

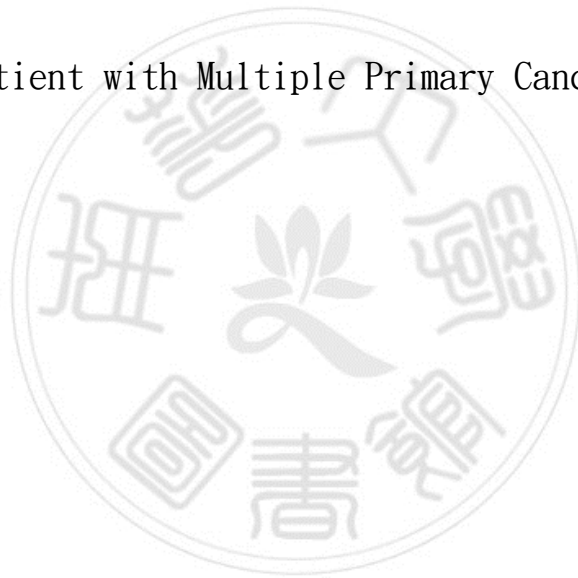
南 華 大 學

生死學系碩士班

碩士論文

一位多發性原發癌病患的生病經驗及調適歷程研究

A Study on the Illness Experience and Adaptation Process of
a Cancer Patient with Multiple Primary Cancers Diagnosed



研 究 生：李姿政

指 導 教 授：蔡昌雄

中 華 民 國 一 〇 五 年 七 月 七 日

南 華 大 學
生 死 學 系 碩 士 班
碩 士 學 位 論 文

一位多發性原發癌病患的生病經驗及調適歷程研究

研 究 生：李 政 政

經考試合格特此證明

口試委員：李 明 昌

郭 川 雄

蔡 昌 雄

指 導 教 授：蔡 昌 雄

系主任(所長)：高 俊 祿

口試日期：中華民國 105 年 7 月 7 日

謝誌

首先論文的完成要感謝指導就受蔡昌雄博士的指正與鼓勵，讓文本能得到寓意深遠的詮釋結果。還有感謝兩位口試委員：蔡明昌教授以及鄒川雄副教授，在預估原本口試會因颱風放假時，百忙中抽空在颱風登入台灣的前一晚幫我口試，惠予精闢的建議與指正，使論文更臻完整。也感謝研究參與者，在飽受病痛折磨時間能花時間在笑聲淚水參雜之下分享個人寶貴的生命故事，並且以真誠積極的態度面對未知的生命旅途，這相處的點點滴滴感動著我，也因此改變著我。另外，也要感謝我的母親一直叮囑督促著我，並且陪我點燈夜戰寫論文。也要感謝在南華大學生死學系研究所的行政人員不停地從旁協助叮嚀我論文的口試期限和上傳期限等等，才能使論文逐步完成。



摘要

本研究以多發性原發癌症患者之生病及調適經驗為主題。以詮釋現象學方法為研究指引，立意取樣取一名病患參與研究，進行深度訪談。訪談資料經錄音存檔轉成逐字稿後，在文本內容、意義單元、現象脈絡及詮釋結構之間，來回往復地進行文本分析。研究發現，(1) 生病經驗限縮患者時空體驗；(2) 生病經驗歷程呈顯個體、家庭、形上三個心理轉折階段；(3) 病患於疾病過程進行內在心理、身體管理、家庭力量的三層調適；(4) 病患個人詮釋疾病之特有架構的重要性。本研究結果提供有別於醫療照護觀點的多發性原發癌症患者的照顧資訊，可做為多發性原發癌症患者、家庭照顧者以及醫護臨床實務者的參考。

關鍵字：多發性原發癌、生病經驗、調適經驗

Abstract

The theme of this study is the illness and adaptation experience of a patient with multiple primary cancers diagnosed. The research was guided by hermeneutic phenomenological research method. One patient was recruited as research participant through purposive sampling. In-depth interviews were conducted to collect data. The interview contents were transcribed verbatim and analyzed subsequently. The text was read back and forth among four levels: textual contents, units of meaning, textual contexts, interpretive structures till a conclusion reached. The findings were as follows: (1) the limited experience of space-time, (2) three psychological turning points on individual, family, and thinking levels, (3) three adaptation levels in terms of inner psyche, body management, and family strength, (4) the importance of interpretive scheme on illness experience. Different from the mainstream views, the results of this study revealed the care information about a patient with multiple primary cancers diagnosed. They can be taken as references for the patient, family members, and clinical professionals.

Key words: multiple primary cancers, illness experience, adaptation process

目錄

謝誌	I
摘要	II
ABSTRACT	III
目錄	IV
表目錄.....	VI
圖目錄.....	VII
第一章、 緒論.....	1
第一節、 研究背景與動機	1
第二節、 研究目的	2
第三節、 研究問題	3
第四節、 名詞界定	3
第二章、 文獻回顧與探討	5
第一節、 多發性原發癌症相關研究	5
第二節、 生病經驗	11
第三節、 調適歷程	15
第三章、 研究方法	19
第一節、 研究對象及研究場域	19
第二節、 研究取向與解釋觀點	21
第三節、 研究設計與資料分析	23
第四節、 嚴謹度與研究倫理	27
第四章、 多發性原發癌症患者的生病經驗.....	29

第一節、接連遭逢疾病.....	29
第二節、身體世界的多重裂解.....	45
第三節、存在孤獨處境.....	55
第四節、小結.....	65
第五章、多發性原發癌症病患的調適歷程.....	67
第一節、接連疾病衝擊下的內在調適.....	67
第二節、發展新的身體管理技術.....	75
第三節、家庭與社會為繼續下去的動力.....	84
第四節、小結.....	91
第六章、結論與建議.....	93
第一節、研究結論.....	93
第二節、建議.....	95
第三節、研究反思.....	96
參考文獻.....	97
中文部分.....	97
外文部分.....	104
附錄.....	106
附錄一.....	106
附錄二.....	107
附錄三.....	109
附錄四.....	110

表目錄

表 3.1 研究對象基本資料20



圖目錄

圖 3.1：語境理解及詮釋底景結構	22
圖 3.2：研究步驟圖	24
圖 3.3：文本詮釋現象分析四個層次	27



第一章、緒論

本研究的主要目的，在於從全人角度，探討多發性原發癌症患者（patients with multiple primary cancers）的生病經驗（illness experience）及調適歷程（adaptation process）。具體的說，將從患者個人主觀的認知、情感和行為等層次，來探究患者在罹患第一原發癌和第二亦或第三原發癌時前後的抗癌經驗及其歷程。

第一節、研究背景與動機

世界衛生組織（2015）指出現今癌症是全球發病和死亡的主要原因，並且預計在 20 年後新發現的癌症病例會增幅至 70%。而於 2014 年台灣衛生署所公告的國人十大死亡原因，癌症仍然位居第一位順位，佔死亡人數的 28.3%。並且，每年新發現癌症的人數持續增加中，每 5 分鐘 26 秒就有一人被診斷出得了癌症，比前一年又快了 18 秒；癌症死亡時鐘於 2014 年為 11 分 24 秒，2015 年又增快了 20 秒-11 分 4 秒（衛生福利部，2015；衛生福利部國民健康署，2015；陳鈞凱，2015）。值得開心的是隨著醫療科技的進步，癌症患者在治療以後的壽命相對增加；但除了定期追蹤身體害怕復發、轉移和蔓延，也不能忽略罹患第二原發癌、第三原發癌的可能風險。

近年來，常可看見新聞上有名人被診斷出癌症或因此去世的消息，或者聽聞周遭的親友罹患癌症。人們罹患癌症看似比率較過往提高，但不同於其他慢性疾病，它的死亡率為全國十大死因之冠，所以癌症患者所承受的衝擊並不僅是疾病本身所帶來的身體病痛，對其心理與社會也是彼此交互影響著。可知做為生病經驗是富含多層面的，像是被診斷當下的衝擊、病人這身分的持續認同、人際溝通的困難產生的斷裂感都是生病經驗的一環。然而，多發性原發癌病患除了在初次原發癌承受上述影響外，經過長期追蹤擔心癌症的復發或是轉移，但結果卻是得到第二、第三原發癌。這多發性原發癌症患者的生病經驗是否與初次被診斷出癌症或是疾病復發的

經驗類似？是故，本研究以多發性原發癌症患者的生病主題為起點，從生理的疾病狀態到個體存有，以生病做為一種社會事件探討其生病經驗。

一般，癌症病患除了身體症狀上的變化，感到容易疲勞、疼痛、活動力降低，甚至喪失行為能力無法執行日常生活，不僅是生理上的痛苦，也引發了心理情緒反應像是情緒低迷、抑鬱與壓力，漸而衍生出家庭問題、工作問題，浮現要顧及經濟與身體健康種種的困難（Bower、Ganz、Rowland 等人，2000；Rolland，2005；胡瑋婷，2013）。在這錯綜複雜的生病經驗中，為了調適癌症所帶來的生理、心理與社會各層面的衝擊，個體會顯現相當程度的因應能力，因為調適行為是提供癌症患者來處理疾病及其影響，使自己降低負向情緒反應與平衡癌症成為日常生活的一部分。由此可知，調適行為對癌症病患的重要性。然而，再次被診斷出癌症的多發性原發癌症患者會比其他類型的患者有較好的心理適應或是醫療判斷嗎？患者的調適是一個歷時性的變化過程，並不是隨著時間的推移病患皆能調適好（吳英璋、吳振能、翁嘉英，2003）。本研究將試圖從罹患多發性原發癌症患者角度出發，將多發性原發癌症視為一種生活，來了解患者與疾病共存的生病經驗，探討經驗這生病世界所引發生心理、社會等層面，並辨別其影響與調適行為，希望進而幫助多發性原發癌症患者減輕所承受衝擊、採取正向調適。

第二節、 研究目的

目前國內外針對多發性原發癌症患者的探討議題皆偏重於醫學層面的治療及其術後護理，並無研究從病患角度去觀看生病經驗以及調適經驗歷程的研究較少，現今只有針對癌症復發轉移的患者之質性與量化研究資料。基於上述之研究動機及背景，引發研究者欲運用詮釋現象學之理論與方法探討病患為多發性原發癌症所經歷的生活世界，詮釋多發性原發癌症病患面對癌症的生病衝擊經驗及與世界再度接軌的調適行為，以提供多發性原發癌症病患、陪病者或研究此議題之人士分享。因此，本研究欲達到目的如下：

- 一、瞭解多發性原發癌症患者如何面對不同時間點的多重原發癌經驗。
- 二、瞭解多發性原發癌症患者在面對不同時間點診斷出的多重原發癌的心理轉折。
- 三、瞭解多發性原發癌症患者在面對疾病時的因應諸多問題的調適歷程。

第三節、 研究問題

本研究試圖透過詮釋還原重現多發性原發癌症患者的生病及調適經驗，期待能夠了解病患不同階段下，如何體驗、看待生理病痛折磨，又如何心理上發展出個體看待疾病的意義，以及在變動中摸索調適經驗。基於研究背景與動機和研究目的，研究者進行蒐集關於該現象的多重個人經驗描述，本研究欲探討的問題如下：

- 一、多發性原發癌患者對面對不同階段病情衝擊的經驗為何？
- 二、多發性原發癌患者在面對不同階段病情變化的心理轉折為何？
- 三、多發性原發癌患者在面對不同病情變化時的調適經驗為何？

第四節、 名詞界定

(一)多發性原發癌 (Multiple Primary Cancers)

多發性原發癌的定義為不同器官中有一個以上的原發癌，或是在同一器官中有兩種以上不同細胞形式的原發癌，根據兩種癌症之間診斷時間間隔長短可以將多發性原發癌分為兩種類型：一為同時發生癌 (synchronous tumors)，兩次診斷時間間隔短於一年者；以及異時發生癌 (metachronous tumors)，兩次診斷時間超過一年者。本研究的研究對象為包含此兩種類型的多發性原發癌。

(二)生病經驗 (The Illness Experience)

