

病苦太深，以致浩浩的內心感受無人了解。雖然故事中主角個個熱情而且直接，但卻在不同取捨的落差中錯過彼此。

(一) 無法脫逃的命運？

近一年來浩浩不明腹痛，媽媽一直遲疑、拒絕進醫院檢查，好幾次發作得很嚴重，媽媽只是幫浩浩擦擦薄荷油。直到這次，浩浩痛到在地上打滾，才送浩浩上醫院。有一天，浩浩媽媽拿出一張紅紙說：「老師，妳相不相信命運？」那是浩浩出生之後給人批的命書。這時媽媽才說出心中對進醫院的恐懼：「我很怕會像以前一樣出不了院，浩浩今年有劫難。」這樣的恐懼深刻到讓媽媽不敢做決定，對浩浩說：「你自己想清楚，真的沒辦法我們才去醫院。」

媽媽說：「他現在長大了，我讓他自己做決定要不要開刀，畢竟他跟別人不一樣，出生之後從沒跟病離開過」一個為自己決定是否接受開刀的孩子，不是為未來的健康打算，而是眼前的病痛苦到無法承受，所以最後還是決定到醫院。「這次浩浩進手術房、進行插管前跟我說：『媽媽，如果我沒有醒，妳要叫我喔！』」說過「誰讓我依靠我就相信祂」的媽媽則跪在醫院走廊上發狂似的對著天猛拜。

平時什麼都不在乎的浩浩可以對外人以輕忽的態度帶過病中的感受，但是在關係最緊密的媽媽面前，只是個讓人不忍的苦命孩子。面對不知是生是死的手術結果，浩浩仍不棄捨生命，交代一路相陪的媽媽，要叫醒他。

（二）沒有未來的當下

知識課業的學習，對於活在健康世界的「未來人」而言是重要的，因為要為未來的人生著想；但時對於看不到未來的人，他沒有追求世間目標的動力，在他眼前能夠立即掌握獲得的，才算是真實。

浩浩說：「希望得到所有的玩具」可能是為了迴避生病的話題而隨口說說，也可能正是他內心的真實感受。浩浩渴望在學校生活中與同儕互動、打球、上體育課，至於課業，浩浩連提都不想提，完全不放在眼裡。

身處健康世界的母親與老師目光是投向未來，認為將來浩浩仍是要在這個社會中生存、競爭，因此，除非身體狀況不許可，否則還是得按部就班，將該學的課業、該做的功課如數完成。同儕對浩浩的表現感到困惑：為什麼對我們而言如此重要，幾乎是生活中心的課業，浩浩竟然可以「就算沒交作業也不會很在意」。

對於身處生病世界的浩浩而言，如果他無法在課業中發現樂趣或成就感，算代數，背社會、地理知識，反覆寫國語字詞，對他來說有什麼意義？還不如先抓住眼前遊戲的快樂。浩浩雖然在面對不可預知的手術後果時不棄捨生命，但回到生活中後，他卻因為沒有盼望而捨棄了自己的未來。

（三）取捨之間

陳老師在課業、生活上對浩浩的要求，是為了幫助愁苦的母親、為了浩浩的將來，以及身為老師應盡的責任。陳老師取的是健康世界中，正常人眼裡的目標，而捨棄了生病世界裡，內心只想玩樂、不想在病苦之外還加上課業壓力的浩浩。因此浩浩在訪談中顯現對陳老師矛盾的情感：

研究者：你覺得陳老師有沒有辦法幫你的忙？

浩浩：嗯~~有啊！幫過很多忙啊！

研究者：例如？

浩浩：例如 我忘記了

或許是基於研究者同時也是老師的立場，或許浩浩清楚我與陳老師熟悉而有所忌諱，但是還有一個可能的是浩浩理智上知道老師所做的一切是為了他的身體以及未來著想，但是在情感上不認同老師的做法：一來是因為他在家中面對父母是發號施令的國王，在學校面對強勢的老師，原本還想與之抗衡的習慣，在幾度交手之後失利，終於只得敗下陣來屈服。二來是這樣的關愛是浩浩「想要」的？還是浩浩「需要」的？或者兩者都不是。對浩浩而言，外界強加的可能不是關愛，而是傷害與負擔。

謝老師為浩浩申請在家教育，一方面是因為浩浩的身體情況尚未穩定，擔心他在學校發生狀況，二來是認為浩浩現在重點應該是身體健康的維護，而不是將生命放在高年級的艱澀的課業上。謝老師取的是浩浩病中世界的渴望，但卻也棄捨浩浩可以在病中的世界建立健康藍圖的可能。身體病弱的人不一定就只能「等死」，外人雖然善意的營造「快樂的等死」，但對病童與家長而言卻是遺棄。

生病是不可改變的事實，但是與病共處的態度卻能夠自己做決定，浩浩可以一輩子無目標的過一天算一天，但也可以為了某個自願自發的、非強制外加的理由來建構病中的健康藍圖。雖然生病，但可以朝向更好的生活。如何以浩浩的內在需求為起點，引導他見到生命可以有不一樣的可能性，成為老師和家長的挑戰。

（四）重生的契機

受困在生病之中的媽媽和浩浩需要支持的力量，站起來找到生命的出口。媽媽面對浩浩有著深深的愧疚，母子間的相處模式牢不可破，如果沒有外力的介入，媽媽沒有能力改變母子間的現況。母親希望過著有目標的生活，但是只要浩浩一耍賴，媽媽就屈服而無法堅持。面對浩浩的不配合，母親內心之中的焦慮與不安與日俱增，雖然母子間

的關係緊密，但是衝突也不時發生而導致母子關係的緊張。因此，規律的學校生活與具備教導指標的老師，成為媽媽的支持來源。

學校的同儕團體讓浩浩有玩伴；規律的生活有助於糖尿病藥物、飲食的定時與控制；老師的指定的功課，成為媽媽要求浩浩的最佳藉口，原本因為生病而毫無目標的生活，找到有待完成的工作而重新燃起活力。另外，就算是生病，品德的要求仍然是沒有假期的，當孩子以不恰當的方式對待母親時，老師適時的制止與同儕間的勸說，都是鬆脫母子不平衡關係，建立新的互動模式的契機。

生病的浩浩需要老師、母親給予教導鼓勵，以及同儕的陪伴支持，但是除了外在的支持鼓勵之外，更重要的是他自己能否在這看似無望的生病歷程中，發現自己的生命意義，才能從中建構屬於浩浩自己、獨一無二的健康藍圖。

第三節 小糖的故事

三年級小糖轉學到鞏鞏國小，每天跑步後會抱怨身體不舒服，父母當時心想：跑幾百公尺後身體不舒服，應該是正常現象。但是發育中的孩子體重卻不斷的下降，時在有些不對勁，於是趁暑假到醫院作身體檢查，結果證實罹患第一型糖尿病，立即辦住院。

一．小糖的生病經驗

住院

原本以為只是到醫院作身體檢查，還計劃檢查完畢之後全家到外婆家玩，怎知道竟然是要直接辦理住院。突如其來的消息讓爸爸忙進忙出的準備東西，媽媽難過得累驗婆娑，小糖還沒來得及弄清楚自己生什麼病，就先被這慌亂的一切以及爸媽的反應嚇呆了。

住院時，醫生說明糖尿病需要注意的事項，以及醫療等照顧工作，其中一項重點就是學習打針。護士教媽媽先用豬皮或是橘子練習，然而，就算是經過再多的練習，當媽媽的還是捨不得將針插入自己女兒的肉裡。一旁的護士看不過去，一手抓住媽媽的手就將針戳進小糖的手臂裡去，母女兩人被這激烈的動作嚇得相擁而泣。

原本好端端的生活，一夕之間變成了一天要打兩次針，飲食不能再像以前一樣自由。但是在小糖的心裡這些都還算是其次，因為眼前父母難過的身影才是小糖最在意的。

一顆荔枝的教訓

小糖本身對於生病的感覺就是「很麻煩」，被控制而不得自由的感覺，讓乖巧的小糖偶爾也想放鬆一下。有天傍晚看弟弟吃荔枝，小糖嘴饞也跟著吃了一顆，結果血糖高到三、四百，當天晚上即使肚子餓也不能吃晚餐，然而到了十點多，小糖感覺身體不舒服，手開始發抖，一量血糖竟然掉到四十又得趕緊吃東西升高血糖。血糖值像雲霄飛車忽上忽下，讓小糖全家人的心情也跟著起伏難安。

面對食物要有能吃與不能吃的判斷與要吃與不吃的抉擇，這一點對於孩子來說需要相當的自制力。有一天隔壁班老師結婚請吃喜餅，全班同學們興高采烈的依序排隊選擇自己喜歡的餅乾，從孩子們小小的臉上充滿興奮與期待的樣子就可以知道吃餅乾有多

快樂，但是小糖沒有過來排隊。她說：「看同學都在拿而且挑自己喜歡的餅乾，心裡有點羨慕。但是我告訴自己吃了會血糖高，不要吃就好了。」

海倫·凱樂的眼睛

第一型糖尿病童需要早晚各打一劑胰島素，小糖放學進家門後，就開始注意時間的移動。有時候功課做到一半，抬頭看見打針的時間到了，這時候的她反而會假裝沒看見，或是騙自己已經打過針了。每當小糖以為隨著時間的流逝能夠逃過打針這一劫時，耳邊就響起媽媽的聲音，就算是假裝專心唸書沒聽到媽媽的叫聲，但是仍舊無法逃避打針的命運，小糖只好告訴自己：「打針不會痛，打完就沒事。」

媽媽對小糖採取保留的病情告知，因此小糖對於糖尿病的終生無法治癒，以及日後嚴重的併發症等事情，尚未完全了解。但在學校國語課上到海倫·凱樂這一課時，媽媽曾藉此機會說：「如果飲食不好好控制，就會向海倫·凱樂一樣，眼睛會瞎掉。」這樣的威脅對十歲的小女生來說，確實有些可怕，所以小糖常在吃與不吃、打針與不打針之間天人交戰。雖然有時候會忍不住直接滿足口腹之欲，但是等到血糖高的時候又覺得擔心和害怕。

倦怠的模範生

小糖發病後最初三個月回醫院作糖化血色素，檢查出來的數值讓醫生大大誇讚為：「模範生中的模範生」。但是接下來的三個月就比較差一點，醫生的評語是：「標準，很好」，再接下來的三個月是：「不錯，但可以再進步」。

有一回弟弟沒有經過小糖允許，就把她的披薩吃掉了。平時，這樣的事情經常發生，小糖根本不在意，但是這回小糖卻拗了起來，可是弟弟非但不認錯，還回嘴說：「又不會少塊肉」，氣得小糖回房間哭。弟弟眼見大事不妙，趕快找媽媽出面化解。媽媽進房間卻不知如何安慰小糖，於是就抱著小糖陪她一起哭。

一段不算短的時間下來，天天打針、驗血糖、飲食控制、身體因病而失能，被迫受限的不自由 讓小糖呈現抑鬱的心情。原本標準的糖尿病模範生，現在開始才正式進入病中的適應與挑戰。

二．照顧者與小糖共享生病的經驗

初次見面

兵荒馬亂的開學第一天，研究者一邊處理級務一邊等待小糖的報到。

小糖媽媽見面就先介紹孩子的姓名，然後給我一份關於糖尿病的文件資料，資料上細心的用紅筆特別標註重點。或許是初次見面的緣故，小糖媽媽顯得有點緊張。在她急促的說明小糖的狀況、必須注意事項，如：小糖在第三節下課的時間要扎針、測血糖值。至於扎針的進行與結果是否需要補充糖分等事項，小糖都可自行處理，媽媽一再強調：「不會給老師添麻煩！」

我低頭看看小糖，長得和媽媽十分神似，乖巧文靜的站在媽媽身後。小糖媽媽交代說：「請老師像對待一般小朋友對待小糖就好，不需要特別照顧，免得標籤化，否則對小孩反而不好。」

引起騷動的轉學生

每天在固定的時間測量血糖值是糖尿病童的例行性工作。雖然是轉學生、第一天到校、身邊全無認識的人，但仍無可避免要進行此項工作。我藉此機會對小朋友說：「新同學在生病，是糖尿病。所以在第三節的時候需要驗血糖，這個時候請小朋友不要圍著她，以免妨礙小糖以及避免你自己被針刺到。還有，如果以後有看到小糖臉色蒼白或者是昏倒的時候，要趕快來跟老師說。」這時小平開口問：「糖尿病會不會好？」我發現自己沒辦法回答這個問題，於是轉問小糖：「會不會好？」小糖微笑搖頭，小平接口說：「啊~~好可憐！」

在這同時，小糖拿出她的用具，扎手指、擠出一滴鮮紅的血來，將血沾在儀器上，再擠一滴，再沾。前面兩個學生轉頭看她的動作。「不會痛嗎？」小鴻驚訝的問。「不會。」小糖搖頭說。接著「好恐怖喔！」、「會傳染！」。詢問與竊竊私語此起彼落。

血糖機螢幕上出現 1 2 5。我問：「這樣正常嗎？」小糖說：「正常」。「多少到多少之間是正常呢？」我問。小糖答：「7 0 以下就要吃糖」。小糖收拾工具，開始有幾個學生圍著她問問題，小糖也細聲細氣的回答。

游泳池邊的紅拖鞋

這一天第四節有游泳課，爸爸問教室裡是否有吹風機？因為小糖要避免感冒，以免血糖無法控制，所以媽媽會在上完泳課後來替她吹乾頭髮。此時我幾乎要脫口說：「或者小糖可以考慮不必上游泳課」但是我止住了，這樣的想法是衝動，同時也是不明智的。爸爸接著提到希望能讓小糖穿拖鞋進泳池，因為足部的保護對小糖十分重要。我點頭說：「昨天查了一些網路資料，糖尿病患者十分強調足部的保護。」爸爸霎時眼中流露出感激的神情，雖然嘴上沒有說些什麼。

游泳課，學校規定將鞋子脫放在外面走廊的櫃子裡，赤腳進泳池。現在，泳池邊多了一雙醒目的紅色拖鞋。泳課完回教室後，小糖爸爸再度來教室，除了帶來吹風機之外，還交給我一本《糖尿病健康照護手冊》，他說：「早上聽老師說上網查資料，所以帶了份資料給老師，老師慢慢看，看完再交給小糖帶回即可。」走了之後，五分鐘又回頭，提醒小糖量血糖，因為剛上完體育課，需要特別注意。

打預防針

性情溫和的小糖很快的與同學建立起友誼，同學會主動幫忙跑合作社，鼓勵小糖如果身體不舒服要說出來等，但是也有部分同學以事不關己的態度認為：「打針不會痛，因為我以前也打過針。」「天天打針？習慣就好！」

有一天，學校針對四年級的學生施打卡介苗。才到保健室門口，小真就哭了，她害怕針刺進去之後，血會跑出來，如果血流光了就會死掉，所以才會哭得一把鼻涕一把眼淚。小介則臉色蒼白的不斷逃到隊伍的最後面躲避打針，他說打針好像被判徒刑一樣，很可怕，怕會很痛。小鴻則想起了自己以前打過敏針的經驗：「以前打過敏的針，很痛，很可怕，每次到星期五我都會騙自己『今天不是星期五』」接著轉過頭去問小糖說：「第一次打針就沒哭的，才是最勇敢的，妳第一次打（胰島素）有哭嗎？都沒有害怕、沒有退縮，就直接打下去，都沒有怎樣嗎？」這激動的一連串的問題，把小糖給問倒了，不知該如何回答。此時小真嘆了一口氣說：「我覺得小糖很勇敢，每天打針可是都不會唉唉叫。」小朋友在親身經歷打針之後對小糖生病的感受有較深刻的體會。

變溫柔的爸爸

小糖得糖尿病的事實一度讓父母的情緒瀕臨崩潰，醫生認為病源可能是來自奶奶遺傳基因的推論，更讓非理性的情緒有了明確的對象。夾在中間的爸爸面對一邊是自己的女兒，一邊是自己的媽媽的尷尬處境，複雜的心情真是筆墨難以形容。媽媽也曾心疼女兒而失控的對爸爸說：「全世界就你沒有資格對小糖生氣！」自此之後，原本木訥、不善表達的爸爸對小糖說話輕聲細語，溫柔倍至的樣子連在一旁的媽媽看了都覺得好笑。