生病經驗為多發性原發癌症病人或社會對軀體症狀如何理會、反應；病患的自我意識與生活世界交織，而這經驗無法脫離病人的主觀覺知而獨立存在，非在

客觀上醫學所認為的疾病症狀與疾病狀態（disease）。

(三)調適歷程（Adaptation Process）

本研究是指多發性原發癌症患者在不同原發癌時所面臨不同的挑戰或威脅，為紓解其壓力以及控制所帶來的影響與心理感受，在日常生活中針對認知、情感及情境問題的回應過程。



第二章、文獻回顧與探討

本章所探討的文獻依照研究主題與研究目的分成三個部分作為探究，第一節為多發性原發癌症相關研究，從癌症的定義、類型以及治療方式來探討，再從中去瞭解多發性原發癌的定義和相關研究；進而探討生命經驗，先從生病、疾病與惡疾詞彙的區分，再進入當前的相關研究中探究關注議題和感受；最後衍生到癌症的調適歷程，從調適理論到身心社會調適相關研究探討。

第一節、多發性原發癌症相關研究

本研究之研究參與者為多發性原發癌病患，因此須先了解原發癌的類型與治療種類、相關的國家健康促進與補助政策，以及多發性原發癌的定義以及現今相關研究。

一、癌症的類型與治療種類

癌症是人體細胞的一種疾病。正常來說，細胞會很有秩序地分裂和繁殖，但癌細胞會分裂失控、不停地繁殖，在身體裡累積成塊形為腫瘤。而腫瘤又可分為良性和惡性兩種：良性腫瘤不會擴散到身體其他部分；惡性腫瘤即為俗稱的「癌」，形成時會在原部位上故稱為原位癌（*carcinoma in situ*）；然而，有些腫瘤可能會破壞周圍的組織及擴散至其他器官，形成繼發性癌症（*secondary cancer*）或轉移性癌症（*metastasis*）（癌症基金會，2015）。而多發性原發癌症（*Multiple Primary Cancers*）本研究的主題，則非上述轉移蔓延的類型癌症，是不同的癌細胞生長在同一個器官或是兩個器官，詳細介紹將於下一小節會做更詳細的探討。

癌症的致病因（*etiology*）就現有的知識為基礎，尚無研究可以清楚指出有多少比例的癌症與環境因子或是生活型態有多少直接的關係，只有少數致病因與病毒、

細菌與基因有關，因此從疾病防治（disease prevention）下手避免致癌（王仁潔、李湘雄，2000）。世界衛生組織（2015）已經公布有超重、缺乏運動、使用菸酒以及飲食危險因素容易致癌，因此癌症可以通過健康的生活方式等去預防降低罹患癌症的風險。而心理上高壓生活事件、長期的輕度壓力、個性也接有可能會影響癌症的起始與進展（游恆山，2002）。

癌症的症狀會因不同類型的癌症而所有不同，一般經由肉眼覺察或觸診發現為身上有腫塊、腫脹或有潰瘍現象；如有淋巴結腫大、咳嗽或是骨頭疼痛通常為轉移型症狀。根據不同類型的癌症患者，身體也會出現不同的症狀，在此針對本研究多發性原發癌研究參與者做症狀探討：大腸癌患者有慢性腹瀉或便秘、大便帶血、腹部頻繁脹氣或絞痛、噁心或嘔吐；肺癌患者的臨床症狀有咳嗽、胸痛、出現喘鳴音和臉腫、頸部和胸壁靜脈腫脹；腦腫瘤的臨床表現則是頭痛、噁心或嘔吐、癲癇、人格改變、精神運動功能（psychomotor function）變慢、痴呆、視力和聽力受影響，甚至出現憂鬱、幻覺（陳武福，1997；沈振榮、張兩溉、郭泰宏，2000；廖繼鼎，2003；何英豪，2004；亞洲癌症研究基金會，2016）。

但要確切判斷是否為癌症，並確認癌的性質、型態、蔓延範圍還需要詳細的鑑別診斷檢查，像是內視鏡檢查、超音波檢查、核磁共振檢查、放射線檢查、電腦斷層掃描或核磁共振檢查等（李豐，1999）。其中，最能確定是否為惡性腫瘤的診斷方式是經由病理醫師對活體組織切片或手術取得組織病理檢查；但因為腫瘤生長的位置，有些腫瘤是無法使用活體組織檢查（廖繼鼎，2003）。本研究參與者於第一原發癌及第二原發癌時即經過手術切割活體組織做病理檢查確認癌症性質。

癌症病名則是根據生長部位及組織的不同而病名，如大腸癌、乳癌、肝癌、肺癌、胃癌、鼻咽癌、膀胱癌、前列腺癌等，接著依照癌細胞出現的部位去做區分。以研究參與者的第二原發癌-肺癌為例。雖然，一般統稱出現於肺部的惡性腫瘤為肺癌，但依罹病部位可區分成肺門部及肺葉部，根據細胞的分類法肺葉部癌症是多屬於腺癌，另外可依據細胞大小分為小細胞癌或大細胞癌（張秀慧，2007；廖繼鼎，2003）。而按照癌症發展的程度現今廣泛採用的為 AJCC（American Joint Committee

on Cancer)所制定的分期，依照原腫瘤位置、腫瘤大小和數目、淋巴結是否被入侵、遠端轉移與否分為 TNM 分期系統零至四期，因檢驗方式的不同可分為臨床分期法 (Clinical Staging)、病理分期法 (Pathological Staging) 以及後輔助療法分段 (Post-Neoadjuvant Therapy) 等，但不同類型的癌症，每期的定義和治療方式都會有所不同，再者，根據 2002 年 AJCC 發表，認為腦瘤沒必要做正式的分期系統。一般癌症醫學所界定的五年存活率，在腦瘤部分也只有兩年存活率而已 (鍾昌宏、侯升墉、張秀慧，2007；廖繼鼎，2003)。

而關於癌症的治療方法有手術療法、放射線療法、化學療法等，治療癌症的主要方式至今還是以手術切除癌症病灶的局部療法，再搭配標靶藥物療法化學藥物療法或放射線療法作為輔助性治療，因此也稱為癌症多科際治療 (鍾昌宏、侯升墉、張秀慧，2007)。而治療方式需要視疾病的分期、位置、病人的身體狀況而有所不同，經由醫師提出專業領域意見，在與患者會診後討論出最佳治療方案，治療大約會持續四個月至一年的時間。如果為乳癌或前列腺癌，因發生與患者體內的荷爾蒙有關會另有補充治療。另外，有時還有相應的重建手術，像是罹患乳癌的女性患者進行乳房全切除手術會導致體型外觀上的缺陷，因此會提供乳房重建手術 (林耀盛、胡至家，2010)。例如本研究參與者即罹患第二原發癌-肺癌也因其生長位置於肺部下葉深處只能進行切片檢驗，但無法進行手術切除；而第三原發癌-腦部腫瘤因其生長位置無法進行切除，只能靠定期腦部電腦斷層掃描以及外顯症狀去判斷是否危急到生病。

二、 癌症相關國家健康促進政策與補助

由於癌症的增加趨勢，國民健康署開始積極建立起一個健康促進的環境，於 2001 開始積極推廣健康促進理念，像是疾病預防 (disease prevention) 的觀念強調早期診斷 (early diagnosis)，早期治療 (early treatment)。接著於 2003 年開始實施「癌症防治法」加強致癌因子之預防工作。2010 年時，推動「國家癌症防治計畫-

癌症篩檢」在透過醫院及衛生局提供免費的子宮頸癌、乳癌、大腸癌和口腔癌篩檢，希望藉由早期檢測降低國民癌症死亡率。2014 年更開始健康促進(Health promotion)也就是健康教育以及健康政策的推廣，像是推動菸酒檳健康危害防制整合計畫、現代國民營養計畫，並針對癌症病患辦理癌友導航計畫、安寧緩和照護（癌症防治組 a，2016；癌症防治組 b，2016；癌症防治組 c，2016）。

除了國民健康署有癌症防治的健康促進宣導外，自 1995 年國民健康署也開始實施全民健康保險，部分癌症治療費用可透過健保給付機制支出。當癌症需要積極或長期的治療時，癌症病患經由醫師判斷開立證明文件，即可申請全民健康保險重大傷病卡，減免與癌症重大傷病相關醫藥費部分負擔，只需繳納掛號費以及自費項目，減輕癌症病患或家屬的經濟壓力。對於癌症末期病人，健保也給付「安寧病房住院」及「居家安寧療護」的支出。而對於癌症的化學治療、放射線治療以及標靶藥物治療，健保對於較舊式的治療法會有條件給付；而較新興的治療法則需要自行負擔費用較高或是全部費用得自行負擔。

但是於 2002 年的研究顯示癌症病患仍需一年需自費平均 308,744 元、家庭年收入損失 113,426 元，而血癌、肺癌及乳癌患者自費支出更高；而 2006 年研究更顯示癌症末期病患平均一年還需要自費二十萬，最高自付額還可高達一百萬(白淑芬，2002；劉威辰，2006)。由此可知癌症病患幾乎都把大部分的薪資投入治療費用中，甚至因為病重無法回到工作崗位或是主要照顧者須辭去工作而導致經濟負擔更重。於 2014 年由健保給付的癌症醫療費用就有 782 億 6851 萬，且隨著癌症病患接受治療人數以及所耗用的全民健保成本逐年增加，影響了全民健康保險資源之配置，考慮如何重新配置也是重要（劉介宇、劉滄梧、劉季鑫等，2009；中央健康保險署，2015）。

三、 多發性原發癌症的定義

2015 年時，癌症已經連續 33 年居於國人十大死因之首，國人的死亡時鐘也比

前一年增快了 11 秒（陳鈞凱，2015）。但隨著健康檢查的推廣，癌症早期發現早期治療以及醫療照顧的進步，使得癌症成了慢性疾病（WHO，2015）。癌症患者的壽命延長，也相對增加得到另一種原發癌的機率，甚至得到第三種、第四種原發癌。醫學界將這種非癌症復發、轉移或蔓延的多種獨立腫瘤稱為多發性原發癌（Multiple Primary Cancers）。於 1932 年 Warren 和 Gates 發展的多發性原發癌 MPM 診斷標準至今仍在使用，之後 Moertel 於 1977 年所發表的論文中提出多發性原發癌的三大類型，並將多發性原發癌症定義為：不同的器官中有一個以上的原發癌；或是在同一器官中有兩種以上不同細胞形式的原發癌（任爾崇、陳文和、簡宏哲，1999；Suzuki T, Takahashi H, Yao K 等人，2002）。

多發性原發癌是將第一種已發現癌症作為指標腫瘤（index tumor），再根據第二原發癌（second primary cancer）的診斷間隔時間將多發性原發癌分成兩類：一、是在指標腫瘤出現的一年內又診斷出第二原發癌，就稱為同時發生癌（synchronous tumors）；而兩次診斷時間間格超過一年者稱為異時發生癌（metachronous tumors）（王毓芬、張惠媚、張正雄等人，2002）。本研究參與者為身具同時發生癌以及異時發生癌的兩種類型的多發性原發癌特殊個案，其第一原發癌與第二原發癌時隔 40 年被診斷出異時發生癌，而第二原發癌以及第三原發癌為相繼一個月內發現的同時發生癌。

四、 多發性原發癌症之相關研究

上一小節提到癌症治療上的進步使病人壽命延長，發生多發性原發癌的風險也相對上升。因此，癌症治療結束並不代表終生免疫，癌症還有可能會復發甚至轉移。在國外研究方面，於 1932 年由 Warren 等人首先提出多發性原發癌症定義，之後便引起醫學界的研究。而在台灣國內研究方面，彰化基督教醫院從 1993 年至 1999 年蒐集的癌症病例，可了解到被診斷出多發性原發癌的患者就佔全部癌症患者的 1.1%；另外，郭綜合醫院病理科的劉耀文醫師提到癌症患者在長期追蹤下，得到第

二原發癌的機率為 7.7%至 18.7%（王毓芬、張惠媚、張正雄等人，2002；魏綉蘭，2013）。

針對所蒐集到的多發性多發癌症相關文獻做分析，可將其分為四種類型，第一種類型為研究者蒐集一段時期內的各類型的癌症病患資料，例如十年內的病患資料經過分析後，得到其中多發性原發癌占所有癌症患者罹患機率，以及初次罹患後較容易得到多發性原發癌，為乳癌、膀胱癌以及頭頸部癌患者較容易得到多發性原發癌（王毓芬、張惠媚、張正雄等人，2002；Coyte, A., Morrison, DS.&McLoone, P., 2014；Liu Z., Liu C., Guo W., Li S.,&Bai O., 2015）。第二類型則為只針對多發性原發癌患者所做的研究探討，分析病患年齡層、性別、治療方式、遺傳和其他致病危險因子，為了解是否這些因素會影響多發性原發癌的發生。除此之外，也有以指標腫瘤與第二原發癌的關聯性做分析的研究，其中一項結果即發現食道鱗狀上皮細胞癌患者較容易伴隨著頭頸部第二原發癌（簡弘輒、陳文和、任爾崇，1999；Tatsutoshi、Hiroomi、Kazuo 等人，2002；Keller、Grabenbauer、Kuechler 等人，2005）。最後，第四種研究類型為針對腎臟癌、乳癌、子宮癌等各類型癌症為指標腫瘤作分析，進而統計病患得到多發性原發癌的風險以及第二原發癌的類型。有研究結果並認為預防多發性原發癌的發生，需從單一癌症倖存者就開始實施預防策略（Beisland C., Talleraas O., Bakke A.等人）。