病中的小糖深刻的感受到家人之間感情反而變得親密，爸爸常常半夜起來幫小糖蓋被子，媽媽在打針時總是會問她痛不痛，還有平時粗枝大葉的弟弟，在小糖生病之後反主動關心姊姊，還會限制她吃東西、幫她裝針頭，成了小管家的姿態，小糖也樂於被管，雖然有時還是難免會拌拌嘴。

定期關心的呂老師

除了家人之外，一、二年級的呂老師會在固定的時間出現在教室門口來看小糖。小糖罹病的消息讓呂老師震驚，感嘆生命的無常與身為人的渺小，加上捨不得媽媽與孩子的心情，讓她益發認為人與人之間的互相扶持與幫助是跨越困難的不二法門。生性靦腆的呂老師加上安靜的小糖，兩個人之間並不多話，「其實我也不知道要跟孩子說什麼，只能問問她最近好不好。」但是呂老師說她還是會持續的關心小糖，因為這是她給自己的生命功課。

三．整體印象

小糖的故事裡縱然也有傷心的淚水、捨不得孩子受苦的心疼，但卻充滿了溫馨的一面，不論是對生病本身的因應，或是生病陪伴者之間的情感交流，都呈現：「雖然生病，但可以選擇面對的方式。」生病的孩子在家庭的支持系統下得到的保護，幫助病童面對生病的現況。以下分成兩點敘述：

（一）溫馨

小糖說著自己生病的經過，在疾病的照護方面是以明確的醫學名詞說明；在情緒的方面，也能夠坦然表達無所隱瞞與扭曲。研究者認為家庭的保護讓小糖很有安全感，所以小糖對罹病這件事的感受，只是覺得很麻煩，但是卻十分在意爸爸媽媽的難過情緒。

十歲的孩子知道自己生病的原因遺傳自奶奶，可是卻說：「因為奶奶也不願意，所以不能怪她」；知道自己在生病，但是卻有著「我只要好好控制飲食，就可以和其他小朋友一樣。」的信念，小糖懂事的背後，有堅實的家庭支持系統做依靠。

（二）支持

從小糖的故事可以看到支持系統所發揮的力量。父母在孩子罹病初期同樣經歷否認、憤怒、深深的愧疚感、認為自己沒有盡到照顧子女的責任 等負面情緒，但在孩子面前則採取直接面對現實、分享情緒感受的應對態度。加以原本的家庭機制就很牢固，使得家庭的支持系統很快發揮功能，保護小糖避免受到過大的衝擊，疾病的傷害沒有擴大到其他，如親子、手足、夫妻關係 等層面。

同儕的協助與陪伴、呂老師定時的關心。當小糖想到這些在她生活世界中除了親人之外，最重視的老師與同學對她這樣的付出，快樂之餘更能經由他人的關心而產生足以面對艱困環境的信心。

四．故事焦點：承擔

反覆閱讀小糖的故事，回想自從小糖出現以來所發生的種種情景與領受，「承擔」的主題逐漸現眼前。在生病的歷程中，家庭系統形成保護的力量，面對困難；學校裡的同儕，也能在親身經歷類似經驗後，對生病的小糖產生感同身受的相待，在這場共享的生病旅程中，看到個個參與者承擔起屬於自己的部分。

- 1．父母：小糖罹病初期，即使有情緒上的波動，父母堅持的原則是不在孩子面前爭吵。同時父親辦理提早退休，父母協同照顧孩子，全家一起隨著改變飲

食，全家共面對生病的事實。

M3001 自從小糖生病，我們全家的飲食都改成相同。

M3013 雖然不是護士，但是事情遇到了，該學的還是要學（打針）。

M3025 我幫小糖打針雖然只是短短幾秒，但是都會緊張出汗。

M3032 每天早上不管再怎麼冷，我和小糖爸爸還是要起床幫小糖打針、作早餐。

M3058 她現在會問數值代表的意思，還要我翻書出來對照給她看。

2．老師：呂老師在得知小糖罹病，希望能安排在熟悉的老師班上以便溝通，而承諾幫忙，在老師以及行政辦公室兩地遊走周旋，是為了身為老師的承擔，定時、持續的關心小糖則是老師給自己的使命。

T4003 聽到這樣的消息讓我很驚訝，所以能幫忙就幫忙。

T4048 我在教會裡得到的幫助，應該也可以用來幫忙別人。

T4053 我想只要持續去做就一定看得到效果，這也是我給自己的一項功課。

3．同學：同學在與小糖交往之後，不論是因為自己經歷打針經驗而產生感同身受的情感，或是基於好朋友的情誼，而願意幫忙、陪伴小糖。

C4009 如果她有需要的話，我都可以盡量去幫她！

C4014 好朋友可以陪她過不會的難關啊！陪她一起渡過。

C3012 幫助她，多買幾顆糖果給她吃啊！

4．小糖本身：小糖也承擔生病中自己可做到的部分。

M3063 現在教小糖血糖自己測，打針的部分會消毒針頭，但是還不敢自己打。

S2145（面對不能吃的東西時）有時忍得住，有時忍不住。我就告訴自己吃了會血糖高，不要吃就好了。

S2151 我都自己扎血糖，因為老師在忙。

上述各各主角在這場共同參與的經驗中，擔起屬於自己的責任：身為父母的愛護、教導生病的女兒、身為老師的以從宗教而來的力量推及自己的學生、身為同儕的陪伴，以及生病者本身負起自我照護工作。

五．小結：

（一）同理

未曾生過病的人，大概無法體會「原本是盟友的身體，卻成為對抗的敵人」這樣的感受，同理，僅僅只是不完整的揣摩。就像有小朋友會說：「打針，習慣就好。」但是在輪到自己打針的時候，卻嚇到臉色發白一樣。

關懷是運用傾聽、理解、感受他人的經驗，人與人之間的關懷不是與生俱來，而是基於先前的經驗與學習來的。這正是教育介入的立足點，若能適時掌握機會教育，引導學童將親身經歷打針的害怕心情，同理到病童每天必須面對的景況；將被剝奪享受餅乾零食的快樂情緒，連結到糖尿病童的飲食控制，那麼將心比心、感同身受的惻隱之心就有可能產生。這時候所產生的感受應該是較為接近病童的真實感受而且是病童所需要的。這樣的同理心也會像漣漪一般，彼此層層擴大、交互影響生病主體以及周圍的人。

（二）病中的收穫

生病是痛苦，但也可以成為一個禮物，因為它讓人懂得珍惜眼前所擁有的，正如小糖認為，在生病之後，家人的感情反而變得更好；小糖媽媽也說：「以前還會要求功課，覺得小糖沒人家機伶、能言善道，現在覺得，只要孩子健康就是最大的幸福。」

面對無法期待痊癒的慢性病，注定在有生之年都要與病共處，家人、親友在生病照顧的互動歷程中，拉近了關係的距離。彼此共同面對生病困境中的悲傷與脆弱，在生病之中學習協調、相互依靠，情感反而增強。

雖然生病是眼前的事實，但是仍然能夠選擇自己想要與病共處的方式與態度。

六．小糖的故事脈絡：失喪與承擔

病在毫無預警的情況下來襲，原本理所當然的一切在一夕之間被剝奪，失喪成為生活的全部。

（一）病的闖入

原本以為只是到醫院做個檢查，誰知竟然直接辦理住院，而且被宣告要天天面對小孩最怕的打針的日子，平時恣意的飲食現在卻得斤斤計較，一天驗四次血糖，心情也隨著數值高低起伏。病在尚未獲得許可之前就直接闖入生命。

生病象徵著失能與過去的不可回復，因此對於外人：「沒什麼啦！只要好好控制就好了！」不著邊際的安慰，讓心疼孩子變成重大傷病患者、生活作息完全走樣、隨時被後遺症威脅的小糖媽媽激動而憤怒。因為慢性病不是出院就沒事，後遺症的威脅無時無刻無不存在，因為生病而被控制約束，不自由、無從逃脫的感覺不是言語所能道盡。

（二）理性的面對

糖尿病的意外打擊，讓家人處於震驚的悲傷，除了愧疚、自責、焦慮的感覺之外，還有一種強烈的情緒就是憤怒。這樣的憤怒來自於對生命脆弱的無助與挫折感，病童與家人如果將憤怒的情緒以比較沒有效果的方式表達，如轉移到他人身上，尤其，引發第一型糖尿病雖然有多種可能原因，但遺傳為主要原因之一，被找出的罪魁禍首將成為憤怒情緒的代罪羔羊。

醫生說，小糖發病的原因可能來自於奶奶的遺傳，面對心愛的孩子受苦，媽媽一度十分憤怒與不諒解，尤其面對先生，感覺五味雜陳。但在幾經調適之後想：「如果換成是我的話，我也會故做輕鬆地打哈哈，因為一邊是女兒，一邊是媽媽，他也是左右為難。」才化解心中的不平，父母共同面對生病的事實，而不是一味的沉溺於憤怒之中。成人有理性、建設性的處理態度，才能教導孩子健康的面對疾病。非理性的怨懟與責備，對於生病歷程的調適無濟於事反而增添陰影。

（三）病情告知的困難

小糖媽媽還得面對告知的問題：「小糖已經問過兩次，要打針打到什麼時候？我如何告訴她，要打一輩子？現在都是先告訴她，看看醫生怎麼說」雖然在病情的解釋上媽媽以明確的方式說明，但是在預後情況、併發症、以及病程時間，媽媽不忍心據實以告，怕孩子承受不了，在家庭保護系統強大的情況下，病情告知的困難度也相對增加。

身為家長，除了要處理自己的情緒之外，還要協助病童面對和調適生病所帶來的改變，所以，是否要告知病童真實的病況成為兩難的問題。說得太明白怕孩子受不了，不說又怕孩子不知道事情的嚴重而輕忽了生病的事實。如何能在病情告知的同時，仍然能夠盡到保護孩子的責任，是家長心中的渴望。

小糖剛轉到班上，研究者在對班上同學說明小糖的生病狀況時，有學生問：「糖尿病會不會好？」當時的小糖輕輕的搖頭當作是回答。保守的病情告知雖然出自於愛女心切，痛苦由父母承擔的善意，但是孩子在過程中面對父母的悲傷、強顏歡笑、竊竊私語即便不是全然了解，但也察覺氣氛的怪異，貼心的小糖可能為了不想增加父母的傷心，所以擔起「配合演出」的任務，反而讓父母和小糖之間蒙上獨自守著秘密的孤單。

（四）言說與承諾

所謂的同理心是試著以對方的立場看待、感受事情，就像穿上對方的鞋走路一樣。但是十歲的孩子，除非有過相同的經驗，而且要能喚起當時的感受，才有可能稍稍體會什麼是「同理心」。所以在最初的談話裡，即使小朋友們口中說出「很可憐、很傷心」的字句，但總讓人覺得是制式的回答；甚至有小朋友認為：「小糖說不會痛，應該就是不會痛吧！」的想法。

直到有一天，全班的孩童都要注射預防針，在親身體驗打針時的恐懼與害怕之後，四位曾經接受過訪談的孩子，在第二次的談話中，才能夠比較真實的貼近小糖生病的世界。之後包括小糖無法參與八百公尺賽跑、沒有吃餅乾的事件，都能夠以較為深刻的同理心去看待與感受。當感受是發自內心而非浮誇的言說時，孩子們以前承諾的協助、幫

忙，才能成為真實的奉獻與承擔。

（五）以承擔處理失喪

檢查出小糖罹病的結果後，媽媽情緒瀕臨崩潰，外婆見了不忍心終於開口說：「妳這樣下去會瘋的。」媽媽恍然大悟：「如果我真的瘋了，孩子誰來照顧？」於是強打起精神面對既定的事實，從醫生、書籍資料尋求援助，以及從病友的身上得到經驗。

除了照醫生的囑咐進行醫療照護；全家改變飲食，三餐按營養師的建議調配；媽媽主動參與小糖班級上的活動，佈置盆栽、幫同學照相，說明小糖生病的情況以及需要同學的協助事項；在小糖生日或是同樂會的日子，發給全班同學每人一包用心分配包裝的糖果、巧克力，感謝同學平日的照顧，為害羞的小糖建立人際關係。

小糖爸爸面臨「媽媽身上的糖尿病因子遺傳給女兒」自責、愧疚、莫可奈何的複雜心情可想而知，他將感情以半夜起來看看孩子的狀況、專程到榮總問打針不會痛的護士打針技巧、每天送午餐時間問孩子情況的行動表現。

得知小糖罹病消息呂老師，毅然承接起小糖轉回學校後，安排老師的問題，還固定時間撥空到教室來關心小糖，當成是「一項學習的功課」。

生病中的小糖同樣承擔著驗血糖等工作；面對食物的自制力；以及承受、解釋在團體生活中，與眾不同的部分。另外，處於保護系統下的小糖更重要的是真實的獨立，無論是對於病情的了解、緊急狀況的預防、後遺症，以及緊接著青春期的來臨所要面對的身體上、情緒上的變化、日後兩性交往等種種問題，都是生病的主體需要深入了解，為自己的未來做準備。

病是生命中的意外訪客，由於它的到來，導致病童與家人面臨身體的損傷、能力的喪失、情緒的衝突、日常生活的不可恢復，甚至家庭結構的動搖。但是參與病成的人可以選擇處理病中種種失喪的方法，是消極的逆來順受過一天算一天，或是湮沒在情緒之中，以怪罪來逃避現實，也可以選擇直接面對，以理性、建設性的態度承擔生病的功課，而不讓傷害擴大範圍。雖然處於無可逃避的病中，但是仍然有選擇面對方式的權利。

表 4-3-1 小童、浩浩、小糖的故事一覽表

故事主題	主角	內在情緒	外顯行為	改變的契機	期待關係型態
小童的故事 焦點：隔離	小童	憤怒、孤獨	倔強、封閉	經由關心與陪伴融化冷漠	內在的情緒得以坦露
	小童媽媽	無法坦露的情感	得不到回應急躁與沮喪	看到問題、學習改變	適當的溝通管道與情感表露
	孫老師	心疼孩子盡教師之責	被動的配合	相互了解的努力	相互理解的協助
	小童同學	從困惑到了解	協助提醒病童與老師	經由老師教導	陪伴、支持病童
浩浩的故事 焦點：受困	浩浩	沒有希望、無能為力	不在乎、追求當下的快樂	在病苦中找到生命（病）的意義	負起應負的責任
	浩浩媽媽	罪疚、苦	委曲求全、盡心盡力	尋找支撐的力量，看見母子間的落差	帶領而非跟從
	陳老師	心疼媽媽的苦處	與母親聯盟的強勢姿態	看見生病與健康世界的落差	建立在了解之上的協助
	謝老師	責任的焦慮	關懷病童家庭經濟	媽媽到校陪讀	相互協助
	浩浩同學	困惑	從嘲笑到協助	老師的機會教育	陪伴、支持病童
小糖的故事 焦點：承擔	小糖	被關愛、困惑、難過	適應病中的例行事項	主動了解病情	在支持系統下的真實獨立
	小糖媽媽	罪疚、震驚、憤怒、悲傷	教導生病事項的處理，在病情告知上採保護策略	自我安慰理性的態度	堅實的家庭支持系統
	呂老師	驚訝、不捨	鼓勵、支持病童與家長	宗教的力量	定時的關懷
	小糖同學	表淺的理解	基於同學情誼的幫助	親身體驗打針經歷	較為貼近真實的關懷與協助

第五章 綜合分析

本章分為兩節，分別探討病童以及照顧者——母親、老師以及同儕，在生病與陪伴歷程中的經驗。

第一節 病童的生病經驗

病童隨著年齡、認知發展的程度、以及家庭背景的不同，在病程中的經驗，如：對病的看法與態度，病中的情緒感受，與老師、同儕的相處關係等方面，而有不同的樣貌。

一．迴避病的話題

不論是剛發病的小糖，或是十幾年來沒有與病脫離關係的浩浩，對於生病，都感覺難以啟齒。他們並不忌諱提到自己在生病，但是要再進一步提及生病的感受以及處於病中的種種情形，病童們大多迴避、遲疑或是拒絕回答。

小童在第二次見面就主動提及他每天都打針，因為自己有糖尿病。但是他也說到在身體不舒服的時候，不會告訴老師和同學，只會自己吃東西。不說的原因可能是已經得到老師的許可，有特權可以隨時吃東西，也或許是六歲的小孩要清楚的將身體的感覺說出給他者知悉，是件困難而且徒勞無功的事情。追問小童為什麼不告訴老師或同學，小童只是搖搖頭說：「不知道」。

浩浩明顯的避而不談生病的事件，以「忘了、不會害怕」帶過，即使面對繁瑣的糖尿病，也沒提到打針、測血糖、飲食控制的麻煩，只是說：「現在身體的狀況還可以，只是要注意血糖過低。」或許是因為生病的痛苦太深，而不自主的迴避問題，更何況，要向一個外人說明內在的痛苦，實在是一件麻煩的事。

罹病時間較短的小糖，雖能詳細說明生病中的注意事項，也能坦露自己的情緒，但是在提到「糖尿病」三個字時：「外婆就說要去看醫生，然後就檢查出來了（S2005）
嗯 是糖尿病（S2006）。」聲音依然是膽怯的。

病發生在身上，除了生理上的不便、麻煩的自我照顧事項之外，還有心理上對家人的愧疚、在班級中格格不入的難堪、以及自己的情緒低落 等。生病造成的是生活全面向的破壞，對年幼的孩子而言，即使願意，如何清楚的描述病中的一切，已經是困難重重，更何況還有不願啟齒的心理因素存在。

二．對病的看法與態度

長期處於生病狀態的浩浩，對於生病的態度是過一天算一天，沒有期待與盼望，談到生病的話題時，不是迴避就是隔離情感的回答：「打針，不會痛、不會害怕也不會討厭，要打就打。(S1347)」但是，有一次在不經意間透露：「訓練過的人果然不一樣 (S1425)」顯示浩浩在彷彿沒有盡頭的病中，認為他自己是特殊的、被揀選受特殊訓練的人，而病是特殊訓練的工具。

小童對生病呈現無力反抗的無奈。在說明鹹蛋超人和壞人打架的圖時：

研究者：「壞人可不可以被打敗？」

小童：「可以。」

研究者：「被誰打敗？」

小童：「警察。」

研究者：「糖尿病呢？」

小童：「糖尿病沒有辦法被打敗 (S3180)。」

小糖對於糖尿病的感覺就是「麻煩」二字。「覺得很麻煩，每天都要打針 (S2009)」
「有一次發生低血糖的現象是在半夜的時候，因為難過睡到一半醒過來，測血糖是四十四，就要起來吃東西，睡覺到一半還要爬起來吃東西，實在很麻煩 (S2072)。」

三名病童對於生病的醫療照護工作，抱持著不同的態度。小糖是配合，期待病情的好轉；小童像是面對例行公事一般，習以為常；浩浩的醫療照顧工作媽媽負責，他自己則是一副要怎樣就怎樣，也不多問。

研究者認為病童對生病態度不同的原因可能來自三方面：一是罹病時間的長短，小糖是新罹病者，加上家長對於糖尿病是終生疾病、無法痊癒的告知有所保留，儘管小

糖有所懷疑，但仍能在生病相關事宜上積極配合，因為有治癒的期望；浩浩和小童兩人，都曾在訪談中明白表示「病無法治好」，所表現出的態度則是順隨著每日的針藥，該做就做，對於病況、可否痊癒的問題，既也不多想也不多問。

第二是病童處於不同的認知發展階段，因而表現的反應也有不同。按皮亞傑的認知發展階段來分，小童處於前操作期，這個階段的孩子需要用比喻的方式才可能了解生病，並且認為生病是因為自己做錯事而被懲罰，內心懷有罪惡感。雖然小童常常覺得身體容易疲累、每天打針、驗血糖，但是由於從懂事開始就處在生病之中，反而沒有生病的感受。因為不曾「沒生病」，所以無法提供對照。反倒是在生活中與姊弟、同儕之間的待遇不相同時，才是提醒小童他在生病的關鍵點，而且生病是因為做錯事，被懲罰。

處於具體操作期的小糖，可以使用語言理解生病的原因，同時明瞭生病並非懲罰，而是需要聽醫生的話進行治療。所以小糖對於生病的因應態度，也是遵循醫生與父母的指示。

處於形式操作期的浩浩，知道疾病是具死亡的威脅性；也會採取行動讓自己脫離疾病或治療的痛苦；擔心病況的同時，卻不想讓別人知道，希望保有隱私權。所以浩浩脫離病苦的方法就是在身體許可的情況下盡情玩樂，雖然擔心病況，但卻不願多談，或是對於詢問裝出一副不在乎的模樣。

第三方面是來自於生病陪伴者母親的姿態。小糖與母親之間有著良好的情感溝通管道，母親扮演保護、教導的角色，提供小糖在生病的世界中不至於孤立無援但卻也能擔負起自己應負的責任。浩浩與母親之間呈現不平衡的狀態，導致母親在生病的世界中不是帶領者，而是與浩浩同陷溺於無可自拔的生病困境，無力提供支援。小童則是因為封閉心靈，拒絕與母親進行溝通，母親旁敲側擊卻無從了解的沮喪與焦躁，更形成小童在病中的寂寞與無助。

三．病中的情緒感受

（一）孤獨

病童對於生病的感受，共同的特徵是孤獨。小童說：「同學都不知道我低血糖，我只會自己吃東西（S3122）」，小糖說：「弟弟把我的披薩吃掉了，還說『又不會少塊肉』，我就去房間哭，媽媽就進來安慰我（S2117）」。即使有家人、老師、同儕的關心，但是生病的真實體驗卻是自己一個人獨自承擔，別人無法代替。

另外，照顧者與病童因為認知的落差所產生的衝突，像：媽媽是「越高年級功課壓力越大，我們就會更緊張（M2020）」，可是孩子卻是「希望老師回去不要給我出功課，玩的第一優先，吃的吃比較多（S1027）」；有時是被誤解「有陣子浩浩肚子痛的次數很多，老師會問我，他是不是假的（M2021）」都是讓病童產生不被理解，但是卻又不知如何表達的孤獨感受。

（二）無助

緊接孤獨而來的是無助感。難過的時候，一個人獨自悲傷的「躲進棉被的裡面，沒有人安慰我（S3259）」是小童的隔離策略；哭泣「我很難過就去哭（S2117）」是小糖抒發情緒的方法；或是以試探的方式和媽媽鬧彆扭，以再度確認母親的愛「浩浩根本就不聽，還跟我頂嘴（M2051）」。

面對無助感，三名病童的表現方式有明顯的差異。研究者認為第一個原因是母親與病童相處模式的不同，小童拒絕與母親溝通；小糖與母親之間的情感無礙；而浩浩的媽媽則是拿浩浩沒輒。第二個原因是病童處於不同的認知發展階段，小童所處的認知發展階段讓他認為疾病是因為自己不乖的懲罰，因此小童為防禦內心的罪惡感，選擇身體躲在棉被裡，心也躲在黑暗的角落中。小糖所處的認知階段對於生病沒有扭曲，所以她的難過同樣是以沒有扭曲的、直接以哭來表達。浩浩的認知中知道生病對生命是具威脅性的，而且不願坦露自己的感受，希望保有隱私，所以在面對生病、死亡的不可控制時，轉而從他所能控制的媽媽對他的情感，重新掌握控制權以彌補內心的焦慮。

孩子的孤獨與無助感，可以是從家庭的支持系統得到安慰：「弟弟知道了就告訴媽媽，媽媽就進來安慰我，抱著我哭（S2117）」；但也可能因為無法紓解而轉成憤怒：「在

學校搞破壞 (S1028)」, 「我那時候的感覺就是想揍她 (S1036)」, 或者是將情緒發洩在物體上的: 「我每天生氣都會打牆壁 (S3403)」。而沒發洩出來的憤怒, 可能轉成對自己生氣的抑鬱, 以及沒有希望的生命: 「不相信有天使 (S1492)」, 「世界上沒有聖誕老公公 (S3195)」, 「病本來就不能治好 (S1524)」。

(三) 依賴

病童都知道在日常生活要注意低血糖的狀況, 也知道在手發抖時要趕快吃糖。但是在打針的部分, 孩子們大多是被動的等照顧者準備好針劑, 然後叫病童就位。小糖很清楚的描述這樣的心情: 「晚上打針的時間到了, 可是我不會主動告訴媽媽, 反正時間過了媽媽會忘記, 結果媽媽說: 『我已經把針插好了, 來打針吧! 』真是快把我嚇死啦! 原本以為已經逃過一劫, 誰知道媽媽早就準備好了 (S2126)。」

目前小糖和小童自己負責驗血糖的工作, 浩浩仍由媽媽代勞。打針的部分三名學童都由家人施打, 沒有嚐試自己進行的意願。

被動的依賴照顧者是三名病童共同的現象, 尤其六年級的浩浩雖然年紀最大, 但是卻連驗血糖的工作都是到保健室找媽媽進行, 獨立性不及一年級的小童。

四. 與同儕的互動

病童面對內心情緒的方式, 也會影響同儕之間的互動關係。小糖的坦露讓同儕間友誼阻礙較少, 身邊有形影不離的好朋友, 同時也可見到小糖主動與其他同學接近。溫和的性格讓小糖在班級中的人際關係良好。「同學說如果我沒空, 可以幫我買牛奶, 或者是幫我拿便當, 還有說如果有不舒服要跟他講 (S2087) 很高興有這麼多的小朋友關心我、還有照顧我, 跟我一起玩 (S2089)。」

孫老師說小童比較常和群體一起玩, 沒有連在一起的好朋友。在學校裡, 小童一方面渴望與同學玩遊戲, 「我喜歡玩『攻擊女生』, 就是和兩個同學躲在很高的地方, 不要讓女生找到 (S3393)。」但是也常賭氣的和同學鬧彆扭, 「他就說不要玩 反正我也

不想玩(S3383)」遇到情感的挫折就直接將自己關進封閉的心門內，是小童一貫的做法。

浩浩以試探的方式控制情感的做法，同樣運用在同儕關係上。他時而「裝可愛」，時而「唱反調」：「我們有時候覺得他裝可愛讓人家很好笑，可是太過份的時候讓人家生氣、討厭。他有時候脾氣太頑固，故意唱反調，這讓人很生氣 (C8023)」

接受訪談的阿健和阿凱自認是浩浩的好朋友，反問浩浩，浩浩卻一再強調：「全班都是我的好朋友」。研究者在訪談中收到浩浩對友誼的渴望並非在某些特定的朋友身上，而是「只要大家一起玩，有個伴 (S1293)」、「沒什麼特別感動或傷心的 (S1046)」顯示浩浩只是害怕孤單而非需要真實的情感聯結。這是因為自認為沒有明天的浩浩，身邊誰陪都一樣，或者，對浩浩而言，既盼望又害怕的就是真實情感的聯結。因為在生病當中所學到的不可掌握與隨時都可能失去的經驗，讓浩浩以不在乎的方式逃避心中的渴望。

五．對老師的期待

在與老師的互動中，小童渴望得到老師特別的關愛，希望老師可以對他很好；小糖對老師的期待僅在於當她發生低血糖的緊急時刻裡，能夠幫她打升糖激素，以免她發生危險；浩浩則希望老師把他當隱形人，他認為老師對他特別照顧，只會讓他不能下場打球，和遭到同學的排擠。

老師是班級中的權威人物，對於低年級的孩子而言，能夠獲得老師的關愛是無上的光榮，因此對小童而言，老師的特別關愛會使他成為班上的風雲人物。對於中年級的孩子，已經把對老師的注意力轉移到同儕身上，希望能獲得同儕的認同，老師的偏愛可能會讓病童遭到同學的嫉妒與排斥，加上小糖本身個性內向，如果老師太過關注會讓她感覺不自在。但是她也知道在低血糖的危險時刻，需要老師的緊急協助。對高年級的學生而言，同儕的認同就如第二生命，因此不論是老師的關心或擔心，都是浩浩難堪的根源，這也是浩浩希望老師當他是隱形人的原因。

六．被排拒的壓力

同儕關係是病童最渴望也是最擔心的。雖然生病，但是卻不願意被另眼看待，所以小糖會對自己沒參加八百公尺賽跑而一再的提出說明解釋：「跑八百我會昏倒，如果跑少一點就可以。我看到同學跑很想跟著跑，可是我怕會昏倒（S2139）。」

浩浩強調在學校和同學之間只想要平等：「我肚子痛的時候就會不平等，玩球的時候不能玩，但是我會偷偷跑進去玩（S1039）。」即使是生病的事實擺在眼前，浩浩仍是理直氣壯的說：「別的同学很健康，我也很健康啊！（S1403）」

一年級的小童口語能力還不夠成熟，對於同儕關係無法清楚的描述，只提及好朋友就是「一起玩溜滑梯（S3107）」，不被排斥的「一起」表達了即使生病，也不希望同學因此排斥他或是對他另眼相看。

對病童而言，與眾不同不特殊享有的特權，反而是會遭到同儕的取笑或排擠的壓力。關於這點，小糖明白的說出這樣的心聲：「希望同學不要因為糖尿病而不敢靠近我，或是不跟我玩（S2090）。」但這也是病童終生都必須面對的問題之一。在學校的場域中，經由家長、老師的協助與說明，可以為病童與同儕在關係的建立上達到一定程度的功效，但是最重要的還是在於病童如何面對自己的生病、病中種種的情緒，以及處理應對的方式。

第二節 照顧者共享病程經驗的異同

這一節分別敘述母親、同儕與老師等照顧者共享病程的經驗。

一．母親在病程中的經驗

罹病期較長的小童與浩浩媽媽，對於生病陪伴經驗中的情緒感受，明顯不同於小糖媽媽；另外，由於病中面臨的難題各不相同，以及三位母親性格的差異，因此她們在生病歷程中所扮演的角色任務也隨之不同。相對的，病童與老師也回饋以不同的互動與親師關係。

（一）病中面臨的困境

小童媽媽的焦點是在家人對糖尿病治療的意見分歧、婆媳的相處，以及與老師的溝通和要求學校舉辦關於糖尿病的說明會。

浩浩媽媽的重點在於無力教導浩浩、與先生對孩子的管教態度不同，以及感嘆人的渺小、生命的脆弱和未來的沒有盼望。

小糖媽媽目前處於初罹病的震驚、憤怒、哀傷 等巨大的情緒當中，她一邊處理悲傷，一邊告訴自己必須為了孩子而堅強，情緒在勇敢承擔與脆弱崩潰間擺盪。

（二）與病童的互動

同樣捨不得孩子生病受苦，但不同類型的媽媽對情感的表達方式也不相同。

小童媽媽對小童的生病以處理事務的態度面對，除了例行性要注意的事項之外，「其餘的都和其他小朋友一樣（M1044）」，所以在孩子們為看電視爭吵、玩具書本沒收拾好、該做的事項沒做好時，媽媽會責罵處罰小孩。小童媽媽在生病歷程中，扮演的角色是管理多於陪伴。但是對於年僅六歲的小童而言，這樣的方式常常導致母子間的隔閡，媽媽身為照顧者卻得不到安慰與體諒，孩子則因內心孤寂而表現倔強的態度。

浩浩媽媽傳統柔順的性格，在生病陪伴的歷程中扮演的角色是照顧多於指導。除

了在生病上的照顧之外，還擔心浩浩如何面對未來。在這方面母子間出現嚴重的落差。沒有動力的浩浩對於母親的期望連努力的意願也沒有，媽媽在苦口婆心卻又得不到回應的情況下，發脾氣是常見的結果。問題是浩浩根本就吃定媽媽，會以撒嬌的抱怨、任性的耍賴，或是拿出父親當靠山，令媽媽屈服。於是母子之間就這樣一次又一次的來回拉扯，當母親無力拉動浩浩時，母子兩人就同陷於沒有未來的病中。