綜合上面所列多發性原發癌研究文獻，可知現今的研究幾乎只著重於對癌症生物學、病理致病機轉、遺傳學以及風險預防的探討；但關於多發性原發癌之相關文獻，目前只有一篇期刊論文針對「原發癌」的心理做探討，認為原發癌病患在調整自己生病情況中，最重要的是解決巨大的情感問題，像是恐懼、憤怒等情緒，而非只著重於處理疾病的治療方式（Omylinska-Thurstonab, Coopera, 2014）。再者，關於癌症患者心理研究部分，目前出了出次得癌心理歷程外，也只有針對癌症復發轉移病人的死亡焦慮等心理反應的研究而已（唐佩玲、陳玟伶、鄭淑芬，2013；李佳玲，2013）。對於多發性原發癌患者的生病經驗與調適因應癌症的方式並無深入探討，因此本研究將詮釋多發性原發癌症研究參與者的世界，揭露生病經驗與調適歷程。

第二節、 生病經驗

一、 生病、疾病與惡疾之區別

在探討癌症病患的生病經驗 (illness experience) 前，首先要釐清生病 (illness)、疾病 (disease) 與惡疾 (sickness) 的差異做區分。生病 (illness) 在人的生命中可被視為獨特且具有影響力的經驗，這樣的經驗可被稱為「生病經驗 (illness experience)」為病人的主觀所構築而成的，由身體、自我與社會之連結的具體表現。「生病 (illness)」這個詞彙表示個人體會的、帶有主觀色彩的生病症狀，Toombs (2000) 於《病患的意義》中認為 illness 有生病、病痛、病患、病情的含意，而在《談病說痛》一書中，則把 illness 翻譯為「病痛」，認為「病痛」為病人、家人或者更廣的社會網絡對症狀的理解、共存和反應，受到個人自我意識、社會以及文化的影響。

另一方面，疾病 (disease) 是指已經被醫師確診客觀的疾病，是生物結構或功能的變化而導致的症狀，也可以是因心理因素導致失調或異常，可被認為是去除病人生病體驗的生物醫學實徵模式，甚至被認為醫師專業診斷的「疾病 (disease)」與病人眼裡的「生病 (illness)」是一種對立關係 (龔卓軍, 2003; 顏芳慧、許敏桃, 2004; 林耀盛, 2005)。但是，在現今醫學界也不僅僅關注於症狀的診斷與治療，對於生病導致了病人生命斷裂的經驗也會有所關注；而心理因素可能導致失調或異常現象，所以對於癌症病患部分醫院也會安排身心科門診，透過醫師專業診斷協助病人處理自身的痛苦。

再者，相當個人化的「生病」經驗，也深受到社會文化之影響；同樣的疾病會因自我感，還有所處的社會之價值、期待或是周遭人們的期待因人而有不同的意義。所以，生病經驗被放在社會文化與個人的脈絡下才得被真正地解讀。因為，生病經驗難以獨立於社會之外，在許多研究會將焦點擺放在與社會文化對於健康的概念上-「疾病汗名化」，除汗名化之外，它還有需多相似詞彙像是標籤化、歧視、刻板化、

烙印等，在本研究使用「惡疾 (sickness)」作為代表 (潘世毅，2010)。「惡疾」被 Kleinman (1997) 定義為：「相關具社會力量 (包括經濟、政治、制度) 之異常的體認」，舉例來說像是中國家庭中有患精神疾病的人，對家庭來說是一種羞恥，往往會被疏離或與家人分居 (田月玄、許敏桃，2007)。而人們即使知道 AIDS、癲瘋病不會經由飛沫、皮膚接觸傳染，但還是會害怕與這一類患者接觸，這種惡疾的污名會使病患產生負面情緒，甚至出現情感性疾病 (周富美，2004)。而女性患者除了要面對疾病的苦痛、職場與人際互動，還要承受婚姻、生育問題，成了一種沉重的負擔 (林玉燕，2008；周阿綢，2011)。

在歐洲中世紀時，黑死病因為死亡人數過多，而成了一種邪惡、恐怖的象徵，就像是現今的癌症一樣，癌症等同於死亡，加上罹患癌症的原因無法確認則會被想像成壓抑的報應、因果論、宿命論等 (程巍，2012)。疾病所導致的各種生理病變，可以根據臨床的症狀與檢驗來得到診斷，但對於因生病感覺到的難受與社會脫離的行為是很難用科學實驗去診斷 (顏芳慧、許敏桃，2004)。從上述對於生病 (illness)、疾病 (disease) 與惡疾 (sickness) 的解釋，可知道生病經驗是基於疾病的發生，透過病人的身心的體驗及所處的社會文化脈絡之影響，進而產生解釋、反映和看待的現象經驗。本研究為探討多發性原發癌病患的生活經驗，來詮釋病人自身的遭逢疾病的處境、個體的病情世界、醫病關係、與他人關係。

二、 生病經驗的相關研究

基於上一小節可知疾病 (disease) 所導致的各種生理病變，可以根據臨床的症狀與檢驗來得到診斷；但對於病人的生病經驗 (illness experience)，因生病 (illness) 感覺到的難受與脫離社會的行為是很難用科學實驗去診斷。生病經驗是人們日常生活中不可避免的經驗，也可以說是監控身體種種作用的實際經驗。它是以病人為出發點所意識到或未意識到的身心病痛或與生活世界的斷裂，由社會文化所建構的 (socio-cultural construction) (顏芳慧、許敏桃，2004；余安邦，2007)。因此，想要了解生病經驗，唯有將病人的文本放在社會文化與個人脈絡之下才能真正被理解。

除了上述自我感、社會文化因素會導致病人對於生病經驗的不同詮釋，不同的疾病也會影響其經驗。例如罹患糖尿病的患者對於社會與心理層面所造成的衝擊，女性病患更因扮演著家庭照顧者的角色，即使在長期治療期間也被迫維持而感到孤獨。而對於癲癇患者和麻瘋病患也會因他人對於疾病的排斥，認為疾病會遺傳或傳染等錯誤觀念產生社會隔離。洗腎者也因一旦開始洗腎以後的日子就是與廬管和透析機為伴，且最明顯就是外觀的改變，造成生活的缺口；脊椎損傷的病患也因下半身癱瘓，開始與輪椅和病床共處（陳珮蓀，2005；田月玄、許敏桃，2007；林玉燕，2007；林耀盛、李弘毅、余德慧，2007；許敏桃、徐慧君、許秀月等人，2015）。綜合上所探討的文獻可瞭解大部分生病經驗著重於社會文化的觀點，像是女性角色的程完成、家庭照顧者的角色扮演以及惡疾社會的汙名化，對於病人身體症狀所產生的解釋與反應較少有詮釋。

對於病患身體知覺感受的詮釋，van den Berg 醫師（2001）於《病床邊的溫柔》一書即詳細地討論關於病患的身體感(corporeality)像是觸覺和痛覺，進而連結到其空間感和時間感，還有病人面對死亡的經驗、與他人的距離感以及未來計畫的擱置突顯了病人的生病世界。所以，生病經驗是富含多種相貌的，因此需要以世界為底景去詮釋，才能了解相當具有個別差異的生病事件。

三、 癌症病患的生病經驗

任何疾病都可視為是一種遭逢狀態，因為沒有人會預先知道自己會生病，突然的生病使人們生活產生的缺口；癌症更不單只是生病而已，更承載許多複雜的議題，除了處理身體上不易治癒的疾病狀態，還需要心理上的自我以及與他人互動關係。對於癌症末期病患的心理狀態，從堪稱典範 Kübler-Ross（2006）的失落悲傷五階段理論，到趙可式（1997）認為癌症末期病患的心理狀態可知道大多有幾個階段，但情緒錯綜複雜會依照病人主觀意識、精神狀態，還有所處的時間、地點和文化而階段過程有所差異。加上，即使處於同一環境及文化下成長的病患，仍會因為氣質、

性格、教育背景或是工作等不同而所有差異（傅偉勳，2010）。因每個人生命都有其獨特性，因此病患的聲音與感受應該被看到，使照顧者與醫護人員等瞭解生病經驗的解釋。

癌症病患在遭逢疾病時，最初是因為身體的異樣感、功能上的改變，或外觀上的變化使症狀被意識，接著從知識底景中認為這些症狀可能代表著是癌症，因此開始尋求醫療幫助（王仁潔、李湘雄，2000；石世明，2001）。當疾病被確認時，原本人們寓居於世（**Being-in-the-world**）的防衛機轉就會被撕裂，開始要面對自己的死亡，如何存活下去成了一個需要思考奮戰的議題，同時也會產生死亡焦慮（余德慧、石佳儀，2003）。之後，病患通常會傾向調適對死亡的恐懼，而如何調適和因應的過程將於下一節做文獻探討與回顧。另外，由於人的存在是由社會關係所組成，疾病會使與他者關係之間產生的缺口，陷入被屏除於世界之外的存在的孤獨感。但是，也有可能因為患病使病患與重要他人的互動重新連結（林耀盛，2005；林耀盛、李弘毅、余德慧，2007；易之新，2011）。

身體感(**corporeality**)是透過觸覺、視覺、動覺交錯共同呈現出來個體的身體。疼痛是在生病經驗中常到提到的身體知覺經驗，在醫學角度上疼痛是可以減緩被控制的，使用處方、用藥或是休息管理，但是疼痛是主觀或是不愉快的情緒體驗，疼痛的經驗和意義在不同的時間、情境或者文化也有所變動，因此疼痛因素也考量到心理因素，觀注於病患的生病經驗。當生病時出現疼痛、嘔吐、出血等狀況時，病患會感到身體的失控而感到無助。尤其是當病情加重時，在疼痛上病患不只是感受到疾病上的疼痛，而是一種無法敘述的整體痛（**undescribable whole pain**），身心靈都處於難受的狀況（王仁潔、李湘雄，2000；游恆山，2002；林惠如、李慈音，2004）。

人的存在所蘊含過去、現在和未來三個焦點的時間性，以「世界」為活著基礎的時間感受。余德慧(2013)將末期病患的臨終階段分成四個階段，於第一階段社會期時，病患還能在世界時間下依靠時間管理將事情完成，會想掌控、把握短暫目標的事情，但隨著病情的加重病患將不再用外在時間去思考，而關注內在自我的時間。甚至會因為對於疾病的害怕而陷入時間等候區，可能會不再做生涯規劃、不抱持著

希望，但同時對未來也有著期待，或者時間封閉無法與別人交流（Groopman，2004；龔卓軍，2006；陳玫蓉、林耀盛，2009；楊婉萍、趙可式、龔卓軍等人，2012）就上述所及，癌症的病情世界是多重現象的，因此必須被放在個人概念以及文化的底景下來觀念，才能真正瞭解個人主觀的生病經驗為何。本研究將以多發性原發癌病患的生病經驗為問題領域，從患者的觀點描繪詮釋遭遇第一原發癌、第二原發癌以及第三原發癌面對疾病時身心上轉變的經驗。

第三節、 調適歷程

癌症是一種被認為是死刑，卻又不知何時是終點的慢性疾病，擁有著高死亡率 and 復發性，由於現今醫療的進步，癌症患者生存率提高，因此得到多發性原發癌症的人也相對增多。多發性原發癌症患者在長期生活在疾病陰影籠罩下，產生影響是多面向的，包括許多生理困擾、職場問題、人際疏離，還有心理問題包括孤獨、焦慮、罪惡感等多種情緒的交雜反映，在這些壓力直接或間接的交互影像勢必會病患帶來許多衝擊。病人為適應發性原發癌所帶來的生理和心理的刺激，會透過回饋來調整適應長期的生活變動、達到完整狀態的過程。