由於剛被宣佈罹病的消息，小糖媽媽現正處於情緒的風暴當中，但是她同時也了解到：事實已經擺在眼前，最重要的是如何保護女兒，讓她受的衝擊可以減到最低。

媽媽以說明的方式讓小糖了解病況以及需要注意的事項；讓小糖練習可以自行處理的例行性工作；在情緒上安撫孩子明瞭，雖然疾病來自遺傳，但是責怪與怨懟不是上策；對生病的態度不是覺得自己可憐，而是麻煩。因為可憐會導致自怨自艾，而麻煩則是強者的姿態，是有能力處理與面對的，只是比較麻煩而已。當小糖心情苦悶、委屈的時候，媽媽則提供溫暖的接納，抱著孩子，陪她一起哭。小糖媽媽在生病歷程中所扮演的角色是陪伴與教導並重。

（三）母親與病童的交互作用

母親是病童生病旅程中的一大支柱，母親的情緒與態度深刻的影響病童的一切。

小糖在日常生活中的表現：上課認真、作業完整，生病好像正如小糖口中「麻煩的例行性工作」，對於其他方面影響較小。「我只要好好控制飲食，就可以和其他小朋友一樣（S2101）」能說出這句話的背後是家庭的教導與支持。媽媽安全周密的羽翼提供小糖安全的環境。

小童的情緒苦悶，部分來自於生病的壓力，因為生病導致日常活動中與同儕遊戲的機會遭到剝奪；另一部份是來自家庭中吵鬧、不和諧的氣氛。年幼的小童在雙重壓力中找不到解決的方法，無能為力的他只好將心靈封閉，不與人溝通，甚至說出想自殺的字眼，嚇壞了所有的人。小童倔強、好強的外表之下是一顆不被了解、容易受傷的心。

浩浩刻意表現的不在乎與重視玩樂，是為了迴避生病的痛苦，也有可能是因為所有

的事情都由母親承擔了，他自己不必、也不想負起任何責任。當病童自己不願意面對責任，而表現出退化、依賴的行為時，如果照顧者無力掌控主權，教導、要求病童的話，最後會落得母子兩人困在生病的死胡同裡，找不到出路。

父母對待子女的方式會影響子女對待父母的方式，父母對待子女的態度也會受子女對父母的行為所影響。在親子互動中，情感與權威應該並重，教導與關愛併行，尤其越低年紀的孩子應以關愛為主，較高年紀的孩子則應以教導，要求孩子為自己負起責任。

（四）與老師的互動

母親的人格特質以及處理事情的態度，跟老師之間的互動，以及能否讓老師有參與感而願意主動協助病童，有密切的關係。

孫老師在談及與小童媽媽接觸的經驗時提到：在小童生病的事務上，大部分是媽媽怎麼說，老師就怎麼配合。但是關於班級經營方面所提的意見，以及要求舉辦全校性的糖尿病說明會的建議，老師則沒有採納。小童媽媽無法坦露自己內在的情感與想法，常以他人的例子、別人說過的話來當成佐證自己意見的工具，這樣的方法是隔離自己的真實情感，同時也將他人推拒於外。如果主動的協助是為了包裹內心的需求，則所提供的幫助與建議會讓人覺得專制與不真誠。親師之間尚未開始互動，就讓人想迴避。

當浩浩出院後，面臨是要回校上學或是在家教育的問題時，有人建議媽媽直接去告老師，因為就學是浩浩的權益。但是浩浩媽媽卻說：「我希望浩浩能去上學，但是我也怕給老師添麻煩，不知道該怎麼辦才好（M2046）。」正是這份從生病當中學到的謙卑與替別人著想的無爭，讓身邊的人以及學校老師心生不忍而挺力相助。陳老師超出職責範圍的付出，謝老師為補助金的奔走。

小糖媽媽了解小糖在學校的時間需要老師的協助，因此先是以資料說明；接著約時間示範血糖機的操作，還讓老師嚐試練習；另外經常與老師保持聯絡，說明小糖的身體狀況，免得老師擔心；每次小糖的檢驗報告出來，不論是符合標準值的模範生表現，或是控制比較差的情況，一定都與老師分享。媽媽的種種努力讓老師樂意在生活中照顧

小糖。親師關係的緊密與否在「溝通」與「凝聚力」兩方面，溝通需要雙方的努力，但是凝聚力更需要營造。小糖媽媽的努力讓老師在病程中有著實際的參與感，在小糖狀況佳時給她掌聲，狀況差時為她打氣，而非僅僅只是防範小糖在學校發生狀況而已。

二．同儕參與病程的經驗

同儕在病程中所扮演的角色十分重要，友誼能帶給病童的支持遠超過想像；低年級的小童需要同學的陪伴，只要和同學在一起玩就可以使他露出難得的天真笑容；中年級的小糖需要友誼的支持，同學雖然不能代替病苦，但是安慰與協助卻能夠帶給小糖力量；高年級的浩浩生活重心更是以同學為主，他需要同學的認同與接納，渴望團體的歸屬感。

同儕們與病童接觸之初，多是不了解的困惑，經由老師的解說後產生理解與接納，而後願意幫忙協助。另外，除了低年級的學童之外，中、高年級的學童則表達出老師在特別照顧病童的時候，要注意對全班的公平性。

（一）改變

生病的浩浩要求公平，事實上，同儕在不知道病童身體狀況的原初態度就是立足點的公平對待。所以他們會困惑病童常遲到早退、會計較不一樣的待遇、嘲笑病童不符合年齡的行為反應等，同儕們把浩浩當成與自己無異的個體看待，因此在課業、言行是以符合自己的程度為標準而加以評判。後來浩浩在校發病，緊急送上救護車之後，同學終於忍不住提出疑問，老師對全班同學說明，「浩浩因為身體狀況的關係，所以他有些部分會比同年齡的孩子弱，不要取笑他（T2023）」，同學這才明白浩浩的情況，也才改變對浩浩的看法與態度。

老師在小糖和小童進入新班級的時候，就向全班講解病童的身體狀況是有特殊需求，並且在必要時需要同學的處理與照顧。同學在聽了老師的解說之後，能夠說：「小糖進游泳池會穿拖鞋那也是正常的，因為她的糖尿病要保護腳不能受傷，就是她有那個

需要 (C4010)。」

一年級小童同學更是天真的、毫不懷疑的接納老師的說法，知道小童在生病，而且要幫忙注意他的身體狀況。對零食最無法抗拒的低年級的孩子會說：「老師說：『不要跟他要。』」且還不忘記「還有我們的也不能給他吃，因為有些東西小童不能吃」，可見老師的教導，孩子是明明白白聽進心裡頭去了。

(二) 理解與協助

老師本身對糖尿病不了解，而必須向家長、校護、書籍、網站尋求資料，更何況是班上的小朋友呢？同儕們對於生病的訊息是以接受老師的傳遞為主。低年級的孩子年紀小，所以老師在解說病童病情時，僅以「生病」二字帶過，重點是在與學童曾有的生病經驗相聯結。不管生的是什麼病，生病時真真實實的身體難受與活動被剝奪的經驗，讓孩子能以感同身受的心情對待小童。所以孩子表現於行動的方面，是看到小童身體不舒服的時候，就會直接向老師報告。

中年級的孩童了解病童罹患糖尿病，也知道生病者要天天打針，但是在協助病童的方面，則呈現比較大的差異。貼近病童的孩子會偏向為病童服務，比方說：幫忙買牛奶、拿便當，以及心情上的安慰、陪伴等；但是也有呈現無法得知病童感受，而以自己為主的狀況。

研究者：糖尿病要注意什麼事？

小鴻：不知道。

研究者：你坐在小糖前面天天看她扎針，有什麼感覺？

小鴻：沒感覺，因為我有打過針，打針也不會痛。

研究者：小糖天天早晚都要打一次，還要驗四次血糖。

小鴻：我 我 我 我的身體沒這麼糟 (C2012)。

在打預防針之後的談話裡，同學們提到全班都在吃餅乾只有小糖沒吃。小鴻這時說：「我們有吃她沒吃，不知道她的心情是不是很難過 (C2005)。」當孩子自己經歷相

同的經驗之後，才會升起同理心。

浩浩的同學在老師的說明之後，理解、愧疚 等情緒一一浮現，尤其是原本在生活中就已經建立友誼的好朋友，自然而然引發內在的惻隱之心。以前的困惑與不明白在此刻能以體諒的包容去理解，並且化作行動：「我們幾個同學，還去臺大醫院看浩浩（C8015）。」以及在浩浩回校之後的陪伴、不排斥，以及課業的教導。

中、低年級的同學，認為能夠協助病童的方式是友好的陪伴、幫助，比方說：「陪她玩（C3017）」、「如果跟別人吵架叫她不要傷心（C4015）」，並沒有將病童當作病人，或是著重生病的部分。可能的原因是對於同儕而言，除非病童的特定事件，像驗血糖、不參與劇烈運動 之外，病童的外表、行動與一般孩童無異，雖然老師曾經說明，但是除非是刻意提及，否則在同儕的相處中，不會將生病與病童聯想在一起。

高年級的同學能夠將浩浩的病名、病情，以及平時要注意浩浩的事情，如果發生危險的緊急狀況時要如何處理 等，說得有條不紊。原因是浩浩的身體狀況的確讓人擔心，所以老師特別加強說明，加上同學曾經親眼看見浩浩抱著肚子痛倒在地上，緊急送往醫院的場景，這樣的震撼讓同學了解事情的嚴重性，所以能將老師的說明與交代的記得一清二楚。

（三）公平與特權

學校團體生活的要點之一是遵守紀律成為團體的一份子，團體的歸屬感能讓學童安心並且穩定的學習成長。病童因為生病的身體而有特別的需要是不可否認的事實，但因其處於團體之中，也有必須遵循團體的規範，當特殊需要與團體規範之間無法取得平衡時，中、高年級的學生會反應：「如果老師對某一個人特別好，有些同學會覺得很討厭，認為你就靠你的病來獲得老師的關愛和得到特權，這樣反而會受到同學的排斥（C7013）。」

同儕們能夠接受病童在生病的方面是需要特殊照顧，但並不代表任何事都能夠無限度的以病為理由而享有特權。同儕心中都有一把尺，隨時衡度老師對待病童以及同學的態度是否在合理公平的範圍內。

三．老師參與病程的經驗

（一）對同學的解說與教導

孫老師面對一年級的小朋友，考慮孩子年紀小，只以小童在生病，需要同學多照顧的說明帶過。

對於中年級的小朋友，則是加強是糖尿病是遺傳疾病，不會傳染，以及對於小糖要驗血糖的工作不要干擾與嘲笑與日常生活中的陪伴與支持。

謝老師除了在病況方面詳細解說之外，另外加強宣導同學不要排斥、欺負浩浩，讓浩浩重新回校後能有歸屬感。

老師除了依照學童年紀所能理解的程度說明病童的情況之外，共同的内容大多不離：病童正在生病，不要嘲笑、排斥病童，並且引導學童以自己的生病經驗感受病童的痛苦，以及思考自己所能給予的幫助 等，最重要的是在病童發生緊急狀況時，要盡快通報老師處理。

（二）與病童的對待關係

呂老師會在固定的時間來看小糖，為她加油打氣。呂老師告訴小糖，她常常帶著女兒為小糖禱告；孫老師上課的時候見小童臉色怪怪的，就會問問：「你有沒有身體不舒服？」諸如此類無所不在的關心，能夠帶給病童安慰，有力量能夠面對生活中的苦處。事實上，當孫老師告訴想要自殺的小童：「要好好照顧自己，不要做出讓人傷心的事情」時；在小糖面對呂老師的關心與祈福，羞怯靦腆的說：「謝謝」時，此時此刻面對面的彼此已經不是老師和學生，而是脫下角色外衣的人性最初的真與善所共構的情感。

然而老師出於善意的給予，就是病童想要的嗎？謝老師為浩浩申請在家教育，雖然有著負不起責任的憂心，但也是基於愛護浩浩生命的立場。即使浩浩回學校讀書，好不容易想在病苦的空隙中偷空玩樂，卻因為生病的緣故無法下場打球；雖然醫生交代不能吃太多蛋白質以免影響腎臟代謝，但是就是堅持要吃肉的浩浩 或許是生理的渴求，也或許是為了享受父母對於他所提出的要求無法拒絕的心理滿足，卻被陳老師明令

禁止。就算浩浩的外在行為明顯進步許多 無論是身體的照顧措施上、對母親的行為舉止上、甚至在課業表現上 都有令人滿意的表現，但是橫隔在浩浩與老師之間的是強制執行與無可商量的妥協。以致於浩浩在提及老師時，明知老師是為自己著想，可是卻又有著說不出的複雜情緒。

老師對待浩浩和小童、小糖的方式有別是因為小糖能夠坦露心中的情感，老師就能沒有阻礙的給予關愛；小童以「我要自殺」的求救訊號，打開了老師給予關心的可能；而浩浩，飽受病苦折磨的身心，讓他不願面對生病的問題，加上他總是一副不在乎的態度，讓老師心急的只想直接給予指導與要求，來不及等他說說心裡的感受。

（三）與家長的對待關係

陳老師在第一次與浩浩媽媽見面，就被她誠摯的態度與對孩子的關愛所感動，所以自然的對浩浩多一份關注。陳老師除了引導媽媽教導浩浩功課之外，還糾正浩浩對母親不適宜的態度，原先對浩浩莫可奈何的媽媽因著老師的堅持，有了要求浩浩完成份內工作的理由。老師成為領導者，媽媽以信任的腳步跟隨老師，重新找到生活的目標。

浩浩在謝老師擔任級任老師時嚴重發病，一度性命垂危，謝老師認為浩浩眼前應該以健康為重，課業其次，因此對於媽媽在浩浩出院後，一味的要讓浩浩回學校上學的態度，深感疑惑與困擾。事實上，媽媽真正的需要是要讓浩浩「恢復正常生活」，因為生活的無目標會讓生命失去鬥志，正常生活象徵脫離生病的狀態，以及未來的希望。然而媽媽的需要卻與老師的擔心相衝突，浩浩剛出院時胸口上還插著一根管子，對於要負責全班三十多個學生安全責任的老師而言，要保證病況尚未穩定的浩浩在校平安無事，實在是一大挑戰。親師兩方意見的衝突後來是在審查浩浩在家教育條件不符的情況下落幕。浩浩上學時媽媽在教室陪讀，或者聽聽課，或者幫忙老師做事，親師之間成為相互幫助的夥伴。

呂老師因為家長主動、友好的態度而從親師關係轉變成為彼此關心的朋友關係，所以在小糖生病要轉回學校來的時候，呂老師主動為小糖找老師，並騰出固定時間關心

小糖的情況。在小糖心裡，呂老師應該是學校老師，但卻更像關心、愛護自己的阿姨。

孫老師願意付出心力輔導小童內心的苦悶，在小童的生病需求上配合媽媽的要求與建議，但在其他事項上則採保留的姿態。親師間維持事務性的工作配合，較少有情感部分的交流。

老師與家長的對待關係可以從第一眼見面開始就決心盡可能的幫忙，但更可以在日常接觸中，透過了解與努力共同建立。

第六章 綜合討論

本章分為三節加以討論。第一節是探討生病的功課，說明本研究中的三則生病故事共同呈現的核心主題：在病中，取回掌控權；在關係中，學習本心相待。第二節分為病童在病中與照顧者在生病陪伴中所面對的課題，以及學習與病共處。第三節探討教育工作者參與病程的經驗與意義。

第一節 生病的功課

一．病中的主控權

三則故事的脈絡「禁錮與聯結」、「棄捨與重生」、「失喪與承擔」，其中的小糖的故事已經呈現以承擔為主的脈絡。主要的原因是小糖媽媽，在失喪的痛苦中驚覺到：「如果我瘋了，誰來照顧孩子？」這樣的體悟，讓媽媽雖然遭到悲傷情緒的侵襲，但總能以理性的想法安慰自己，適當的回應負面的情緒。因為她在病程中看到自己身為母親的責任，決定在既定的事實中將疾病的傷害減到最低。這樣的做法讓突發的生病事件不至於摧毀生活的所有的層面。

謝老師擔心浩浩的病情而為他申請在家教育，方案沒有通過讓她清楚必須面對浩浩進入團體生活的事實，於是聯絡老師、教育學生、安排座位、知會校護 進行預防發生危險的措施，等待浩浩回校上學。原本與母親意見對立雙方僵持不下的局面，反而轉成教室中相互合作的夥伴。

能夠讓悲傷、爭執止住的點是在於照顧者能跳脫情緒的困擾，看到既定的事實中，採取何種措施才是最有益的，並且下決心執行，於是原本被意外打擊，而受影響的生活，由於照顧者的照見與領悟，而有了轉變。

在浩浩的故事中，過多的自由讓浩浩無所適從。浩浩對未來的茫然，一部份是因為生病，一部份是無法得到適度的規範和要求。媽媽內心的罪疚非但不能協助孩子，反而是自己無法堅強的障礙，如果媽媽無法挑起身為母親的承擔，挖掘屬於自己的力量，看清只是跟著老師的腳步是無法長久的事實，就無法成為引領浩浩的指標。也就是說，

如果媽媽能從病中取回掌控的主導權，不再受困於無望的病，以及與母子關係的拉扯上，就有能力帶領浩浩建構生病中的健康藍圖。

另外，即將進入青少年期的浩浩，面臨 Erikson 心理社會發展理論「自我統合與角色混亂」(identity&role confusion) 的階段，這個階段的任務是嘗試把多層面的自己組合起來成為一致的整體自我。浩浩會將自己的身體狀貌、以往的成敗經驗、現實生活中的條件、以及老師和家長的期望統合起來作為尋求生命答案以及自我認定的基礎。這樣的歷程，提供家長與老師一個契機，引導浩浩將控制父母的作為轉移到生命（病）的控制，建立自我統整，朝向「重生」的故事脈絡。

在小童的「禁錮與聯結」故事脈絡中，母親沒有發現隔離的情感與猜忌的情緒對小童、老師，以及自己都產生傷害，而導致日漸疏遠的親子、親師關係。老師也因為親師關係受挫而選擇退避，於是禁錮的主題浮現。禁錮的主題需要有能力的成人，或是老師，或是家長，在親師關係中取回掌控的主導權，脫離不理性的情緒，以接納包容的態度重新聯結親師關係，才能給小童幫助。若老師與家長只是固守於心牆之內，不肯為自己與孩子作努力，則喪失的是孩子應有的照顧保護與學習生命功課的機會。

在生病中，不論是病童或是照顧者，能夠採取建設性的處理方式，是看到自己在病程中的責任：身為病者的責任、身為母親的責任、身為老師的責任，身為一名病程參與者無可取代的責任。這份責任使人選擇在崩解的創傷裡重生，在受限制的糖尿病程中，取回主導權，建構屬於自己想要的與病共處模式。糖尿病最需要的就是控制 可能是被糖尿病控制，但也可以是主體控制糖尿病。

二．面對面的關係

馬丁·布伯 (M. Buber) 在《我與你》中寫到：「音符構不成旋律，詞語湊不成詩句，線條鑄不成雕像。要把如此和諧的統一體瓦解成無數碎片，人必施暴於它們。我對其傾訴『你』之人也同樣如此。我固然可從他身上抽取頭髮之色澤，言談之特色，品德之光彩，且當反覆為之，但如此一來，他早已不復

為『你』。(陳維剛譯, 1991)

關係可以建立在「我-你」或者是「我-他」之上。「我-他」是社會性的角色，老師與學生，老師與家長，母親與病童；而「我-你」情感的建立是人與人之間原初的本心照見，沒有身分地位的限制，沒有社會規範的包袱，僅僅只是回復到身為人的本位——一個人與人共在、共同承擔，一個感同身受，同喜同悲的基礎。

在小童的故事裡的「禁錮」，卻是冷冷的隔離了你和我。親師之間沒有真實的面對面，僅僅只是維持義務性的接觸，結果是讓孩子承受不穩定的血糖值；母子間沒有真實的面對面，而讓小童看不到母親的愛，只看到責罵與傷害，以及小童同樣是以禁錮的方式處理人際關係的挫折。

浩浩媽媽的一舉一動都透露著認命與堅強，讓人心生不忍的想傾力幫助。陳老師在見到浩浩媽媽的第一眼，就決定成為浩浩媽媽在生病照顧歷程中的支柱，陳老師說：「想到浩浩媽媽，眼淚都會掉。」陳老師因為感動而願意付出超過老師職責的心力，而母親回報的是全然的信任與跟隨。當老師跳出職責的框限，只為一個感動而不計較付出，此時面對面的不是老師與家長，而是真實的共在關係，而這樣的共在關係能夠帶給浩浩媽媽在受困的生病歷程中，有力量能夠協助、照顧浩浩。

相對的，陳老師對於浩浩，完全以老師的身分進行要求。然而在浩浩發病，生命一度危在旦夕之時，陳老師陷入了深深的痛苦之中，她開始反省對待浩浩的方式。當初，眼光一味的向前看，只想到浩浩的將來，於是努力的在當下積存日後的資糧。然而，誰會想到生命竟然如此脆弱，「如果能夠重來，我的方式會完全不同。」在死亡臨近之前，老師才發現可以沒有身分地位的去了解處在生病世界裡的浩浩要的是什麼，站在這樣的立場上的給予與教導，會是較為貼近浩浩的需求。

在浩浩的故事中，母親經由老師的協助而產生重生的力量，可以改善生病之中的困境。然而老師不是從法令條文得到如何幫助母親的訊息，而是依循內心自然而發的不忍讓媽媽一個人無助、難過的信念，而讓老師傾力協助，這時老師已經不是老師，而是超越老師角色，以身為人的本然面貌給予真心的對待。

在小糖的故事裡，起初同學們以社會性的角色看待小糖的生病以及所受到的特殊待遇。因此生病是他人在生病，自己沒有切身感受；對於小糖所接受的特殊待遇，則是以功利的角度思考。在社會性的角色裡，你我的之間劃分得清楚明確，彼此沒有相連，體會不到對方內在的感受。

但是，當自己也進入和病童所處的場景相同 面對打針時，在自己的經驗與小糖的經驗聯結的此時，面對面的彼此不再是「我和生病的同學」，而是「我們兩個怕打針的小孩」 人與人回到了原初、不分你我、彼此能相互感通的氛圍。以至於同學對於小糖不能參加八百公尺競賽，沒有吃餅乾 都不再是以沒有感覺的他人來看待事情，而是能以同理的心情了解病童的內心感受。

在親師關係中，兩個人所扮演的老師、母親角色，是站在不同的位置，有時甚至是互相對立的立場，比方說：母親認為就學是病童的權利，但是老師擔心病童在學校發生危險，而必須負擔法律責任。雙方如果堅持以角色的立場做決定，所導致的結果可能是強制性的妥協或是表面應付而沒有實質的幫助。如果母親不是冷漠的認為這是老師應盡的責任，而是能夠體諒病童在班上會帶給老師許多困擾的事實，這份善意在老師與母親互動時，同樣能讓老師穿越自己的擔心，而願意有多一點的承擔。相同的，如果老師能夠體會母親帶著病童一路上所經歷的苦處，那麼母親所回饋的也會是信任與依賴。老師與家長之間能夠真心互相對待，則獲益最多是病童本身。

人與人之間以社會性的角色關係所無法解決所有的問題，面對這樣的困難，唯有開放經驗，剝落角色關係，單純以平等、真正的尊重與相互的了解，面對面進入對方的內在世界，傾聽對方內心的聲音，站在人與人共通的經驗上去面對事件，才懂得對方真正的需要。有了這一層的彼此理解的經驗，再將此經驗帶回到自己所扮演的社會性角色 才能夠更稱職的扮演好母親、老師、同儕的角色，帶給病童適宜的照顧。

第二節 生病與陪伴

本節分別說明病童在生病世界中、照顧者在生病陪伴中的課題，以及如何與病共處等三部份加以說明。

一．生病的世界

(一) 難以言說的病

S.Kay Toombs (1999) 認為生病是軀體遭到破壞而表現出來的。身體的功能因為生病而失調，進而造成心理、感受層面，以及與外部世界之間的交互作用產生障礙，因此，身體原本的功能產生了變化。對於糖尿病童而言也是如此，身體在被宣佈罹病之後，彷彿不再是以前熟悉的夥伴，而變成了陌生人。

首先表現於外的是能力喪失，病童無法再以習慣的方式參與日常生活，原本習以為常的事物現在卻處處受限，例如：面對最喜愛的糖果，以前可以恣意享用，現在卻必須忌口。另外，身體和周圍的關聯也因為生病而發生變化，許多活動，像打球、運動遭到禁止與限制。而且在生病時，空間遭到壓縮，不再能隨性的出遠門，或旅行前要對生病狀況事先有周詳的準備，就連平時也要隨身攜帶糖果以防突發狀況。另外還有時間體驗的改變，打針的疼痛、在人面前驗血糖的窘迫、尷尬之際，時間彷彿停格，滯留不前。還有消失的整體感與控制感以及遠離熟識世界等，種種病童正在經驗的病中世界，常常讓年幼的病童有著不知如何言說的苦楚。

(二) 邊緣人的生活

Landsman 提出邊緣人 (marginal man) 的概念，說明慢性病患者生活在兩個世界當中，一方面是病人的世界，另一方面是健康的世界，這些活在生死邊緣的人，常有抑鬱、憤怒、焦慮、敵意、否認等情緒反應。糖尿病童明顯呈現邊緣人的特質，他們帶著生病的身軀活在常人的世界中，常常在病人與健康人之間找不到定位點。當病童將自己

定義為和一般小朋友一樣時，生活中卻又不時冒出這個東西不能吃、驗血糖的時間到了 等事件，提醒他不是健康人而是病人的事實。但是當病童當自己是病人時，面對周圍的人對他提出的卻是正常人的要求，常常讓病童心中不平，感覺不被疼愛。病童在病人與常人的兩方拉拒中無所適從。

事實上，照顧者也無法明確的將病童定位在一般孩童或是病人，而是隨著面對的事項不同而對病童提出不同的要求標準。如果照顧者缺少這層反思，沒有對病童作明確的說明指導與支持援助，會加深病童不知如何定位的困惑以及照顧者本身在提供照顧的歷程中，得不到回應的無力感。

（三）無益的愧疚感

糖尿病童的照顧工作主要是由家人承擔，面對家人的照顧，病童心中充滿愧疚與擔心，一方面認為自己是家人的包袱而心懷愧疚，一方面卻又擔心會遭到家人遺棄。病童敏感的情緒如果沒有得到妥當的處理與抒發，會影響病童過分委屈自己討好他人，或是封閉自己的內心情感，也可能是藉由挑戰父母，以確定父母對自己的愛。

相對的，病童父母也有著「為什麼沒有把孩子照顧好」的罪惡感，同時也會藉著種種行為表現，如特別的疼愛、寵溺，也有可能是刻意的忽視，來反應內心不安的情緒。生病讓人看到生命的脆弱，以及人可以在脆弱之中見到關係聯結的力量，如果親子雙方沒有辦法坦承自己的內在情緒，以真實的面貌彼此相對，則會因為情感扭曲而造成親子之間的隔閡，或是家庭的支持系統癱瘓。相反的，如果病童與照顧者之間能坦然接受自己在生病的面前同樣憤怒、軟弱、與無能為力，承認在生病歷程裡的孤單、無依與恐懼，如此真實坦露的情感會將自己與身邊的人聯繫起來，在生病的歷程中攜手同行。

（四）自我掌控

病童在與同儕的互動過程中，因為生病而導致過於肥胖或特別瘦弱的身軀，已經形成人際關係的阻礙，造成內心的挫折，加上在同儕面前進行例行性的驗血糖工作，再

度標示出病童是與眾不同的個體。凡此種種已經讓病童在團體當中產生格格不入的焦慮感受，若是加上明令禁止病童參加特定的活動，則是明顯的將病童排拒於團體之外，突顯病童被遺棄的孤單。

Erikson 的心理社會發展理論認為國小孩童處於「勤奮進取對自貶自卑」(industry & inferiority) 的階段，孩童有被團體接納的需求，在團體之中得到同儕的認同與接納，才能對自己產生信心，勤奮進取，勇於面對挑戰。如果他們在團體之中學到的是失敗的經驗多於成功的經驗，則會形成自貶自卑的個性，不敢面對生活中的困難與挑戰，甚至會影響日後的人格發展。

病童對生病的解讀以及自我照顧的方式，隨著個人認知與面對的情境而有不同的決定與作為。小糖主動提出不參加八百公尺競跑的請求；浩浩則趁老師不注意的時候，溜進球場打躲避球。面對兩個不同的孩子，照顧者所採取的做法也會是放心信任與擔心限制。而後者，所形成的是互動關係的惡性循環。照顧者若能教導病童學習掌握自己的身體狀況，明白自己可以勝任的部分以及受限的事實，建立自明的信心，在自己的立足點上努力，也能獲得同儕的認同與尊敬。

(五) 無意義與尋找意義

病童面對週而復始的飲食控制以及自我照護工作，會感到厭煩而升起無意義的感受，不明白自己每日進行的這些例行性事項，到底意義何在。這樣的詢問如果沒有得到適切的回應，則容易對病情的控制產生倦怠感，甚至自暴自棄。如果病童無力在病中找到具體的意義，卻又擔心日後瞎眼、截肢、洗腎、換肝的威脅，可想而知，情緒會如需要控制的血糖，總是處於不穩定的高低起伏狀態。

生病是生命中不受歡迎的不速之客，當病童對於生病產生倦怠而升起無意義的感受時，正好提供了一個照顧者與病童共同探索生命的契機。傅蘭克認為我們能以三種不同的途徑去發現生命的意義：一是藉著創造、工作，二是藉著體認價值，三是藉著受苦。第一型糖尿病對於生命而言，無疑是受苦的經驗，病童與照顧者若有機會體驗隱藏在生

病背後的深邃意義，則能夠使走在艱辛旅程上的腳步更為踏實與堅定，因為痛苦在發現意義的時候，就不再是痛苦了。同時這也是照顧者共同參與病程的旅程中，精采且重要的一項課題。

二．生病陪伴

人可以透過愛來把握存在的涵義，愛的經驗具主體性，同時也包含與別人的共存關係，而生存就是共存（to be is to be with）所以人生最基本的渴求就是共存於愛和被愛之中（關永中,1997）。

（一）日常生活中的生病陪伴

Kleiman (1988) 將 illness 和 disease 兩個概念作區分，disease 指的是從醫護人員的診斷結果，而 illness 是一個威脅身體健康，使健康狀況發生改變的個人察覺。對於慢性病人與照顧者而言，在生活中學習與病共處的經驗是生命中重要課題，因為生病，已經成為身體的伴侶，終生相隨。

尤其是對於第一型糖尿病童的生病陪伴，病童們除了在特定的驗血糖、打胰島素的時刻裡，不同於一般孩童之外，其餘的時間都是生活在健康人的世界中，因此，對於糖尿病童的生病陪伴，已經脫離刻板印象中的病床前的陪伴，而是著重在日常生活中的支持與照顧，所以照護的重點應該放在減輕因身體的疾病而導致自我和周圍世界的落差，以及病人失去控制、孤獨無助、和自主能力的喪失的感受。孩子的單純與可塑性是照顧者為病童建立自信的契機，照顧者可以運用各種管道，如陪伴、傾聽、建立關係，用勵志故事引導病童激起生命的鬥志 等，為孩子加油打氣。對於第一型糖尿病童而言，照顧的重點不在於治癒疾病，而是在於幫助病童能夠以樂觀的態度面對日常生活中各層面的失調，並且能在心中建立自我照顧不僅僅只是為了自己的身體健康，更是為了身邊所愛的人；以及雖然處在生病之中，但是能將生病的阻礙降到最低，仍然有能力追求生命的健康藍圖。