一、 調適的概念

調適（adaptation）為「長期的變化過程」，是指個人不斷的在改變與反覆操作的過程，當個人對外在或內在環境改變時，判斷是否改變會造成傷害、失落、威脅，或有益，或是不相關的，進而有意識或無意識的改變認知及行為處理加諸在身上需求的一種動態過程調適。

而因應（coping）在牛津英語辭典的定義為「克服問題或是困難的行為過程」或「處理在壓力下的情況」。早期研究者 Byrne 將因應策略分成兩類：一是壓抑

(repression)，癌症患者盡可能不去想像得任何事情；另一端是敏感化(sensitization)是屬於會盡快、盡可能去了解並採取行動。接著，後續 Lazarus 和 Folkman 將因應策略分為問題取向以及情緒取向因應策略兩種，而 Burger (2012) 則將因應策略分為三類：問題焦點策略、情緒焦點策略以及逃避策略。

羅氏適應模式是將人視為一個適應系統，認為個體能夠以生理及心理調節來維持四個適應模式：生理功能、自我概念、腳色功能與相互依賴，是一種促進統整的過程，有效的適應會使個體達到統合及完整狀態的過程。同時，人也是一個開放系統，個人與周圍的環境不斷地產生交互作用，來應付經常變動的環境（陳惠美、馬鳳、郭英調、石宜銘，1999）

而癌症的病理過程是不可逆轉的，為一永久性的疾病，需要長期的監測與照顧。對於癌症患者，從疾病的確立開始，經過疾病的急性期，以及復原期或反覆期，甚至進展到惡化、瀕死階段。所以，在面對不同時期時，更會承受生理、心理、社會各層面的衝擊。罹患多發性原發癌病患更是為了面對諸多層面的反覆衝擊下，會採取行動費心去適應。下面將針對生理困擾的調適、心理困擾的調適以及社會調適做文獻探討與整理。

二、 癌症疾病的身心社會調適

(一) 生理困擾調適

雖然隨著醫療科技的進度，癌症醫療或許能控制病情，但對於本身疾病的症狀、治療的副作用等造成身體功能減退、生理上的改點或是外觀上的受損、長期痛苦的治療和檢查，影響著病患的日常生活成了困擾。根據研究參與者第一原發癌-大腸直腸癌患者期及病的症狀與治療副作用大多顯現在腸胃道，像是噁心、嘔吐、便秘、腹瀉、疲倦、睡眠障礙、骨髓功能抑制、排尿異常、背部痠痛、皮膚病變等。（胡月娟，1994；莫惠珍，2003）。而在肺癌研究方法，身體層面讓病患感到痛苦的胸痛、臉部腫脹等。另外，腦腫瘤的症狀則是頭痛、噁心或嘔吐、癲癇、精神運動功能

(psychomotor function) 變慢、痴呆、視力和聽力受影響，甚至出現憂鬱、幻覺（倪麗娟、于博芮、黃秀梨，1997；陳武福，1997；沈振榮、張兩漑、郭泰宏，2000 廖繼鼎，2003；何英豪，2004；亞洲癌症研究基金會，2016）。

對於噁心、嘔吐、腹瀉、排尿問題，可與醫師溝通，投予藥物來舒緩，並改變飲食習慣，避免刺激性食物，像是含有咖啡因、香料、油炸與燒烤食物。皮膚病變則可多使用乳液做好皮膚護理，或使用軟膏緩解症狀，而對於容易疲倦的患者，可調適作息方式，病人可隨時小睡片刻休息（莫惠珍，2003；亞洲癌症研究基金會，2016）。

(二) 心理困擾調適

癌症病人除了要面對生理上的困擾以外，還需要處理複雜的心理衝擊，在癌症的診斷及治療過程中，由於病情發展無法預測導致病人生活的變化，伴隨而的是一連串全面性不同以往的生病經驗，包含如何決定、反思調適與行動，這些經驗可以反映出患者的心理調適歷程。常見的心理問題有自卑、逃避、焦慮、憂傷、否認、沮喪、憤怒（呂桂雲、金繼春、黃惠萍，1993；胡月娟，1994；莫惠珍，2003）

就心理調適歷程的概念，文獻上多以階段論呈現：Kübler-Ross（2006）分析絕症病患之心理反應及變化，而首先提出了失落悲傷上的五階段理論，其過程包括有震驚（shock）與否認（denial）接著憤怒（anger）、價還價的情況（bargaining）、消沉抑鬱（depression），最終接受（acceptance）。接著，Bowlby 由麻木、渴望尋找失去的人、姐組、重組，最後重新組織自我的四階段理論。Rando 提出的三階段理論，先是逃避（avoidance phase），接著對抗（confrontation），然後重新建立（re-establishment phase），回歸到生活中。（王素芬，2009；孫中肯，2009）。

心理調適歷程文獻探討，正面的調適有轉換心中感受、轉移注意力和調整認知，接納癌症事實的發生，繼續向前，並且維持良好的心情、嘗試找尋光明面、抱持希望與樂觀的態度、尋找自我，或是從宗教找到慰藉以禱告來減輕身心靈的痛苦，或

跟朋友討論感受，更專業地會找諮商人員談論自己的感受。而負面的調適有，選擇逃避表示病患面對面疾病採取消極的手段，像是否認、拒絕承認癌症的嚴重性、抑制自己試著不要去想、假裝問題的不存在、屈就命運，甚至祈求解脫(胡月娟，1994；倪麗娟、于博芮、黃秀梨，1997；陳美芳、馬鳳歧，2004；江淑莞，2011)

(三) 家庭與社會調適

當癌症病患操受重大疾病威脅時，會遭受生理狀態的衰退，感到很多心理壓力，而社會支持系統也會有所改變，根據研究當社會支持系統功能低落時也會讓病患的心態低落。癌症患者家庭與社會扮演著重要的角色，當個人面臨疾病上的堊擾與壓力時，它兼具保護、緩衝和實際幫助的作用，可以促進心理健康。最小的社會支持團體就是家庭，家人的支持一向在癌症患者的心理調適中扮演重要的支持與協助角色，而且癌症患者與照顧者之間的支持是會互相影響，(林家綾，2002；胡瑋婷，2013)。就文獻所探討的社會支持有：會與早期病況者做比較以及獲得治療的癌症病患做比較，或是參加支持團體，則在家庭支持方面：病患承擔家庭責任變少，改由親子共同決策或是幫忙、夫妻認知的一致性也會影響癌症病患的心理(呂桂雲、金繼春、黃惠萍，1993；胡月娟，1994；Ream, AlexanderDann，2004；舒曼姝、蔡昌雄，2004)。

就本研究所蒐集關於癌症病患調適歷程、因應策略的相關研究，較早期的研究比較著重強調心理防禦機制(psychological defense mechanisms)；而近期的研究通常採用心理測量健全措施因應生活壓力的COPE量表作量化分析研究，另外有使用mini-MAC(Mini-Mental Adjustment to Cancer)量表、JCS量表(Jalowiec Coping Scale)等量表分析研究，較少文獻針對癌症病患的調適歷程深入做訪談訪談分析(郭婷婷，1999；Schroevers、Teo，2008；Schroevers、Kraaij &Garnefski，2010)。但是量表研究較無法深入了解病患對於主觀地生病經驗所採取的因應策略，因此本研究採用質性訪談做詮釋性的分析。

第三章、研究方法

本研究欲深入了解多發性原發癌症患者如何面對他們的生病經驗與調適因應疾病的生活，針對多發性原發癌病患擬定訪談大綱藉由研究文獻的分析擬定，使研究問題內容所隱含的重點更為清楚，接著進行前導式研究，以面對面半結構式深度訪談（semi-structured in-depth interview）為主及研究者觀察為輔，以質性訪談，採用詮釋現象學進行資料的蒐集、分析與解釋，以理解其遭受疾病侵襲下的真實生活世界下，一路走來的生病經驗、心理卓哲以及生活調適，並回到生活經驗尋求脈絡，以獲得研究者參與者生病歷程之相關資料與釐清問題，使隱藏在背後的脈絡意義被看見。本章為論述研究設計原則與資料分析的步驟，藉此彰顯本研究設計與歷程的透明化。以下將研究對象及研究場域、研究方法、研究設計及程序說明：

第一節、研究對象及研究場域

本研究採取立意取樣（purposive sampling）方式，在研究對象選擇為一位多發性原發癌病患，輔以非職業性照顧者或關係親密者作為前導性研究（pilot study）對象。以善述者以及符合下列條件者可被列為研究對象：

- 一、被醫師診斷為非復發、轉移以及蔓延之多發性原發癌病患。
- 二、生理功能穩定且意識清楚，無嚴重精神障礙患者能進行溝通。
- 三、能以國語或是台語溝通者。
- 四、願意參與研究並接受訪談錄音者，且書面簽署接受研究同意書（附錄二）

本研究先邀請多發性原發癌病患關係親密者進行前導性研究，為確認患者狀態是否合適作為研究參與者，且可以修正研究的主題、目的與性質，使研究者更加了解自身的研究方向使正式研究的進行更為順利。首先，於 2013 年 12 月邀請多發性

原發癌病患的女兒進行訪談與觀察後，研究者藉由前導性研究的歸納與分析，並且不斷反省自身的想法，改變最初論文設定的方向，初步構想是以多位多發性原發癌病患為研究對象，從他們的生病經驗找尋共同的心理轉折以及因應策略(coping strategy)。在與病患關係親密者訪談過後，發現癌症是屬於長期性的生病經驗，對於因應疾病也屬於長時間的調適才對，而非發現癌症時短時間的因應手法。加上，此多發性原發癌同時具有相隔有 40 餘年的異時原發癌以及不到一個月就相繼發生的同時原發癌，可預見其訪談文本之獨特與豐富程度，因此將研究方向調整為單一個案研究，並從生病經驗的因應策略改為長期的調適歷程，以作為本研究之研究議題。

於前導性研究後修正研究方向，本研究於 2014 年 2 月開始至 2016 年 5 月，邀請初探研究時的多發性原發癌症患者作為研究參與者開始進行研究，透過深度訪談之方式，取得文本進行分析，以及經驗意義的描寫與詮釋。研究對象基本資料請詳見表 3-1 所列。至於研究場域的選定，以受訪者感到輕鬆自在的場所為首要考量，因此病患的家中為訪談場所之一，其他訪談場所由受訪者自行選定，但是，研究者還要考量到受訪場所環境是否太過吵雜會造成某些干擾，使雙方無法集中於談話內容，或者無法進行錄音造成日後謄寫訪談的逐字稿的內容流失等考量因素。另外，研究參與者姓名與相關資料皆採匿名方式記錄，文本等資料保存期限只限於論文完成發表後，也遵守倫理相關規定。

表 3.1 研究對象基本資料

化名	年齡	婚姻狀態	被診斷年齡	罹病期(年)	治療方式	癌症類型	居住狀況	教育程度	職業
			19	46	手術	大腸癌			
夙卿	65	已婚	60	2	標靶藥物	肺癌	與先生、小孩一起同住	高中	工
			60	2	無，追蹤	腦部腫瘤			

註：罹病期(年)為患者被宣判診斷至其第一次訪談之間所間隔時間。

研究參與者化名為夙卿，年齡為 65 歲婦女，與先生兩人自營小型的金屬加工廠。

夙卿在年約 17 歲時就開始出現腹瀉與血便的大腸癌症狀，但長時間被誤診成痔瘡。直到等 19 歲時才被確診為第一原發癌-大腸癌。也因第一原發癌，她為自己訂的十年存活率之約，過了十多年她才邁入了婚姻。在第一原發癌後的 40 多年，已經 60 歲的她因覺得胸口不適有咳嗽的跡象，至社區醫院的胸腔門診照肺部 X 光，即發現第二原發癌-肺癌。檢查出第二原發癌後，她怕是第一原發癌的復發或是其他未發現癌症的轉移，去設有腫瘤科的醫院做更精密的檢查，怕是第一原發癌的復發或是其他未發現癌症的轉移。但結果卻是另一個原發癌-腦部腫瘤。

根據多發性原發癌的定義，夙卿的第一原發癌與第二原發癌，兩次診斷時間超過一年稱為異時發生癌 (metachronous tumors)；而第二原發癌與第三原發癌診斷時間只間隔一個多月，並未超過異時發生癌的意義，是符合同時發生癌 (synchronous tumors)，兩次診斷時間間隔短於一年者。所以，本研究參與者為同時身具異時發生癌與同時發生癌的特殊多發性原發癌病患。