（二）在病中共同學習

當人罹患慢性病時，不但病人本身的身心受到創傷，事實上，全家人的生活秩序、精神壓力，甚至家人間的互動關係，都受到很大的影響，所以說慢性病是全家人的病，一點也不為過。尤其，第一型糖尿病發生在孩童身上，照顧者除了要擔負起照顧的責任之外，同時還要面臨自我調適等雙重壓力。另外，病童的學校生活適應、課業的壓力、病童在學校的自我照顧工作、與老師的溝通協調 無疑為肩負重擔的照顧者再添龐大的負擔。

隨著病童進入班級，老師與同儕自然而然參與生病歷程，因為老師所承受的壓力、常規的教育、師生同儕的互動關係 等，同樣隨著病童而有所調整，所以說，班級中有一名病童，全班也都參與在生病的歷程之中。然而，老師與同儕能夠提供給病童的，不是從文獻、書籍、法令條規得到固定的生病陪伴模式，而是必須由照顧者以自己為工具，直接進入參與病童難以言說的痛苦，經歷老師本身在面對病苦的不忍與職責的承擔所產生的碰撞與抉擇，面對親師、師生關係之中的情感糾葛 法令規條涵蓋不全、教導不齊的部分，需要老師與同儕褪下角色的面對面關係加以彌補，提供病童在生病歷程之中的生活陪伴。

當老師以人的本位看到病童及其家庭所經驗的痛苦與內心的需求後，就能夠將這份感同身受回轉到自己的社會性角色，更稱職的扮演身為老師所能盡到的任務。在這場共享的病程中，可以撫慰母親的心，讓身心俱疲的她得到依靠；可以教導病童，給悲傷無望的他貼近內心需求的引導；同時還身為學童的示範，教導孩子們在不完美的生命裡如何相互協助支援。

三．與病共處

當醫生宣佈孩子得糖尿病的那一刻起，就將病童與家人推向震驚的情緒之中，平日熟悉的世界就此破碎，進入一個需要重新適應的生病世界。在生病的世界中，面對的勇氣與逃避的沮喪不斷的來回擺蕩，病童面對自我認同的動搖，照顧者飽嚙生命的不可

控制，生病的風暴無情的撞擊糖尿病童與整個家庭。

與病共處的歷程中，首先經歷的是情緒的起落，初期的憤怒、氣餒 等種種情緒，經過自我調整與他人的鼓勵，以及病童的病況與醫療照護等工作熟悉之後，會出現較為平穩的狀態，但是，這樣的平穩並非一成不變，情緒的猛浪常常會在不注意的時候翻滾而來，讓病童與照顧者再度陷入脆弱之中。面對病中的情緒，照顧者會任憑情緒的擺佈，不僅陷入生命的低潮，甚至讓無法控制的情緒造成更大的傷害；相對的，照顧者也可以選擇調適處理，在情緒的風暴中尋找棲息的方法，並且堅強的不讓疾病所引發的非理性情緒擴張傷害的範圍。

病中的孤獨與疏離是一種不足為外人道的感慨，面對繁瑣而無意義的醫療照顧工作，未來的遙遙無期，無人陪伴、無人可以替代，只有孤獨的自己一個人的感受，常常讓病童與照顧者陷入無法言語的境地。事實上，病情的分享有助於減輕病程之中的苦楚，讓病童與照顧者能夠重新得到支持，有力量再度鼓起勇氣面對未來。無論是家人細心看顧保護病童，共同因應這場全家人的生病挑戰；或是學校老師以專業的職責、人的本位，對於病童以及家庭付出關懷，都能在病中的孤獨和疏離裡增添色彩與溫暖。生理上的病痛無法分享，但是心靈上的安慰卻能讓身上的病痛不再加劇。

生病的意義在於個人對其生命的詮釋，生病可以讓家長看清楚生命中最重要不是要求孩子功課，最大的幸福是平安健康；生病也拉近彼此的關係，除了師生、同儕的關係之外，還多了共同面對病苦，一起經歷成長的機會。

第三節 教育工作者的參與

「這些孩子突然帶著他們的困境出現，然後又消失。你只會在那個時刻見到他們。那個時刻，你可能改變了他們整個的人生，但你卻再也不會見到他們。」（莊安祺譯, 1996, p376）

一．病程中的相伴

老師與孩童長時間的相處，除了傳道、授業、解惑之外，更多屬於人與人之間的真情在其中竄流。得知孩子生病的同時，不捨的衝擊與承擔責任的擔憂，彷彿兩股力量在互相拉扯。站在老師的立場，最佳的處理方式是快速依現實狀況做調整：在情感之上，盡到對病童的支持與照顧，教導其他同學將心比心的協助；在教師自我權益的保護，如：向學校行政報備、求援，商討如果病童真的在學校發生不幸事件時的責任歸屬問題。

教師面對三十多個孩子，要特別注意病童已屬困難，加上發生低血糖的緊急狀況是無法預測的情況下，要負擔病童的安全責任，對老師而言是一大挑戰。新聞報導上常可見到家長因體罰事件而控告老師，要求賠償；校外教學發生翻車意外，老師受傷坐輪椅還得出面道歉，接受家長的謾罵。許多社會新聞事件讓老師與家長之間失去真心的交託與對待，讓老師無法承擔即使已經盡心對待病童，卻仍免不了受外界指責的風險。

然而，為什麼有老師願意在應負的職責之外，對病童與母親付出超額的關心呢？孩子本身當然是一大要素，孩子本身的言行舉止、課業表現、人格特質、投不投緣、或是老師心疼孩子的特殊性，如失親、特殊遭遇、身體疾病等，是影響老師如何對待孩子的因素。除此之外，家長也有絕對的影響力。如果親師之間的互動與溝通良好，則所謂的「老師」與「家長」的界線就會因為情感的因素而模糊，呈現純粹的盡己所能的協助與付出；但若親師之間的溝通不理想，則兩者之間的界線高高聳立，彼此端著架子，拿著「老師」和「家長」的盾牌互相對抗，一方只求盡到責任，不落人把柄；一方緊緊督察自身權益是否受損，如防賊人。兩方互相抗衡的結果是磨損彼此的感情與犧牲孩子的福祉。

老師如何在責任之上，以貼近人的真實情感對待病童與母親，需要一個讓自己感動的理由，可能是對母親的不捨，可能是對病童的不忍，可能是 當中的理由可以有千百個，但是只要找到一個，就足夠與病童與母親，走一段傾心陪伴的旅程。

二．協助發現生命意義

老師這項工作的本質是什麼？傅蘭克曾引用約翰 羅斯金的話說：「只有一種權力，那就是救人的權力；只有一種榮譽，那就是幫助人的榮譽。」（鄭納無譯，2002，P92）

老師是學童最尊敬的人，代表著權威、能力的源頭。與老師建立深刻、親密、有意義的相會，對病童的而言是生命的轉捩點。老師在病程中與病童、家屬相會時立於兩個位置：一個是「老師」的位置，維持病童在同儕團體中得到支持與愛護，以及要求病童課業上的自我負責；另一個是「家長」的位置，當老師脫下教師的外衣，看到的是一對在病海中掙扎的親子，感受到其中的痛苦，進而願意協助母親、關心病童。

教師的除了陪伴之外，還有一項重要的任務，那就是教導。在遙遙無期的病程裡，需要意義的支撐。教師能夠為病童與母親指出一條看到生命意義的道路。傅蘭克認為我們能以三種不同的途徑去發現生命的意義：一是藉著創造、工作，二是藉著體認價值，三是藉著受苦（趙可式譯，2001）。第一條途徑是功績成就之路，教師能夠運用職權與專長，引導病童從課業、興趣、創作中發現自我的價值。第二條途徑是經由體驗某種事物，如工作的本質或文化或經由某個人，來發現生命的意義。在生病中緊密相依的親子關係，是體驗生命價值的教材。教師引導病童看到照顧者無怨無悔的付出，進而願意愛惜自己而建立有效的自我照顧，了解生命不只是為了自己，更是為了關心自己的人而努力。

第三條發現生命意義的路徑是藉著受苦。病童與照顧者承受著病中的苦，如果能夠挖掘痛苦中的意義，給痛苦一個適得其所的位置，則痛苦便不再是痛苦，而是具有意義的考驗。老師在病程中扮演的是一個共同參與、給予支持、適時引導的角色，彷彿是病程中的提燈人，為病童與照顧者點燃心燈，照亮生病的旅程。

三．生命教育的起點

糖尿病童在班級中固然會帶來負擔與撞擊，然而這也正是生命教育的起點。人往往會藉由他人的生命來了解自我的生命，同儕在與病童相處的過程中，從生活所體驗到的是真實且深刻的感受。因此，與病童相處的經驗能為班上學生進行深刻的生命教育。

相較於病童面對遙遙無期的病痛折磨，健康的學生更能體會自己無病無痛的健全生命是多麼的幸福可貴，藉此能激發愛惜生命、自我向上發展的生命動力。藉由母親對病童的照顧與付出，讓同學體會父母的愛而懂得惜福。藉著病童生病的病體，看到生命的脆弱與渺小，進而懂得人與人之間的互助是跨越生命限制的力量。能讓學生在潛移默化中學習感同身受，主動參與協助糖尿病童的工作，了解病童的無助與無奈，包容病童在團體之中的特殊需要。

四．教師間的經驗分享與協助

教師面對來自不同家庭背景與生理特質的學生，必須快速掌握班級學生的整體狀況，才能讓班級教學進入軌道。因此，經驗的是相當重要的依據，教師間的交流是快速累積經驗的方式之一，尤其是面對身心障礙的學生時，此方式更顯得重要。

老師在接觸糖尿病童時，最初的感覺是恐慌與壓力，擔心自己是否能夠承擔照顧的責任，藉由老師之間的交流溝通，可以了解病童需要注意的問題，而其他教師的處理經驗可以增加個人的策略基模，讓教師在面對病童時，有更大的彈性空間與更多的策略可供選擇。在經驗分享的過程中，教師可以將他人經驗加以類化，累進自我經驗，讓教師以最短時間跨越青澀的摸索期。藉著論文研究之名，校內其他四位糖尿病童的老師因而彼此熟識，時常相交換意見，期待這樣的交流與溝通，能夠帶給病童適切的教育與照顧。

五．學校行政單位的支援

老師面對慢性病童會產生擔心的原因之一是學校能夠給予的支援不足。然而奇怪的

是，擔心學校支援不足的謝老師是唯一曾向行政單位求助的老師，其餘的老師，除了詢問校護問題之外，不曾與學校行政單位聯繫。

事實上，照顧慢性病童不但要顧及生理上的不適，亦要顧及心理層面的問題。因此，教師若能與行政單位取得密切的聯繫，才能有充裕的因應能力給予病童協助。

長期處於生病之中的病童與照顧者，身體的不便加上情緒的低落，如果沒有得到良好的抒發，會使生活的各項層面受到影響。學校輔導處需要主動介入有慢性病童的班級，詢問老師在與病童及家長的相處與溝通方面，是否有需要協助之處；或是對病童或家長的進行協談輔導的工作；安排教室位置靠近保健室；以及申請相關補助以減輕病童家庭的經濟壓力 等方面，都是學校行政單位能夠提供的資源。

第七章 結論與建議

第一節 結論

參與者在這場共享生病的旅程裡，進行各自有待學習的生命功課，不論是病童或是照顧者，在病中經歷情緒的起伏與內心的掙扎，在互動中協調與學習，都是將自己如方糖融入苦澀的咖啡一般的融入這場生病的歷程，彼此剝除角色的堅持，換成面對面的真心相待 如方糖的融化；從苦澀的病中，取回主控權 成為加糖的咖啡。如何像方糖般不分你我的融進彼此的世界，正是病童與照顧者共同學習生命意義的愛的功課。

一．病童的生病功課

病童的年齡、性格、家庭背景使得他們在病程中對生病的看法與感受、因應方面，以及與同儕的互動上，有明顯的不同，但是迴避關於病的話題和擔心被排斥的心情則是共同的現象（見表 7-1-1）。

在生病的歷程中，孩子自己應該學習到的功課是什麼？糖尿病帶來生活的限制，身體的失能，但更重要的是病童本身能否在這場生病的衝擊中，學到生命的功課。浩浩需要從看似毫無希望的病中建構屬於自己的生命藍圖，學習為自己負責的功課；小童要與身邊親密的人重新聯結關係，學習愛的功課；尚未知道生病全部真相的小糖，在承接真相的衝擊後，需要學習的是勇敢獨立的功課。

表 7-1-1 病童的生病經驗

迴避病的話題	小童：不知道 小糖：提到「糖尿病」三字時的膽怯 浩浩：小時候的事，忘了；我覺得還好，沒什麼
對生病的看法	小童：糖尿病沒有辦法被打敗。 小糖：「麻煩」二字。 浩浩：矛盾 - 沒有期待與盼望；對他的特殊訓練。
病中的感受與因應	病中的感受：孤獨、無助、抑鬱與憤怒、依賴 小童：逃避、隔離 小糖：哭泣 浩浩：鬧彆扭

與同儕的互動	小童：情緒起伏較大，既渴望又倔強。 小糖：坦露、友誼阻礙較少；個性溫和、主動建立關係。 浩浩：一時的陪伴而非真實的情感聯結。
格格不入的壓力	即使生病，也不希望被排除在外或是另眼相看。

二．照顧者共享病程的功課

照顧者在共享病程中所學習的是在人際互動中敞開心門，彼此協調互動的功課。因此學習的內容隨著照顧者的狀態不同而呈現不同的樣貌。

（一）母親的功課

母親以其不同的性格與背景，與病童、老師形成不同的互動方式，進而得到病童與老師不同的回饋（見表 7-1-2）。

綜合三則故事看來，母親面對年幼的病童，教導與照顧必須雙管齊下，不能偏廢一方。在情感上是陪伴與支持，而非同陷泥淖之中；醫療上的自我照顧是建立病童的責任而非替代。病童在病中情緒得到支持則有力量面對病況，對自己有責任才能照顧自己的身體。

扭曲或隱藏的情感讓人產生懷疑猜忌，母親在與老師的互動中若能以誠摯的態度表達內心的感受與期待，視老師為病程中的一份子，則老師也自然參與病程之中。

表 7-1-2 母親在病程中的經驗

母親在病程中扮演角色	小童媽媽：管理多於陪伴 浩浩媽媽：照顧多於指導 小糖媽媽：陪伴與教導並重
與病童的交互作用	小童：付出卻得不到回饋，封閉的情感與心靈 浩浩：受困無力，沒有目標和希望 小糖：在悲傷中仍能面對與承擔
與老師的互動	小童媽媽：以他人的事例、語言代替自己的情感與想法 浩浩媽媽：以誠摯、謙卑的姿態表達歉疚與期望 小糖媽媽：理性的說明解釋與主動善意的友好
得到的回應	小童老師：敬而遠之與猜忌隔閡 浩浩老師：超出職份的付出

（二）同儕的功課

同儕在參與病程的經驗裡，面對病童最初的困惑，大多能因老師的解說而能理解，並且有具體的協助行動。但是在理解與協助的方面，則隨著同儕所處的年齡而有不同的方式（見表 7-1-3）。

年幼的孩子不容易憑想像就能產生同理心，需要母親與老師藉著適當的機會引導，進行機會教育。若能觸發同儕心中的感受，則孩子純真的情誼能夠提供病童在生病的歷程中珍貴的支持與鼓勵。

表 7-1-3 同儕參與病程的經驗

改變	困惑 立足點的公平對待 老師的解說 明白
理解	小童的同學：以自己的生病經驗感同身受。 小糖的同學：為病童服務以及心情上的安慰、陪伴。 浩浩的同學：理解與接納。
協助	低年級：不名病名、病因，純粹同儕的關心。 中年級：明白病因及應注意事項，傾向於日常生活中的協助，而非將病童當成病人。 高年級：了解病情，能詳述緊急事件發生時的處理流程，以及事情的嚴重性。