夙卿身材中等，有些微圓潤，皮膚偏黑有些許帶黃，也許是長年處於疾病狀態的關係。她臉上總讓人覺得有些倦意，但她講起話來嗓門很大、聲音脆亮，令人感覺很有精神。她是非常有幽默感、喜歡開玩笑的人，如果在身體狀況允許之下講起話來總是忘記時間，但在身體處於虛弱狀況時會連電話也不想接，只能躺在床上休息。尤其是第二原發癌活動組織手術以後更加虛弱，加上第三原發癌影響的病狀更是改變了她的生病。

第二節、 研究取向與解釋觀點

本研究在研究方法上，採取詮釋現象學來探討多發性原發癌病患其生病經驗中，以及面臨到疾病時的威脅與衝擊時的調適行為。詮釋現象學是融合了現象學與詮釋學的方法論，既能展現現象學描述生活世界使面貌及經驗本質結構之特色，也能呈現詮釋學對現象背後意義之彰顯、理解與解釋，以特定的生活經驗作為文本，將研究者作為一種工具，呈現研究參與者生活所構築的世界，捕捉著研究參與者的聲音、

情緒與行動（蔡昌雄、蔡淑玲、劉鎮嘉，2006；高淑清，2008；李修慧，2013）。

詮釋現象學的代表人物首推海德格（Martin Heidegger），他認為人類所有的經驗現象都可以透過語言加以解釋，更需要經過詮釋過程來理解人「寓居於世」

（Being-in-the-world）的存在。因此，詮釋現象學是在於對早已存在的世界進行理解，海德格稱此為以世界為背景底蘊的顯現之處，可從歷史性、文化性、社會性及存在性的底景基礎上顯現個人經驗的意象性（圖 3.1）。而研究者在底景基礎上「前理解」還原現象本質，因為研究者的「前理解」會無法避免地滲入還原過程成置身處境，但可以認為研究者為最重要的研究工具，有利於主體經驗的開顯，讓研究參與者的自我概念塑造或是改變（高淑清，2001；Manen，2004；蔡昌雄，2005）。在研究文本時是以碰觸（encounter）代替互動，用研究者的「看見」反覆閱讀研究參與者的文本，然後發現為什麼受訪者這樣說；而不是去描述生命世界的面貌找尋相同的答案，是使受訪者現身於文本之中（余德慧，2002）。詮釋現象學的解釋是跳脫經驗表象，並深入人們如何以某一特定的方式去生活、思考和行動。

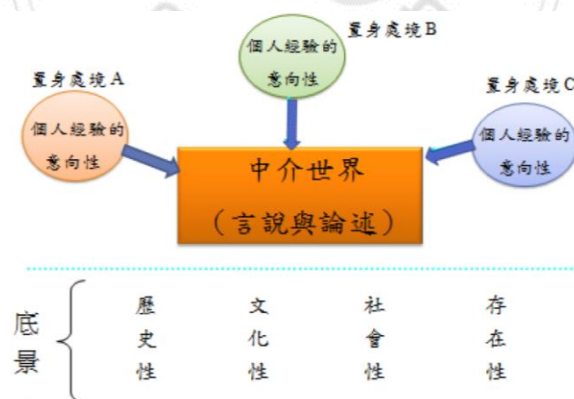


圖 3.1：語境理解及詮釋底景結構

資料來源：蔡昌雄（2005）。醫療田野的詮釋現象學研究應用。林本炫、周平（主編），質性研究方法與議題創新（273 頁）。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所

另外，本研究採用詮釋現象學的觀點是因為考慮此研究方法具有整全性取向

(holistic approach) 與強調開放性 (openness) 的特色，重視開放性、適應性與彈性 (高淑清, 2001)。因此，本研究希望在脈絡下把握研究參與者之語言表達，藉此方法達到探討多發性原發癌症病患生病經驗的理解，從中剖析、詮釋其生病經驗與對於此所賦予的意義與調適行為，並期待研究結果可彌補客觀普遍之理解及當事人忽略或是扭曲的缺點。

第三節、 研究設計與資料分析

本研究參與者為多發性原發癌病患，本研究試圖藉從生病經驗來瞭解病患在生病世界脈絡中，切身所感受到的身心狀況、自我對生病的看法解釋以及調適因應行為。以下將針對研究前的準備像是擬定前導式研究訪談文稿、找尋研究參與者之關係親密者進行初探的訪談，接著藉由前導式研究的歸納結果，修改確定問題領域擬定正式的訪談大綱，開始進行正式研究，訪問研究參與者將深度訪談的錄音檔轉錄成逐字稿 (verbatim transcription) 以及使用質性研究中詮釋現象學 (hermeneutic phenomenology) 的方法進行資料的蒐集、分析以及解釋說明本研究之設計原則與資料分析步驟 (詳見圖 3.2 研究步驟圖)。

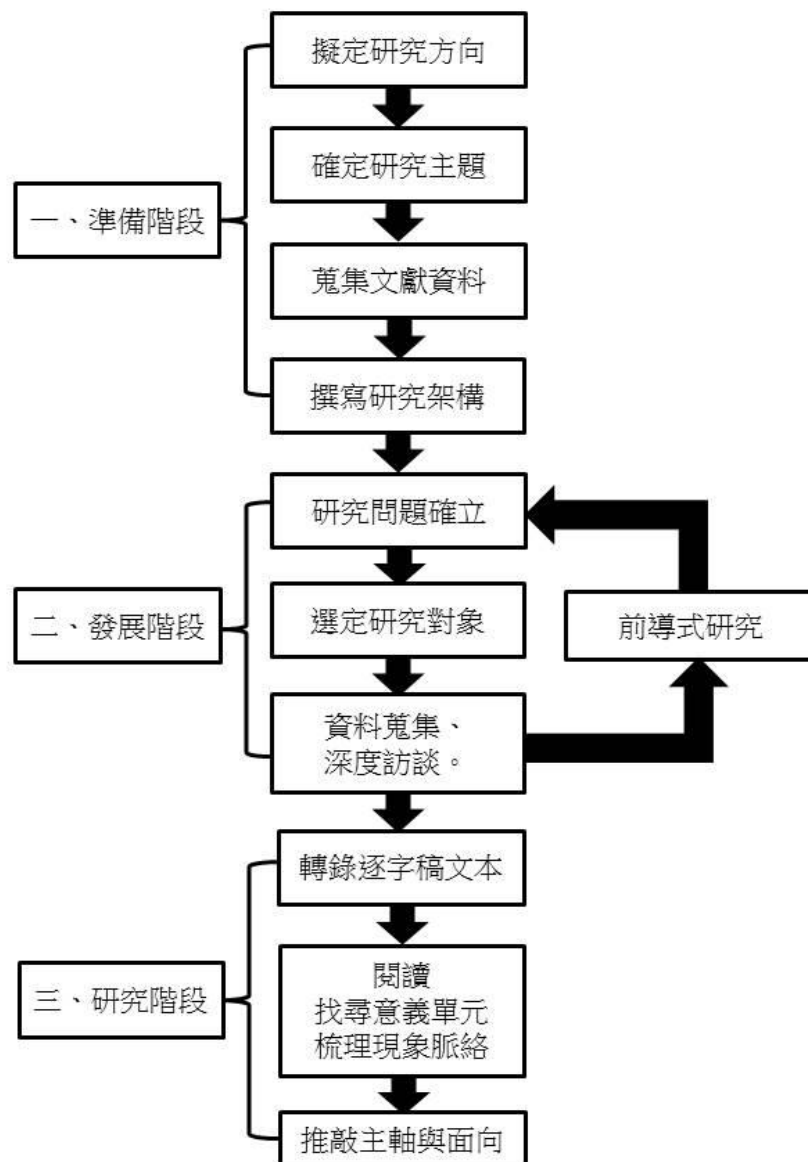


圖 3.2：研究步驟圖

(一) 研究前準備階段

在正式進入研究前，先與指導教授討論，確定研究方向、主題以及研究方法後，開始蒐集文獻資料，接著就文獻分析擬定前導式研究訪談大綱(附錄一)，著手進行與研究對象關係親密者之訪談，之後修訂半結構式深度的正式訪談大綱(附錄二)。在前導式研究訪談進行前，先表明研究者身及解說研究過程，接著藉由訪談過程並進行研究對象的基本資料收集，以確認研究參與者符合研究條件。而且，在徵得研

究參與者同意訪談後並且簽署訪談同意書(附件三),確定其身心狀況許可情況下,才進行正式訪談。另外,訪談前先與研究對象說明其錄音之必要性,徵得同意後簽署訪談同意書進行訪談。

(二) 訪談

質性研究是著眼在研究者與研究參與者在日常生活世界中意義的描述與詮釋,與客觀量化的研究了解事實不同,是在於詮釋事實背後的意義(陳柏璋,2000)。因為不論是行動、事件、文本到最後歸結出的就是「語言」-問答對話式的經驗性語言保持開放性,讓研究者與研究參與者進入「我-你」對話關係中,而詮釋現象學能穿透生病的語言,看見背後主體經驗的脈絡意義(鄒川雄,2005;蔡昌雄,2005)。而訪談是由受訪者用「日常語言」對研究者進行敘說,這種研究方式是放在語言的脈絡上來看的,採用什麼語言就發展了什麼知識(余德慧,1993)。因此本研究採用開放式會話式訪談法收集個人主觀建構的生病經驗、對經驗的詮釋以及調適行為,想要深入瞭解多發性原發癌病患在生病過程中的點滴,配合半結構式訪談大綱,讓受訪者有極大的彈性空間說出對生病經驗。

本研究先以多發性原發癌患者家庭關係親密者,女兒作為前導式研究訪談對象以瞭解研究參與者的生病狀況,並依循著生病時間軸與個案生病事件的歷程,以及所帶來的其甚至於整個家庭的改變與衝擊,以確認研究參與者。訪談一開始先由寒暄方式暖身問題與受訪者建立關係,關心他們最近生活狀況像是身體狀態、家庭等作為進入主題前的橋樑。前導式研究訪談次數為一次,訪談時間約一個多小時。在訪談後結束視實際訪談內容調整了正式的訪談大綱問題,以及文獻所探討與回顧方向增加了對於研究參與者原發癌的症狀、治療方式和相關醫療補助、求醫歷程、幽默的調適方式等相關資料。研究參與者實際接受訪談次數為六次,每次平均約一小時,視其身心狀況彈性調整。另外,在訪談中遇到非語言的狀態與現象,錄音設備無法紀錄情況下,將記錄所觀察到的情境與引發的感受及看法以便做後續資料的整理。

(三) 文本資料蒐集與分析

文本 (texts) 是人類行動或經驗的書面敘述，本研究之文本資料的收集來自研究對象的深度訪談內容。在訪談中受訪者開始講自己的故事，研究者便在三個層次的主體知識交互循環思考：(1) 行動者世界 (world of actor)，(2) 觀察者世界 (world of observer)，(3) 評價者世界 (world of evaluator) (余德慧，1993)。在受訪者的敘說結束後，為了建立文本將訪談經過全程錄音的資料轉騰為文字呈現的逐字稿 (verbatim transcription)，輔以研究者在訪談時為補充非語言表現的觀察紀錄、文字札記的反思與疑惑等資料以作為研究分析討論、分析、比較、解讀相關概念，建構成分析的文本，也形成研究者對主體經驗的前理解為文本詮釋現象分析四個層次(圖 3.3) (蔡昌雄，2005) 的第一個層次。

接著在第二層次-B 分析文本的過程中經過不斷「整體-部分-整體」反覆閱讀，找出每段文字中有意義的訪談字句在下方標上底線，並根據不同意義的內容進行分段且給予分段文本標註編號，如 B1-002 集表示研究參與者代號 B，第一次訪談內容之逐字稿第二段落。而當研究者對文本總體意義 (global meaning) 有了初步了解後，便進入到第三層次-現象脈絡走勢的梳理，針對現象矛盾或是共鳴之處進行主題意義的分類。最後第四層次為結構主軸面向的推敲，從研究採取的解釋觀點與理論中，找到對應文本中前三層次意涵的概念來做為文本詮釋的主軸賦予主題命名。過程中不對回到文本進行反思、檢視最後描述解釋出本研究之經驗本質形成研究結果(附錄四)。

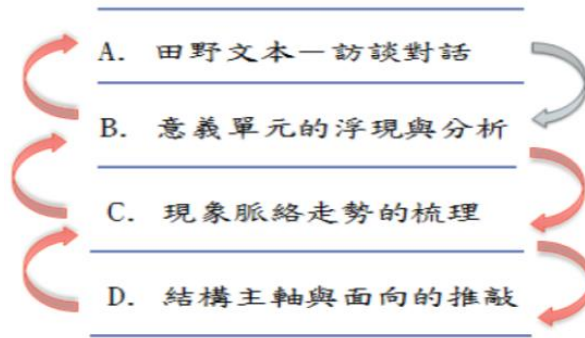


圖 3.3：文本詮釋現象分析四個層次

資料來源：蔡昌雄(2005)。醫療田野的詮釋現象學研究應用。林本炫、周平(主編)，質性研究方法與議題創新(278頁)。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所

第四節、 嚴謹度與研究倫理

一、 研究嚴謹度

嚴謹度在研究中是重要的指標，本研究根據 Lincoln 與 Guba 在質性研究信實度 (trustworthiness) 檢覆的看法與詮釋歸納出四個嚴謹度的重要指標(高淑清, 2008) 如下：

- (1) 可信賴性 (credibility)：指研究結果與研究歷程貼近真實資料以及研究主題，因此在進行研究前，研究者曾受過質性研究課程訓練。另外，本研究方式為使用文本資料一再閱讀、找尋意義並梳理脈絡，且與指導教授、相關授課老師與其他研究生參與討論，使疑慮再次釐清與確認。
- (2) 可轉換性 (transferability)：研究參與者的陳述能有效轉換成文字，並且研究者在分析脈絡能參考相關文獻，於這之間來回檢視轉換成文字，使讀者可以在閱讀時感同身受。
- (3) 可靠性 (dependability)：本研究資料皆由研究者獨自完成收集，研究過程中每一個步驟以及相關文獻能充實對應資料的脈絡。
- (4) 可確認性 (confirmability)：研究者於分析過程維持中立、一致與客觀的立場，訪談過程採全程錄音，依研究參與者的訪談內容據實逐字謄寫為文字，並透過觀

察記錄研究參與者非語言行為。

二、 研究倫理

本研究於訪談進行前，研究者須向研究參與者告知本研究目的、研究程序、研究資料、結果使用範圍、利益與可能危害、以及匿名原則，研究中有提及研究參與者名字以匿名方式取代紀錄，提到與研究參與者相關之住家地區名、醫院或醫師名字以代號方式呈現。並說明訪談時需要全程錄音，且告知於訪談過程中如引發情緒上的不佳、身體上的不適可隨時中斷訪談與錄音，之後在知情同意下受訪者須簽署訪談同意書（附件三）確保個人權益後才開始進行訪談，並且研究資料保存期限只限於論文完成發表後。



第四章、多發性原發癌症患者的生病經驗

本研究根據訪談資料經過多次的文本分析，訪談文本、意義單元、現象脈絡以及結構主軸與面向層次間進行反覆來回的理解，以多發性原發癌症病患生病經驗以及調適因應為主軸，進行現象脈絡的描述及詮釋。在多發性原發癌症病患的生病經驗中，先由接連遭逢疾病時的身體異動的知覺經驗，進而影響病人世界的多重裂解，面對著接連的生病危機伴隨來著心理危機孤寂感。藉由上述三個面向的經驗脈絡，形構了本文以多發性原發癌症患者為中心的生病經驗現象描述與詮釋。

第一節、接連遭逢疾病

人類寓居於世，在生活世界中進行各種創造行為，均仰仗著「身體」的參與展現在世界中形構意義。「健康人」是以心智來自我形塑，朝著未來前進希望與目標，不停留在過去與現在，遺忘了立基於世的身體。但是，當「健康人」踏入了生病的世界成為「病人」時熟悉的一切將會逐漸地改變。當疾病入侵病人身體之中，便會開始進入身體主體知覺經驗，從原本無法覺察到的身體某部位不尋常的異樣感，然後出現輕微症狀漸漸惡化，才尋求醫療諮詢藉由醫師的診斷，最後認定疾病已經進駐在病人的世界中，更開始體會到與「健康人」世界不同的知覺感受。而多發性原發癌症患者，進入第一原發癌的生病世界後，經歷看似平靜實則波濤洶湧的存活期生活，又接連遭逢第二原發癌以及第三原發癌的敘說，建立研究參與者的生病經驗時間軸以及意義脈絡。

一、初次遭逢原發癌

身體作為主體被注意到，通常是出現異樣感或是身體功能上的改變。但是，對於「健康人」而言，就算平時總是感受到一些輕微的症狀，會採取看著辦（wait and

see) 的策略，要等到「症狀事件」多次出現後，像是症狀持續三、四天，或者症狀性質改變、逐漸加重，甚至見紅見血，足夠不尋常才會採取醫療諮詢的行為；甚至有些人即使飽受病症的煎熬也未曾尋求醫療的協助。加上，台灣醫療體系可區分為西醫、中醫與民俗療法三種使病患尋求醫療諮詢的過程更是複雜，人們會根據自己的看法而選擇適合於自己的醫療體系，甚至合併混合使用(張苙雲，1998；王仁潔、李湘雄譯，2000；顏芳慧、許敏桃，2001；鄔恒斐、林麗華、蘇淑娟、許庭綾、王采芷，2015)。研究參與者夙卿，在第一原發癌大腸癌時，最初症狀為連續多日腹瀉，「拉到最後噢，唉，幾天以後『唉叻啊，阿母啊，我放血啊!』(C1-001)」接著症狀加重出現血便，讓她知道身體內正產生異常並且正在變化著。「放血」成了驅動她尋求醫療諮詢的「關鍵性事件」，開始她漫長的求醫過程。

人們在決定是否要就醫時是需要分析與討論，絕大多數的人皆會徵求身邊親友的意見。加上，在過去人們第一個尋求醫療諮詢的場所大多為至西藥房包成藥，或是到中藥行找老中醫看診，少數人才會到西醫診所、醫院做檢查。初始，40年前的夙卿就聽信親戚的意見，認為腹瀉是「腸烈、腸火大(C1-003)」先去西藥房買成藥接著中藥店抓藥，但在沒效後她便去看老中醫，老中醫說是因為她「那整天都坐著做到痔瘡!(C1-004)」，開始貼藥膏治療痔瘡。但還是持續血便，還到西醫診所求診，她回憶當時情況說道：「看很久，X光也照了，可是(醫師)都說沒怎樣，就算了，啊沒怎樣啊(C1-005)」。雖身體主體經驗上，她知道是屬於「異常」現象，但經由醫師判斷檢查報告屬於「正常」，雖然讓她心中存有困惑，但「沒怎樣」就「沒怎樣」，所以她就沒繼續求醫。

雖然，醫師說「沒怎樣」，但身體的異樣感是由病人直接體驗，疾病的入侵並沒有停止，夙卿仍「天天早上大便，我都是早上起來就大便，我大便其實超正常的，然後血在大便上，一條血。(C1-005)」並且，開始出現其他症狀「放賽每天肚子都痛，啊大便大一大就肚子痛(C1-005)」。經由他人推薦，她去專治痔瘡診所看診，但當時醫師正在國外改由他位醫師代診，對於她身體的異樣也認定為痔瘡。直到醫師回國後，「他(醫師)跟我講：『搭你怎有痔瘡，你沒有痔瘡!』他叫我去大醫院看。

(C1-007)」才知道自己不是得了痔瘡；此時，夙卿離最初發現異樣狀態時已經過了快兩年的時間。

過往至今，大腸癌就因血便、便秘等症狀與痔瘡類似，就外顯症狀難以辨別，容易被患者誤以為是痔瘡，即使感受到身體的異常也不以為意而延遲就醫；亦或是醫師診斷錯誤造成醫療延遲（medical delay）耽誤黃金治療期。最終，夙卿至大醫院看診，「那時候就是先照直腸鏡，啊直腸沒有問題，就照大腸鏡，出問題了，生三粒（C1-00）」，從原本以為只是治不好的痔瘡，變成即使治好也可能會復發轉移的大腸癌。在被確診為腫瘤後，腸胃外科的醫師即以當時新興的大腸鏡手術切除腫瘤化驗，但再次檢查時又發現兩粒腫瘤，她立刻從腸胃外科被轉介到腫瘤科進行剖腹切除手術：

C：所以那時候我第一粒，我那時候是用大腸鏡割起來，然後醫師說切掉沒怎樣，可是又兩粒。噢，他是切片最後再用大腸鏡割掉，可是又發覺、又流血。都是 XXX 醫師（胃腸外科醫師）親自看的喔、親自割。那時候一粒有兩公分，因為我有看他拿起來（C1-011）。

T：所以後來才發現腫瘤是不好的？

C：對，我那時候是大腸腺癌，他們都、反正我自己知道是不好的。因為我那時候本來看 XXX 醫師（腸胃外科醫師），馬上、馬上轉診到 OOO 醫師（腫瘤科醫師）馬上開刀（C1-012）。反正他星期二門診，啊他就說...ㄟ...就說...看到、反正就是，那時候就是、不知道啦，反正就是不好的啦（C1-013）！

從與夙卿的訪談對話當中，可知她對於詳細病況「不知道」，只知是得了「不好的」癌症。之後過了兩、三年，她又因嘔吐、腹痛，在不知道病因情況下又做了緊急手術。在一位未滿 20 歲女性的軀體上，腹部又再次被劃了長達 30 公分的一刀，直到現在那像淡粉紅色蜈蚣不平整的傷口依然像是印記在她身上不散。

在民國 60 年代的醫病關係中，醫師只負責醫治疾病，對於詳細病狀並不會告知病人和家屬；夙卿的母親直到她 40 多歲時，在一次幫她去血液腫瘤科拿藥時，才知道自己的女兒「很勇」，原來第一次原發癌狀況相當危急。事實上，即使在醫療自主權高漲的現今，因台灣文化風氣的關係在病情告知上還是以先通知家屬為大多數，再由家屬決定是否告知病人實情。因為在人們的眼中癌症就同等於死亡，即使對已經知道自身大概病況的病人，醫師和家屬仍不願與其談論病情，因不知其對病情的接受度，再者是不知道如何開口告知（程巍，2012；李修慧，2012）。

雖然，夙卿不怎麼清楚病情，但從醫院定期寄送明信片詢問「病人存活率，這個病人是死的?還是活的?(C1-027)」這麼直接的問法讓只知道大概病況的夙卿，也能覺察到自己的病其實並不樂觀：

因為我那時候也沒有電腦也沒有網路嘛，對不對?啊，40 年前啊，對不對?沒有那麼發達的網路什麼什麼?啊醫院嘛，就是會寄給你一張-病人活存了沒有。我那時候住□□路嘛，啊我第二次開刀（指第一原發癌第二次開刀）住**路，然後每次醫院就是會給你寄一張（C1-019）。啊其實我也不知道我第二次是怎樣，其實我說真的，第二次是好還是壞，任人宰割嘛（C1-020）！

連我結婚以後都有收到啊!我娘家裡啊，我回去我媽就拿給我，我看一看就丟了。反正，我跟你講，你想想看!這個病人是死的?還是活存的?是好?還是不好?好的?為什麼?（C1-026）

死神在夙卿 19 歲時從她眼前一晃而過，但「死亡」那是什麼?當時的她只知道大腸癌是不好的疾病，但也僅此而已。至於死亡?還能擁有多久未來呢?她說：「可能因為年輕，不知道耶（C1-023）」因為年輕還不知道什麼叫做害怕、因為年輕不知道什麼叫做死亡。像是托爾斯泰在《伊凡·伊里奇之死》的描寫了青少年刀槍不入的

自我感覺，雖然知道人不能永生，但那邏輯套用在自己是不適用的。即使醫院不斷地寄來病人存活率調查，隱約知道自己是被死神環繞著，但她也「看一看就丟了」。

人類寓居於世（Being-in-the-world），即投注大量的時間在考慮「現在」如何投入「未來」，並向構思的「現在」快步邁進。加上，人只要活在這世界中就有一層保護裝置防衛機轉來面對死亡時，而因死亡的模糊不確定性，所以不會認為自身的死亡會馬上到來，自己還屬「來日方長」類型（余德慧、石佳儀，2003；劉震鐘、鄧博仁，2005）。青少年更總是將想法集中於不久的未來，像是明天要與朋友聚餐、下週要考試、下個月有一場想看的電影要上映；而死亡則是老年人壽終的事，死亡可以說是難以想像的。因此，從 17 歲開始生病，19 歲才被確診為大腸癌的夙卿，初始也沒有擔憂過自身的死亡。雖然，在醫院有接觸到其他癌症病患的瀕死或死亡的經驗，聽著他們痛苦的呻吟、為亡者逝去的生命感到可惜，但那畢竟還是屬於他人的死亡，而不是屬於自身的死亡。