（三）老師的功課

老師在參與病程的經驗裡，與學童、病童、母親的對待關係，是隨著老師特質、以及與家長的互動方式而呈現不同的樣貌（見表 7-1-4）。

在這場病程的參與中，老師是最有能力 家長的依託對象，孩童的景仰目標，同時老師也是最沒有障礙的 不需要親身經歷病痛的折磨，或是如媽媽般的全盤負起沉重照顧的責任。老師可以選擇撇除照顧病童的負擔與責任，也可以選擇在他人的痛苦裡學習自己生命功課，而且還以適切的教導與愛護。病童進入班級之中，讓家長、老師、學生、病童有機會在生病之中相見，進行人與人的真誠接觸與生命的對話，在這場相遇中學習付出的生命功課。

表 7-1-4 老師參與病程的經驗

對學童的解說	依照學童年紀所能理解的程度說明病童的情況。 不要嘲笑、排斥病童。 以自己的生病經驗感同身受病童的痛苦。 思考自己所能給予的幫助。 在病童發生緊急狀況時，儘快通報老師處理。
與病童的對待關係	「老師 - 學生」的要求執行與服從妥協。 「人 - 人」脫去角色外衣的內在情感。
與家長的對待關係	陳老師成為領導者，浩浩媽媽以信任的腳步跟隨老師。 謝老師協調之後與浩浩媽媽成為相互幫助的夥伴。 呂老師與小糖媽媽從親師關係轉變成為彼此關心的朋友關係 孫老師和小童媽媽維持事務性的工作配合，較少有情感部分的交流。

三．病中的功課

當生病成為生命的重大課題時，除了生病的主體以他的身體與心靈直接經驗生命的待學功課之外，周圍的照顧者雖因不同身分而扮演不同的角色，但卻經由彼此關係的連結，而共同參與其中。所有的參與者在這場生病的歷程中，共同卻又各自的學習自己的生命課題。

慢性病人處於難以言說、不被理解的生病世界中，除了學習在常人與病人之間尋找出平衡點，為自己定位之外，還需要學習自我掌控，發揮自己能夠勝任的部分，同時也明白自己的限制。在關係中學習與親近的人以坦承的態度共同面對病中的情緒，以及學習在週而復始，沒有痊癒希望的慢性病中尋找生命意義。

對於照顧者而言，付出心力照顧病童，以及在各種人際關係之間的協調與溝通，這樣的努力除了能夠帶給病童關懷與協助之外，更重要的自己生命課題的修練：學習脫落呆板的社會性角色，還原到人與人之間原初的面對面關係，沒有利害得失的計較，有的只是共同面對困境的真情。照顧者將此經驗，反思、修正自身所扮演的社會性角色能夠承擔的責任與使命，期能使生病的傷害不再擴大，並且成為發現生命意義的契機。

老師除了是生病陪伴的照顧者之外，還同時肩負教育與引導的任務。協助病童與

家長從無望的病程中發現生命的意義，教導同儕在生病的歷程中學習助人與真心相待，以及經由教師間的彼此溝通與經驗分享、藉由學校行政單位所能提供的支援，從各種管道豐富病程中所能給予病童家庭的資源與協助 都是身為老師在此病程中無人能替的任務與使命。

第二節 研究省思

一．教育工作者的功課

面對教育政策的紊亂，家長控告、學生毆打老師的事件時有所聞，讓許多老師失望灰心，在教育崗位上失去的教育熱誠，只求自保，盡到職業責任。法令規章雖然制式化的明訂老師與學童的權利與義務，但是老師卻無法從中得到幫助與保護，而且法令規章根本無法涵括發生在教室之中，人與人之間交流互動的情感。

當班級中出現病童時，衍生許多不可預知的變數，無疑加重了老師的「職業責任」，這時，能讓老師重新回到「教育熱誠」的，已經不是社會角色與地位，而是那份願意在相遇的時刻，共同參與，為病童與家庭付出的信念。

建立在信念之上，對病童、母親、學童的關心與照顧才會是真正貼近需求的付出。以下分別說明：

（一）對病童的照顧與教導

1. 要求與照顧並重

老師的職責是讓病童沒有理由藉口推託，在身體許可的範圍內負起身為學生應該盡到的責任，像課業的學習與作業的完成、學習和同儕相處，即使是生病的個體，可能在家中有與多特權、寵愛，但在學校，老師的面前，就必須完成學生應盡的義務。然而，病童生病、有特殊需要也是不爭的事實，因此在生病照顧方面，如：准許隨時進食、活動標準的降低、以及隨時注意病童身體有無異狀 等，仍是需要仰賴老師特別費心。

2. 給予安全、被接納的歸屬感

教師本身藉由自省、同情，對病童多付出關心，並在教學環境中營造一個沒有排擠、接納病童的環境，讓病童充分感覺到安全，沒有擔憂的學習環境。

3. 病童在學校發生緊急情況時的處置

即使有萬全的準備，血糖仍然有可能高低起伏，通常老師會在心中預備好一套緊急措施，萬一病童發生緊急狀況時的處置：像隨身攜帶糖果，手機輸入病童家長電話、病童昏倒時如何送到保健室等

4. 協助病童建構生病的認知與態度

病童在病苦中難免沮喪，需要外在的支持鼓勵，老師應用在病童心中的楷模地位協助病童以健康的態度建構生病的認知，有助於糖尿病的自我照護，建立積極的與病共處的生活型態。

（二）引導同學對病童的接納與協助

病童在班級之中，可能是一項負擔，但也可能是教育的起點。老師可藉由這樣的機會引導孩子如何看待、協助不一樣的個體，進而發現自己的健康與幸福，體驗人生有不完美之處，明瞭人生的不完美可以靠人與人之間高貴的情感來彌補。

（三）提供家長支援與協助

老師除了配合家長實際的需要，協同照顧病童之外，還能提供家長心理的支持與陪伴，良性的親師關係給予病童一致、正向的教導，有助於病童在病中的自我承擔與自我照顧。

（四）與老師聯繫，向行政單位求援

與其他老師保持聯繫可以拓展照顧病童的策略，與行政單位保持聯繫，可以擴大老師的支援，以提供病童更為適切的照顧。

二．日常生活中的生病陪伴議題

第一型糖尿病童的研究議題指出：重視疾病本身而忽略人性感受的醫療措施雖然轉移到重視生病主體——病人的經驗，但卻是侷限於病床邊的生病陪伴。對於慢性病人而言，更需要的是日常生活中的照顧與支持。尤其是當病患為孩童時，除了病童本身所受到的病苦之外，照顧者所承受的壓力更是不在話下，慢性病造成的是全家人以及生活全面向的衝擊，生病陪伴的課題也必須從病床邊的照顧轉向日常生活中的協助。

隨著社會生活型態的改變，學校中的身心障礙的病童，人數有增加的趨勢。這樣的趨勢突顯日常生活中的生病陪伴是需要重視的問題，值得更進一步的探討與研究。

三．研究限制

本研究的是在自然的情境下進行觀察與訪談，因此會有環境干擾、孩童中斷話題等無法預期的情況發生。加上資料蒐集的時間僅僅一個學期，研究議題為探索共享病程的人際互動關係，由於人性的複雜和動態，資料是無法達到飽和的要求。因此深入性不夠是本研究的限制。建議未來的研究者可以增加資料蒐集的時間，以期得到較為完整且深入的研究結果。

第三節 建議

（一）給未來研究者的建議

1．從不同的型態取樣

本研究是從病童生活中的整體經驗著手，研究參與者包括母親、老師、同儕三個面向。建議可以選定一個面向作深入的剖面研究，如病童母子的故事、老師與病童的互動情感、或同儕與病童關係的變化等研究主題。

2. 從不同的研究對象切入

目前小學環境中為數不少的過動兒、自閉兒童、家暴受虐兒童、低學習成就兒童，或是被排斥的兒童為研究對象，進行生命故事的探索。

3. 運用不同的分析方法

本研究是運用 Leiblich, Tuval-mashiach 和 Zilbe (1998) 所提的「整體 - 內容」分析法分析資料，建議未來的研究者可以運用「類別 - 內容」、「整體 - 形式」與「類別 - 形式」的分析法作研究。

(二) 給病童母親的建議

1. 教導孩子負起責任

母親心疼孩子受苦的心情可想而知，但面對第一型糖尿病繁瑣的自我照顧工作以及堅強的自制力，即使親如血脈相連的母子也不能代替，所以，教導、訓練孩子擔負起應負的責任，才是長遠之道。

2. 不厭其煩的親師交流

亞里斯多德說：「只有吃盡了鹽巴，人們才能相知。除非兩人互相表示友好並且相信，他們就不可能被對方接受，不可能作朋友。」親師關係也是如此，主動、善意、不厭其煩，除了交託孩子的生病事項，母親也可主動幫忙級務，一方面建立親師關係，一方面得以注意孩子的身體情況，以及與同儕互動的情形。

(三) 給病童的建議

1. 負起自我照顧的責任

生病已成為無法改變的事實，如何將傷害點到最低是眼前的任務。在疾病的處理方面，需要控制的決心，當意志軟弱時需要懂得尋求支援的管道，如：家人、師長、朋友等。如果因為生病而遭到同儕關係、課業的挫折，情緒低落 等種種不順遂的情境時，需要學習因應技巧以及自我調適，記住，家人、師長、張老師諮詢專線 1980 都是你可

求助的對象。

2 . 從生病中尋找意義

生病是痛苦難堪的，但是老天爺讓你生這樣的病必然有祂的理由，想想這個理由或許能夠得到意想不到的答案。

(四) 給病童老師的建議

1 . 兼具能力與意願

班級中有糖尿病童，確實需要老師多花費心力，並且要有實際照顧的知識與能力。老師可以從書籍資料、家長、校護 等得到醫療方面的資訊。再者不論是透過編班或是老師自願，當病童走進自己的世界時，他很可能是上天派來的天使，一個藉由生病，讓人觸及不敢碰觸的生命課題，並從中看到人與人之間最美麗的故事，即使有悲傷，有淚水，但這也可能是趟豐富的生命之旅。

2 . 身為老師的天職

對於國小學童而言，在潛移默化中接收老師的人格與信念，並視能夠得到老師認可為最大的榮耀。身為老師的天職就是運用孩童對自己的信任，教導同儕在與病童共處的經驗中，學習人與人之間不求回饋的對待與協助。鼓勵支持病童，協助其建立正向的生病態度，維持自我照顧功能，在生活中與病共處的能力。

3 . 傾聽、傾聽、再傾聽

善意需要理解支撐，而理解是建立在傾聽上。站在相對優勢位置上的老師，不論是對病童母親、病童、或是同儕內心的聲音，一定要停下腳步，傾聽、再傾聽。

參考書目

一．中文部分

- 王文科（1996）編譯。《皮亞傑式兒童心理學與應用》。台北：心理出版社。
- 王泰茂（1999）。原住民學校的親師生互動 - 以玫瑰國小為例。國立花蓮師範學院多元文化研究所碩士論文。
- 王鍾和（1991）。《兒童發展》。台北：大洋。
- 王鍾和(1993)。家庭結構、父母管教方式與子女行為表現。國立政治大學教育研究所博士論文。
- 牛道明醫師總編輯。《糖尿病童照護手冊》。中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會。
- 石世明譯（2002）。范丹伯（J.H.van den Berg）著。《病床邊的溫柔》。台北市：心靈工坊。
- 朱敬先（1993）。《教學心理學》。台北市：五南書局。
- 朱則剛（1994）。《教育工學的發展與派典演化》。台北：師大書苑。
- 呂翠夏譯(1994)。Smith, C. A.著。《兒童的社會發展：策略與活動》。台北：桂冠。
- 吳秀櫻（1987）。一般青少年與偏差行為青少年親子關係相關因素之比較研究。東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 林欣萍（2002）。家庭協助小學一至三年級第一型糖尿病病童社會化之生活經歷。陽明大學臨床護理研究所論文。
- 林建平（1996）。親師關係及溝通。國教月刊，43（1），1-6。
- 林麗嬋、歐美、吳肖琪（1997）。長期照顧中主要照顧者之家庭功能、社會支持與情緒。護理研究,5(1),77-86。
- 林耀盛、吳英璋（2001）。慢性病患者的意義建構及其行動策略：以糖尿病為例。中華心理衛生學刊，14（4），31-58。
- 林慧珍（2001）。《兒童對死亡概念的認知》。林綺雲編，《生死學》。台北：洪葉。
- 林瑞堂譯（2000）。伊莉莎白·庫布勒·羅斯（Elisabeth Kubler-Ross,M.D.）著。《你

- 可以更靠近我》。台北：張老師文化。
- 金繼春等譯（1990）。《兒童及青少年護理 - 以家庭為中心之護理》。台北：華杏。
- 易之新譯（2000）。吉兒·佛瑞德門（Jill Freedman），金恩·康姆斯（Gene Combs）著。《敘事治療 - 解構並重寫生命的故事》。台北市：張老師文化。
- 易之新譯（2003）。歐文·亞隆（Irvin D.Yalom）著。《存在心理治療》。台北市：張老師文化。
- 周伶利譯（2000）。艾瑞克森夫婦；海倫·克夫尼克合著。《Erikson 老年研究報告》。台北：張老師文化。
- 周碧瑟、董道興、李佳琳、莊紹源、林敬恆、楊南屏（2002）。臺灣地區糖尿病流行病學。台灣公共衛生雜誌，21（2），83-96。
- 邱鴻鐘等譯（1999）。圖姆斯（S.Kay Toombs）著。《病患的意義：醫生和病人不同觀點的現象學討論》。青島：青島出版社。
- 邱周萍（1987）。接受血液透析治療患者的壓力知覺、社會心裡調適及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文。
- 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），119-127。
- 胡月娟（1994）。慢性病患者所承受的衝擊與因應行為。護理研究，2（2），140-152。
- 胡海國譯（1985）。Elizabeth B.Hurlock 著。《兒童心理學》。台北：桂冠。
- 高明珠（1998）。國小兒童親子關係、內外控人格特質、社會支持與其生活及學習適應相關之研究。台南師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 高敬文（1996）。《質化研究方法論》。台北：師大書苑。
- 馬傳鎮（1982）。少年犯的親子關係、家長社經地位、家庭背景與學校背景之調查研究。教育與心理研究，5，177-224。
- 孫仲山（1995）。國民中學階段教師激勵影響學生學習成就的路徑分析。高雄師大學報，6，p131-161。
- 孫敏芝（1989）。《教師期望與師生交互作用：一個國小教室的觀察》。高雄：復文。

- 翁開誠 (1997)。同理心開展的再出發 - 成人之美的藝術。輔仁學誌, 26。
- 許惠子 (1994)。教學態度與師生互動—國小四年級一個班級個案研究。台中師範學院初等教育研究所碩士論文。
- 許心華 (1983)。親子關係。高雄文獻, 13, 201-262。
- 郭寶蓮、蔡秀鸞、陽琪 (2002)。充能訓練對糖尿病患者糖化血色素、自我效能和照護之成效。台灣醫學, 6(6), 848-857。
- 曹常仁 (1994)。親師關係之經營。國教之聲, 27(3), 8-17。
- 張素貞 (1999)。《從發展小班教學精神談師生互動關係》。載於吳財順主編：小而美的教學台北：台北縣政府出版。
- 張春興 (1995)。《現代心理學》。台北市：東華書局。
- 張春興 (1999年修訂版)。《教育心理學》。台北市：東華書局。
- 張淑美 (1996)《死亡學與死亡教育 - 國中生之死亡概念、死亡態度、死亡教育及其相關因素之研究》。高雄：復文。
- 陳毓文、鄭玲惠 (2000)。為什麼是我？ - 胰島素依賴型糖尿病少年生活經驗之初探。13(1), 1-26。
- 陳奎熹 (1993)。《教育社會學研究》。台北：師大書苑。
- 陳奎熹 (1996)。《教育社會學研究》。台北：師大書苑。
- 陳信宏譯 (2001)。湯瑪斯·路易斯 (Thomas Lewis) 等著。《愛在大腦深處》。台北市：究竟。
- 陳維剛譯 (1991)。《我與你》。台北：桂冠。
- 張嚶嚶譯 (1995)。Anthony Storr 著。《孤獨》。台北縣新店：知英文化。
- 張君玫譯 (1999)。Norman K. Denzin 著。《解釋性互動論》。台北：弘智。
- 莊安祺譯 (1996)。黛安·艾克曼 (Diane Ackerman) 著。《愛之旅》。台北市：時報文化。
- 曾昭旭 (2000)。從生命實踐觀點談導師制的重新設計。學生輔導, 67, 28-33。
- 黃春枝 (1987)。國中生親子關係與學校生活適應之研究。國立政治大學學報, 55,