二、 第一原發癌過後-從無到有的死亡焦慮

病人在得到癌症後會體驗到生活軌道的偏移，會試圖維持與過去一樣的常規生活，像是家庭、工作和社會等層面，試圖像健康個體一樣生活（陳美貴、林耀盛，2014）。但是，生病後的世界的確不再依循著熟悉的方式運轉，部分生活會顯得異常。因癌症即使完成治療療程，往往有永久性殘留的失能、非病理意義的改變等現象，或是需要長時期的復健、監控、觀察與照護，因癌症復發（fear recurrence）是癌症存活者或家屬最關心的議題。因此，癌症可說是一個正常生活的句點，另一個未知生活的展開（林耀盛、吳英璋，1999；石世明，2001；廖繼鼎，2003；陳彥汝、陳淑卿、賴裕和、李芸湘；2014）。雖然，夙卿在第一原發癌手術後，醫師對她講說「少年人吃什麼藥？（C1-018）」、「開的很乾淨啊，對不對？反正我都把你切的（指切除了 30 公分長度的大腸），喔？不是說？（C1-016）」並無配合其他治療方法，也無要求她回診追蹤。所以，她就繼續回到工作崗位上繼續忙碌著，像是未發現疾病前的生活

一樣：

(第一原發癌手術)回來就工作了。所以我媽後來都一直說沒有把我照顧好(C1-028)。因為那時候回來時快農曆過年嘛。...那時候...可能快農曆過年十二月，回來就照常做事，過年趕工熬夜一樣(C1-029)。

但癌症還是進駐夙卿的世界影響著她。其一，她受到第一原發癌的經驗與理論背景的影響，她開始注意「大腸癌疾病」的症狀，「都會常常注意我有沒有血、我大便有沒有流血，我很注意看!我每天都在注意看大便有沒有流血(C1-024)」對夙卿而言，身體的經驗不再只是「放血」而已，而是作為「大腸癌可能再度復發」來理解，擔憂著自己的身體狀況。再者，第一原發癌也影響到她對未來的計劃。癌症在臨床腫瘤學上有「五年存活率」之稱，意思為癌症病患如果存活超過五年，復發機會就非常低，可以說是痊癒(廖繼鼎，2003)；在夙卿的認知中，她為自己設定了更高的門檻「十年存活率」。直到十多年後，她認為自己已脫離了大腸癌復發、轉移的危險階段，才開始規劃未來生活步入了婚姻。因為，當女人踏入婚姻時就開始實踐家庭主要照顧者角色，還要背負傳宗接代的責任(田月玄、許敏桃，2007；王瑞霞、許敏桃、許秀月等，2015)。夙卿擔心自己無法承擔及發揮正常的家庭照顧者角色的功能，還需要操煩孩子是否會遺傳到自己的疾病，同時也擔憂如果疾病復發影響到生活：

超過十年我才結婚的、超過十年我才結婚的。因為我不想說、因為我也不想結婚，想說唉叻要是我癌症爆發，生個孩子給他放著。啊癌症 Cancer 就是五年、十年嘛?十年你沒有再發生的話，你就不屬於、對不對?(C1-174)

死亡焦慮是指人們對死亡或死亡狀態未知主觀的情緒感受，同時也是對於人生中許多未完成事物所帶來的遺憾狀態（唐佩玲、陳玟伶、鄭淑芬，2013）。像是夙卿當婚後有了孩子，對小孩到成年之前有尚未完成的照顧扶養責任，因此她進入了人生另一个新的階段，她開始對於死亡感到恐懼和焦慮：

...我...就尤其是我沒有結婚之前不會對死亡、那時候感到恐慌；可是我有孩子以後，那時我為什麼會買保險，就是想說要是我有一天走了以後，我至少有留下一些錢給我的孩子（C1-052）

還有一點就是，以前孩子還小的時候，啊~~就想說死了，孩子沒有媽媽，自己把自己想的很偉大~其實噢，不要把自己想的那麼偉大！可是真的啦！孩子沒有媽媽真的很可憐，因為爸爸又再娶一個的話，可能後母會虐待孩子。那時候孩子小的時候就比較怕死，有一點那種感覺、有一點怕死，想到死，噢會一陣寒意，好像晚上時一陣、一陣的冷風、那樣。（C2-017）

啊以前孩子小的時候，那時候不是多怕死啦（C1-152）。其實，誰不怕死啊，我也是很怕死的啦，喔。那時候孩子小嘛，啊我那死死耶、我孩子沒老母喔~~啊老杯又取一個苦毒喔~~（C1-153）

Otherwise Than Being（OTB）的意思是，人透過存在的方式去創造一種非自身的造物，它是人活著的基本機制，代表著一個人的存在是由他人與社會關係所構成的（余德慧、石佳儀，2003）。當孩子出生後，夙卿多了一項需要維持聯繫的社會關係，扮演好母親照顧者的角色。因此，她開始對死亡感到「恐慌」、「怕死」，想到時「會一陣寒意，好像晚上時一陣、一陣的冷風、那樣」，擔憂自己如果第一原發癌復發後，小孩要由誰照顧？「爸爸又再娶一個的話，可能後母會虐待孩子」。由於「掛

慮」著孩子更是要「活著」，「存在上的掛慮」是指人在特定的生活世界裡，所經驗到相互聯繫和感受重要的範圍。「掛慮」不會因為疾病而消失，反而會因疾病的受困狀態更加掛慮，產生為他人活下去的（林耀盛，2006）。

另外，「結婚以後是另一種生活，很忙碌的生活（C1-046）哪有時間去想說身體那裡是不是？（C1-047）」婚後，夙卿身體狀況並不是很好，雖不是癌症復發，也不是第二原發癌的開始入侵，但身體卻狀況百出。在她懷第一胎時就因感冒導致小孩早產，產後「那時胖姑姑（鄰居）都叫我『黑肉丁』，就那時候臉看起來很黑、很乾，又很瘦。我那時候才三十多公斤，她說她真的以為我那時快死了（沉默）...（C1-045）」也因為那場感冒，她得了慢性鼻竇炎，「臉整天腫的跟麵龜一樣！頭痛啊！牙齒也痛，又口臭！（C1-045）」。當孩子讀幼稚園時，她開始有缺鐵性貧血。在廚房準備早餐，手還持著菜刀就昏倒，「就會有一種快倒的感覺，然後來不及反應，就碰！好大一聲，把我先生跟小孩嚇醒了，他們本來還在睡覺（C1-058）」，夙卿去胃腸科門診因擔憂為第一原發癌的復發，而後被轉介到血液科說有潛藏地中海型貧血的可能性，被醫師要求需要輸血治療。即使沒有籠罩在第一原發癌的陰影之下，她的病歷也因其他疾病在增厚。

直到孩子讀國高中時，又開始出現噁心、嘔吐、腹部疼痛的徵狀，並且開始排黑色的糞便；黑色排泄物出現的可能原因是因為腸胃出血，流出的血液經過胃酸後變成黑色。將症狀理解為疾病（*disease*）是患者所處的特定生活是世界的直接反應，對症狀理解會因個人所處的底景影響（徐誠、聶精保，2000）。夙卿基於第一原發癌的經驗和病後補充的癌症知識，排泄黑色糞便的症狀表示夙卿身體出現警訊，指向了複雜的實體存在，第一原發癌可能在同一個器官部分復發，健康又再度受到威脅。所幸是場虛驚，只是十二指腸炎與胃潰瘍。

疾病最初被患者意識到，通常是因為身體感覺的異樣、身體功能上的改變，或者是身體外觀上的改變，關鍵是這種感覺作為異樣的或不正常的感覺被體驗（徐誠、聶精保，2000）。像是 van den Berg（2001）所述在沐浴中的女人，感覺到乳房裡的硬塊，她看到可怕的訊息；夙卿也是如此，「有一天，我摸了這樣（比著長瘤的脖子

位置) (C1-057)」, 從癌症知識的底景可知道, 腫塊的出現代表著癌症或類似癌症的東西; 從她對身體的觸摸覺察到異常, 癌症可能再次發生在她身上。慶幸的是去腫瘤科求診後, 醫師診斷為良性腫瘤, 只是還須要定期追蹤; 夙卿也因感覺乳房有硬塊而去做乳房攝影, 看檢查報告時, 醫師說:「乳房有點硬化還是鈣化, 就說還需要追蹤 (C2-018)」。

從被診斷出第一原發癌開始, 夙卿一腳踏入疾病的世界便再也無法走出, 疾病已經成日常生活的一部分。身體的每一個部分都在變化之中, 身體的完整性早已不存在, 生病的軀體變成如敵人一般, 隨時監視與之抗衡, 除了擔憂第一原發癌的局部復發或遠處轉移外, 也需要防範其他疾病的入侵, 可以說是夙卿對於軀體明顯失去控制且又無法擺脫, 所以只能採取調適去因應長久的生活。

三、 接二連三再遇見原發癌

將生病 (illness) 理解為疾病 (disease) 是患者所處的特定生活世界反映, 其所賦予症狀的意義也受到生活中重要他人的經歷影響 (徐誠、聶精保, 2000)。當與夙卿感情非常要好的二姐死於肺癌時, 她的保護防衛機轉再次被撕破。但比起得到第一原發癌時對大腸癌病況的不熟悉, 這時的她已掌握許多關於肺癌症狀的資訊, 如肺癌的徵狀、肺癌的類型甚至治療方式。對於她而言, 身體需要注意的異常徵狀, 從大腸癌會出現的排便異常-血便、觸診可以察覺到的腫瘤硬塊, 又多加了一項乾咳症狀需要注意。因此, 於夙卿被診斷出第一原發癌過後的 40 多年已經 60 多歲的夙卿出現咳嗽狀況時, 擔心得到與二姐相同的疾病, 便與已經咳了將近一個月的弟媳相約去社區醫院看診, 結果弟媳只是一般的感冒症狀, 而自己卻被醫生說從影像檢查上「肺部不乾淨 (C1-100)」、「你肺滿天星 (C1-100)」, 配合她從第一原發癌時所開始累積的癌症相關資訊和二姐當時的病況, 醫師等於給她宣判了「死刑 (C1-100)」, 她從一位順便看醫師的陪病配角再次跌入到疾病世界中的主角。

夙卿從身體主體覺察到異樣, 轉變醫生以客觀醫學知識來解釋身體狀況, 此時

疾病概念已經被意識層面所接受；被宣判「死刑」的那一天，從醫院出來後她便以積極的態度面對，開始購買百合、白木耳等一些清肺的食材進行食物療法輔助。在社區醫院醫師怕是第一原發癌轉移做胃鏡、大腸鏡以及腹部超音波檢查後，她還將病歷資料複製前往治療第一原發癌的醫院看診，因醫院設有腫瘤科能使自己的病情有更好治療。為了確定肺部腫瘤的類型，她更接受全身性的檢查以及肺部活體組織切片。

組織切片後，醫師便拿了一張肺部影像給她，將體內蔓延的癌症腫瘤以清晰彩色照片寫實且客觀的，可說是將血淋淋的真實呈現在夙卿眼前。她形容那張照片：「就都黑的啊，都一點一點，小小的。他跟我講說是不好的啊（C1-146）。」不需要等待更精密的化驗，醫生就直接判定是「不好的」癌細胞，加上檢驗報告正式結果更是判定了夙卿生命中的第二個原發癌-肺癌。原本，夙卿有著一種現代人總有的共同幻覺，認為處於現在科學與技術下能根治或減輕疾病；而當醫師不能滿足她的需求，她對疾病的控制能力喪失而感到失落，對目前處境感到無能為力，原本一絲能與第一原發癌控制地很好、不現實的期望破滅：

就算（活體組織切片）檢查出，也不能切除，因為兩葉都有。啊可是為了檢查出是什麼性的，可能為了化療嘛，還有他有問我要不要把我那一塊捐出來給大醫院做醫學學術研究的。我那時候就想說他為什麼三葉不給我直接割掉就好嗎？（C1-134）