83-140。

黃光雄主譯 (2001)。Bogdan & Biklen 著。《質性教育研究：理論與方法》。嘉義市：瀟石文化。

楊淑智，魯宓譯 (2003)。蘇珊·麥克丹尼爾 (Susan H. McDaniel) 等。《愛的功課：治療師、病人與家屬的故事》。台北市：心靈工坊。

詹秀葉 (2000)。兒童人際經驗意義化研究 - 以「被拒絕」情境為例。新竹師範學院國民教育研究所碩士論文。

溫雅茜 (2001)。血友病患童及一般兒童的行為困擾與因應策略之比較研究。台灣大學護理學研究所論文。

趙淑珠、劉安貞合譯 (1999)。帕提森 (Bateson, L.) 著。《家族治療實務：不同模式中重要元素的整合》。台北市：五南。

趙可式、沈錦惠合譯 (2001)。弗蘭克著。《活出意義來 - 從級中營說到存在主義》。台北市：光啟。

廖世德譯 (2001)。麥克·懷特 (Michael White) 大衛·艾普斯頓 (David Epston) 著。《故事、知識、權力 - 敘事治療的力量》。台北市：心靈工坊。

鄭淑文 (1990)。國小一年級導師因應親師衝突方式之研究。花蓮師範學院國民教育研究所碩士論文。

鄭明長 (2000)。關懷的教育內涵與實施策略。學生輔導, 67 (3), 86-95。

鄭麗香、蕭淑貞、高碧霞、蔡麗美 (1995a)。胰島素依賴型糖尿病童的福利需求與相關因素之研究。中華公共衛生雜誌, 14 (6), 512-521。

鄭麗香、蕭淑貞 (1995b)。胰島素依賴型糖尿病童對家庭的影響。護理雜誌, 42 (2), 90-96。

鄭納無譯 (2001)。維克多·法蘭可著。《意義的呼喚》。台北市：心靈工坊。

賴淑美 (2002)。糖尿病共同照護。台灣醫學, 6 (4), 559。

鍾宜芸 (1993)。糖尿病患及其家屬之心理適應與支持。榮總護理, 10 (1), 61-64。

蕭淑真、汪宜靜、洪麗專、陳月枝 (1993)。胰島素依賴型糖尿病病患自我照顧評估。

護理雜誌，40(3)，49-57。

蕭淑貞、洪麗專、汪宜靜、戴東源(1994)。胰島素依賴型糖尿病少年評估自我概念、家人照顧行為與學校生活之探討。中華家醫誌，4(1)，41-50。

蕭淑貞、鄭麗香、高碧霞、蔡麗美、林瑞祥(1995)。母親壓力、執行困難、家庭功能對胰島素依賴型糖尿病控制的影響。高雄醫學科學雜誌，11(3)，157-163

龍紀萱(2003)。死亡過程中的生存期待 - 從期待理論探討白血病兒童面對死亡之研究。

東海大學社會工作系博士班論文。

魏榮男(2002)。台灣兒童與青少年糖尿病流行病學研究。台灣大學環境衛生研究所博士論文。

關永中(1997)。《愛、恨與死亡：一個現代哲學的探索》。台灣商務。

蘇建文、龔美娟(1994)：母親的依附經驗、教養方式與學前兒童依附關係之相關研究。教育心理學報，27，1-33。

四．英文

Aida,L.(1999). Type Diabetes Mellitus in early child:Glycemic control and Associated risk of Hypoglycemic reactions.Mayo Clinic Proceeding,74(3),211-216.

Barondess, J.A. (1979) . Disease and illness---a crucial distinction. American Journal of Medicine, 66, 375-376.

Bateson,M.C. (1990) .Composing a Life.New York : Plume.

Benner,P.,&Wrubel,J. (1989) .Caring comes first American Journal of Nursing,88 (8) ,1072-1075.

Bickman,L.,&Rog,D.J. (1998) .Handbook of applied social research methods thousand oaks.CA : Sage.

Bruner,J.S. (1986) .Actual minds,possible worlds.Cambridge,MA : Harvard

University Press.

Bruner, J.S. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University press.

Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), 168-195.

Chase, P. (2000) *Understanding Insulin Dependent Diabetes*. Department of Pediatrics, University of Colorado Health Sciences Center.

Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. (1998). Personal experience methods. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.). *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp.150-178). Thousand Oaks, CA: Sage.

Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Gergen, K. J. & Gergen, M. M. (1986). Narrative Form and the Construction of Psychological science. In J. R. Sarbin (Ed.), *Narrative Psychology*. NY: Praeger.

Jackson, P.L. & Vessey, J. (1992). *Primary Care of the child with chronic condition*. St. Louis: Mosby.

Jessica L. H. & Thomas G. P. (1997). Mother's awareness of their early adolescent's stressors: Relation between awareness and adolescent adjustment. *The Journal of Early Adolescence*, 17(4), 371-389.

Kahn, D.L., & Steeves, R.H. (1986). The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.

Kleinman, A. (1988). *The illness narrative: Suffering, healing & the human condition*. Massachusetts: Basic Books.

Labov, W. (1982). Speech action and reaction in personal narrative. In Tannen, D. (Ed.) *Analyzing Discourse text and talk*. Washington, DC: Georgetown

- University Press, 219-241.
- La Greca, A. M., & Bearman, K. J. (2000). Commary : Children with pediatric conditions : Can peers' impressions be managed? And what about their friends ? *Journal of Pediatric Psychology*, 25(3), 147-149.
- Leiblich, A. Tuval-Mashiach, R.& Zilbe,T.(1998).Narrative research:Reading, analysis, and interpretation.Lodon:Sage.
- Morris,J.M (1997) .Responding to treat to integrity of self. *Advanced in Nursing Science*,19 (4) , 21-36
- Newcomb, A. F., Bukowski, W. M., & Pattee, L.(1993). Children's peer relations: A meta-analytic review of popular, rejected, neglected, controversial, and average sociometric status. *Psychological Bulletin*, 113 (1) , 99-128.
- Nichols, M. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21(3), 235-240.
- Noddings,N. (1984) .Caring : A feminine approach to ethics and moral education.Berkeley and Los Angeles : University of California Press.
- Noddings,N. (1992) The Challenge to Care in Schools : An alternative approach to education New York : Teachers College Press.
- Noll, R. B., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., LeRoy, S., &Kulkarni,R. (1990). Social interactions between children with cancer and their peers :Teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(1), 43-56.
- Pidgeon.(1985).Children's concepts of illness:Implications for Health Teaching.*Maternal -Child Nursing Journal*,14(1),3-33.
- Polkinghorne, D.E. (1985). Hermenentic inquiry in Hcestudy of human conduct. *American psychologist*. 40(10),1081-1093.
- Polkinghorne, D.E.(1988).Narrative Knowing and the human science. Albany, N.Y.:State University of New York.

- Polkinghorne, D.E. (1995). Narrative Configuration in qualitative analysis. In J.A. Hatch and R.wisniewski(Eds). Life history and narrative. London: The Falmer press.
- Packer, D.E.
- Prager, K.J. (1995) .The psychology of intimcy. The Guilford Press. New York.
- Jessica L. H. & Thomas G. P.(1997). Mother's awareness of their early
- Rodgers, B. L.& Cowles, K. V. (1991) . The concept of grief: an analysis of classical and contemporary thought. *Death Studies* ,15 ,443-458.
- Roger,B.(1980). Development of Children's concepts of illness.*Pediatrics*, (6),912-917.
- Rolland,J.(1990). Anticipatory loss : A family systems developmental framework.*Family process*,29(3),29-44.
- Rolland,J.(1999). Chronic illness and the family life cycle. In B.Carter., &M.McGoldrick (Eds) .The expanded family life-cycle : Individual,Family and Social perspective.Boston : Allyn and Bacon.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 15-35.
- Sandra,B.(1994). School reentry for the chronic with chronic illness.*Journal of learning disabilities*,26(2),115-125.
- Sarbin, T.R.(1986). *Narrative Psychology*. N.Y.:Praeger.
- Schutz,W. (1979) .*Profound Simplicity* New York : Bantan books.
- Younger, J.B.(1995). The alienation of the suffer. *Advanced Nursing Science*, 17(4), 53-72.

附錄一：訪談焦點

對象	訪談焦點	具體問題例舉
母親	<ol style="list-style-type: none"> 關於孩子的病發情況 孩子面臨上學的問題以及母親如何因應 母親心中的擔心與期待老師、學校所能提供的協助 	<ol style="list-style-type: none"> 何時發病？情況？家人如何因應？主要照顧者是誰？對生活產生的影響與改變？ 孩子上學時需要注意的事項，病中的例行性工作如何處理？實際做法？與老師的互動情形？互動中的想法與感受？是否改變或影響先前的想法？做了哪些修正或改變？ 孩子上學期間，媽媽擔心的事情有哪些？母親具體的做法？希望老師、學校能夠提供的協助？如何表達溝通？所得到的回應為何？
老師	<ol style="list-style-type: none"> 得知班上有特殊兒童時的想法 如何因應病童的需要 如何向班上的學童說明病童的特殊性 如何與家長互動 	<ol style="list-style-type: none"> 病童是如何來到班級中的？一開始就知道病童生病的情況嗎？當時的感覺？實際的行動為何？ 病童在班級中有哪些影響？病童的特殊需要有哪些？對待病童與其他學童的方式有無不同？面對這些問題的實際做法與心中感受？ 班上學童對於班級中有特殊需求病童的反應為何？病童與鄰座同學或是好朋友的相處情形？老師是否向學童說明病童的情形？對學童的影響為何？ 家長是否主動說明病童的情形與需求？老師的實際做法？心裡的感受？對班級實際運作的影響？有無困難？
病童	<ol style="list-style-type: none"> 和班上同學的相處情況 生病是否影響同儕間的相處 與家人的相處 病中例行性工作的處理現況與對生病的感受 	<ol style="list-style-type: none"> 好朋友是誰？平常在一起做些什麼事情？ 同學知道你在生病嗎？在哪裡進行扎針驗血糖？如何回答同學的問題？同學的回應如何？給你的感受？生病對同學相處有影響嗎？ 家人之間的相處情況？父母對待你和姐姐、弟弟有不一樣嗎？生病之後家中的情況有改變嗎？家人對於生病的你有沒有特別待遇？家庭中的氣氛有改變嗎？ 在家裡誰幫你打針？家人與你的飲食有不同嗎？天天打針和飲食控制對你的生活有什麼影響和改變？心裡的感受為何？ 你希望家人、老師、同學如何對你？平常的時

	5. 對於家人、老師、同儕的期望	候？測血糖的時候？身體不舒服的時候？
同儕	<ul style="list-style-type: none"> 1. 病童在班級中的情況 2. 相處過程中的感受與想法 3. 病童的生病情形 4. 實際的做法與想法 	<ul style="list-style-type: none"> 1. 描述病童的特質，以及他在班級中的表現。 2. 平時與病童一起做些什麼事？病童的個性與反應？你的感受？相處中令你印象深刻的事件？ 3. 知道病童在生病嗎？怎麼知道的？病童生的是什麼病？需要注意哪些事情？你的想法與感受？ 4. 你所能提供的協助？實際的行動有哪些？當時病童的反應為何？你的反應？回顧與病童的相處，你的想法與感受？

附錄二：田野筆記範例

日期：92.9.30

主題：小糖在班級中的人際關係：

地點	觀察	想法	備註
教室	小糖下課期間會主動尋找友伴。 班上的女生比較活躍的是小君和小平，除孤獨兒和被排斥兒外，多數女生都在這兩人身邊圍繞。小糖與小君和小平的關係不錯，孤獨兒和被排斥兒童樣也會找小糖玩遊戲。	四年級的學童，正處於男女生壁壘分明的同性友伴期，因此小糖找的友伴也是以女生為主，然而目前班上的女生友固定的小團體，身為轉學生的小糖，需要採取主動的姿態在團體中建立友誼。	1. 詢問小糖的友伴關係：好朋友？喜歡誰？ 2. 詢問小琳對小糖的感覺：我見你最近對她滿冷淡的，有吵架嗎？ 3. 與家長聯絡小糖的近況？ 4. 詢問小糖弟弟的健康情況？
教室	小琳在小糖轉到班上來時，主動找人換位子坐到小糖旁邊，第一個與小糖建立友誼，讓小糖覺得在班上的好朋友是小琳。 可是近來，小琳對小糖若即若離，愛理不理。下課時間，小糖挨近小琳身邊，小琳則扳著一張臉走開，小糖則訕訕然的跟在她身後。	小糖和小琳的個性不同，處理友伴關係的方式也不相同。 需要找時間問問兩人之間的相處是否發生困難？	5. 是否有必要教我如何扎針？
操場	體育課，先跑 400 公尺的操場一圈，強調「用自己的速度跑」，但是我心裡還是擔心的。小糖倒是滿早跑回來的，看看她的狀況應該還好，我才有點放心。	雖然小糖媽媽一再強調「正常範圍」內的活動是允許、沒問題的，但是，我的擔心與顧忌，卻是不由自主、無法避免的。	
操場	打排球，兩個人一組，小糖主動找小宣一組。陽光下，小宣難得的開朗笑容，小糖則是一貫的秀氣動作和放不開的身手。	小宣因怪裡怪氣與好爭吵、計較的個性，沒有固定的好朋友，是個孤獨兒。 想起研究中提到：慢性病童在人際關係中較能和不同類型、甚至是主動與遭排斥的同儕相處。	

附錄三：反省日誌範例

日期：92.9.30

主題：小糖在班級中的人際關係：

事件	情況	想法與做法
小琳的冷淡姿態	小琳原本主動向小糖表示善意的友誼，但這幾天的態度卻異常冷淡。下課期間，小糖一靠近小琳，小琳就擺出一張臭臉離開，小糖則訕訕然跟在小琳身後。	我見了有點生氣，想罵罵小琳。甚至已經開始環顧教室，在心中設定幾個性子純良的孩子坐小糖旁邊。此時，立刻警覺自己急躁的情緒，於是先將一切行動按下，等狀況清楚之後再處理。 平日小琳不將重心放在書本、課業上，成天若有所思，注意力纏繞在同儕的友誼關係和注意老師的一舉一動上。或許是剛開學時看出我對小糖的特別注意，也或是想從轉來新同學身上尋求一條友伴之路，而主動接近小糖。 由於我對小琳有「偏見」在先，因此得先詢問兩個當事人的想法與感受再決定如何處理。 找機會先問問小糖是否適應班級中的生活，以及同儕關係是否有困難。 另外找小琳問問她對小糖的看法，以及不理小糖的原因。
體育課跑操場	上體育課前先跑四百公尺的操場一圈	雖然小糖媽媽說跑一圈操場是在小糖身體的負荷範圍內，而且小糖也會在上課前自行補充糖分，但我仍是不免有些緊張，等到小糖跑回來，我看看她的神色沒有大礙才稍微放心。 我不認為這樣的擔心對我而言是一種麻煩或負擔，但是我的擔心卻也是實實在在，無法忽視的。正如我詢問其他老師對待病童的想法與感受，那我自己對於擔心病童這件事的想法與感受呢？或許是因為當初的承諾，承諾讓小糖到自己的班上來，所以這一切就變成份內工作而不是外加的負擔。
後記		若不是藉由這樣的觀察，我在下課時間可能會忙著改作業或是備課，而不會好整以暇的看著班上學生的互動，也就不會發現「一些發現」。也正是藉著這樣的觀察，讓我清楚看到的不只是小糖的一舉一動，還是班上學生的人際脈絡，及其牽引、變動的關係。 小糖彷彿是織布機上的梭子，隨著她的來回穿梭，讓我看見人在時間、空間之中，用情感交織而成的圖樣，而這圖樣是我原先習而不察的。