與第一原發癌的情況不同，不能採用手術切除，雖然切除手術是將身體切開將體內的一部份取出，而破壞了完整的身體意象；但對於夙卿而言，腫瘤是屬於「異己者」，希望著能藉由手術完全清除，才有接著「為什麼三葉不給我直接割掉就好嗎？」的言語出現。而比第二原發癌更糟的是，在全身性檢查報告出爐時夙卿又被叛了一個「死刑」，一個不能開刀「割掉」的第三原發癌，還是「中樂透」的特獎為一粒 2.5 公分的腦部腫瘤。

一般來說，判別生病（illness）的症狀是由患者所體驗到異樣的身體感覺，但如果患者已經逐漸適應了這些不正常，那麼這些症狀就不再被視為是病症，而成了一種「生活方式」；長期失眠與偶發的偏頭痛症狀已經成了夙卿的生活一部分。直到被宣判了「死刑」，過去自己一直以為與壓力或自己的不正常作息引起的症狀，此刻才恍然大悟「是不是跟我腦部長的這粒有關係!?我吃到管制級的安眠藥也沒辦法睡啊(C1-172)。」為了改善這些困擾她多年的症狀，從中醫的濃縮藥粉、藥丸和針灸，看診看到被中醫師叫去看西醫，「說西醫才是正解(C1-172)」之後，夙卿看身心科也服用肌肉鬆弛劑、抗焦慮藥物、安眠藥從輕量級吃到管制級的藥物，但症狀仍然無法改善。直到被宣判「死刑」的這一瞬間，才知道已經成為一種生活方式的症狀，原來是因為自己走錯了求醫方向。「從沒想過(C5-036)」的腦部腫瘤已經打破自己身體平衡多年，讓軀體與世界格格不入，疾病早已接管了身體，使她失眠、頭痛、注意力不集中、視力以及聽力變弱。而未來癌細胞組織會不斷地增值變大，最後可能導致「失智(C2-002)」、「喪命(C2-002)」，等於在她的腦部有一顆不定時令人不安的未爆彈。

人是透過心智（mental/ mentality）活著而獲得常理，因而交織構成世界。人用心智自我（mental ego）活著，有掌控事情、維持秩序、行道和經營計算，共四個特性。而腦腫瘤病患在症狀初期時，心智狀態還能夠維持在自我功能（ego function）的運作模式，處於耗弱疾病的早發階段只是頭痛、胃腸不適、噁心、嘔吐、抽蓄、記憶力和認知功能些微退化，但在症狀持續漸進會出現嚴重的干擾行為、個性改變、妄想或是幻覺等，最後不認得自己、不認得最親密的人，此時失智病人的心智自我是否已經消散？

夙卿提到初次與腦部外科醫師門診時的對話，因為第三原發癌的腫瘤會壓迫到腦部，她想進一步瞭解腫瘤會影響到腦域哪些部分：

C：……啊最後我問他說，我會不會影響到我的，因為他那時候去找我的時候就說，這個我、影響我思考、影響我各方面嘛！

T：所以，你覺得你現在有被影響到嘛？

C：有喔，頭殼比較差了喔。可是我大嫂的女兒說我以前記憶力太好，這樣是應該的，這樣沒算什麼啦，可是真的覺得我記憶有變差。……

再次回診時，夙卿詢問醫師她急切想知道的問題：「會不會影響我失智，醫師說『比失智更可怕的!』 我說：『什麼?』 他說：『喪命!』(C2-002)」確實，以人類軀體來說最嚴重的是死亡，醫師以客觀的疾病（disease）可能會導致的功能變化產生的症狀來回答夙卿眼中的生病（illness）問題，但醫師加以概念化的疾病狀態並不同於病人所理解的，對病人來說疾病基本的實體是活生生的病痛（徐誠、聶精保，2000；龔卓軍，2003）。雖然，對人們來說最基本層面與生俱來的就是恐懼死亡，因死亡前方發生的事將一無所知；對於處於長期疾病威脅的夙卿來說，死亡焦慮沒什麼可怕、瀕死的感覺也沒有什麼好恐懼，因為在某種層面上，例如疼痛是可用藥物控制，而且她已有 40 多年的時間為自己的死亡準備。更讓她如此恐懼的是心智自我完全無法控制，而且那種扭曲狀態將是無法復原的。這種瞭解到自己在未來的某一天會體驗到失智，比事先知道自己的死期還要更糟，知道自己的死亡時間可以讓自己準備好與自我概念相符的善終（appropriate death）；而失智會剝奪了本來的人性、知性、人格以及一個人的養生衛生習慣，比較之下其他疾病再怎麼致命也不會讓人心智解離（蔡錚雲、龔卓軍，2004）。夙卿說：「那過程喔...自己（失智的人）可能不知道啦（C2-002）」但她描述著周遭親友失智的過程：

失智剛開始會常常說別人偷拿東西，我朋友女兒就被他媽媽說偷拿她的襪子，拜託!誰會想穿阿嬤的襪子啊!啊我也被我三姐的婆婆講說拿她的東西，那種感覺真的很不好受，看到本來跟你很要好的人，變成那樣（沉默）……好像有點防你防的跟小偷一樣。啊有的失智出門就丟掉了，我小叔的丈母娘就出去剪個頭髮，回來時忘記路就丟了、啊不記得你是誰!不記得自己是誰!最後就大小便失禁啊!（C2-004）

心智自我不復存在會是什麼情況?當第三原發癌的腦部腫瘤大到使自己的心智喪失,令人感到害怕的是威脅到自己是誰,失智可以說是把自己從身上「移除」了。夙卿說:「啊我的觀點是說失智很嚴重啊(C2-002)」、「因為我那粒要是壓到,我可能會神智不清嘛!(C2-003)」,雖然「自己(失智的人)可能不知道啦,可是在他身邊的人.....就是.....受盡折磨(笑聲)(C2-002)」。又再次回到「在世操煩」的議題中,夙卿假設已經失制的自己需要被照顧、被餵食、被洗澡、被換衣服,此時就得首先由家人來承擔對面這種情況。光是想像就讓她難以承受:「我怕、失智的人可能其實自己不知道,可是他的家人會很累!有一個失智的病人...因為我捨不得我的孩子跟我先生受苦受難、受折磨(笑聲)(C2-003)」因為第三原發癌,由整體感和確定感的喪失所帶來的就是控制能力的喪失。熟悉的世界原本就在第一原發癌時發生改變,但第三原發癌是連自我、尊嚴、行動自由、重要關係和目的都有可能喪失,不可預言以及不可控制性更是高(徐誠、聶精保,2000)。

四、 因果關係的歸因方式

癌症,就科學的角度解釋為:「由於細胞分裂失控,無止境地進行分裂,以無氧呼吸的自我繁殖在宿主體內累積成塊形成腫瘤。」而就癌症致病因(etiology),在現今不論是正統醫學、心理學和社會學都在相爭研究,並想排除這些原因而得到療癒。但在目前癌症種類有多達一百多種,其中有二分之一得病原因尚未明瞭,只有非常少的致病因會與病毒、細菌、基因有關。因此,只能從癌症防制方面下手去避免罹患癌症(王仁潔、李湘雄,2000)。而即使在致病原因尚未清楚的現在,生病後病患總會努力給予疾病各種意義,因為生病並非精密設計好的事件,而是不請自來的突發事件。而這些意義往往離不開社會、文化下的建構,尤其當癌症是透過體內腫瘤邪惡的意象出現常被視為個人因素,像是壓抑的報應、因果論或宿命論(徐誠、聶精保,2000;蔡友月,2004;程巍,2012)。夙卿也不例外為自己得病的原因找尋

各種理由，從個人飲食問題、環境因素到壓抑情緒等等皆有。

從得第一原發癌時，夙卿就開始尋找發病原因，像是因為她從來沒有喝過奶粉，而母親親手沖泡奶粉加上生土雞蛋給她進補，初次嘗試的後果造成她不停腹瀉最後血便被診斷出大腸癌；亦或者誘發第一原發癌的病因是因為她個人生活飲食習慣不佳的產物，她提到：

我飲食都很清淡啊.....，我紅瓜肉、醬菜我都不敢吃 (C1-031)。不過，我一直懷疑是怎樣咧、我懷疑以前都豬油，豬油渣裡面那個都有瘤對不對，笨笨的，那粒瘤都給它吃下去。我跟我朋友講說，我會全身都長一粒粒是不是因為...因為我全家都沒有人有，只有我啊! (C1-032)

但是事實上，她原本「飲食都很清淡」甚至可以說是挑嘴，唯一有問題的只有吃「豬油渣裡面的瘤」而已，但沒有人可以為她找出正確的發病原因。

而對於第二原發癌-肺癌的病因，夙卿認為是由於先生是老菸槍之緣故，戒菸又開始抽菸使得煙癮更加嚴重，自己一人一天就可抽完一整包菸，「可能把他的二手菸囤積在我的胸部（發出笑聲）(C1-169)」。另外，夙卿也提到其他可能讓她得病的原因，像是夙卿公寓上層的住戶都會到廁所抽菸，由於廁所排氣管是連通的管線於是當有人吸菸時煙味就會飄進她家的廁所，甚至整間房子瀰漫著「那股菸味.....，就算把廁所通風口用東西封起來都一樣聞得到那股味道。(C1-169)」。致病原因又或者是因她與先生自營加工廠使用高溫加熱，燃燒紙張、木材生火加熱所產生的廢氣也可能導致她的疾病。但就臨床醫學而言，判別一手菸與二手煙為發病原因的肺癌腫瘤其分布位置主要於支氣管附近，而非夙卿肺部腫瘤分布區塊肺葉底部。從上述可看出夙卿一直不停地猜測各式各樣致病原因，光是肺癌的致病原因她就有三種不同版本的推測，可知她對於生病這件事感到很「疑惑」：

有的人說癌症是因為、癌是不是三個口一個山嗎?就是說你是吃進去

的，可是我不認為那樣，因為我也從來不會亂吃東西，我也不知道是怎樣……（沉默），因為我對它一直是、對它一直是很疑惑。有的人說現代人的文明病是癌，可是我從我那麼年輕的時後就得到了，我也沒有亂吃！

（C1-196）

夙卿說「沒有亂吃」，不認為病「吃進去的」；但又猜測第一原發癌是吃了土雞蛋加奶粉或豬油渣裡面的瘤，但第一原發癌後卻不敢吃香腸、菜脯和醬菜加工食品。而後她對於有著三種原發癌的軀體還有需要追蹤的腫塊，有一個可以概括所有病症的解釋：

有的人嘛，說基因嘛，我們家好像也沒有，就是只有我嘛長的一大堆，什麼都有，所以我基因突變吧!我媽媽九十歲了，除了有些老人病，高血壓、帕金森症還有一點快糖尿病定期追蹤，啊老了骨頭不好，還算健健康康的。（C1-201）

可能是「基因突變」，她說道：「我是大便天天正常的喔!他們（醫師）都說從來沒有這麼年輕的病人!（C1-042）」。但是，想要找尋一個最終的正確答案是件不容易的事情，因為從第一原發癌開始，夙卿就做了許多努力像是飲食控制，她在生活圈中是被公認最注重健康的人，食材不是挑當地耕種養殖就是選有機的或有品質認證的，就連吃雞蛋都要挑土雞、放山雞或熟人飼養的雞。但是，第二原發癌以及第三原發癌還是降臨於她身上，「就像我大嫂說的，其實喔洗菜洗得比人家久，比人家乾淨，吃也那麼注重健康（發出笑聲），可能身體也沒有比人家好（發出笑聲）。（C1-200）」

從因果關係來看事情，每種表現都有一個最終原因，所以會試圖找出原因的原因。但這種尋找原因的原因過程是無限延伸，永遠無法得到最後的結論（易之新，2006）。在無法得到結論之下，人們就會將患病與某種處罰連結起來，認為生病是做

錯事的報應。在個人主義的價值觀中，生病的責任都歸因於倒楣的病人，病患會認為自己必定做過什麼而導致這種結果的因果論(徐誠、聶精保，2000;蔡友月，2004;程巍，2012)。夙卿即認為在過去太過壓抑自己的情緒而得了肺癌。因在原生家庭時身為年紀最小的女兒，她原本沒有什麼發聲權，哥哥姐姐們都已經把她要講的話說完了。弟媳也認為過去的她太過安靜，甚至有些陰沉；而出嫁後，婆婆總是以算命師父一套說詞說著她的不是、數落她的命格，丈夫有時無視她所講的話，只有不合他的意時才有明顯反應，有時甚至會受家暴，「我家工廠的門沒有一扇是好，房間跟客廳的門都換過，啊廚房就沒有門啊，啊我先生就不換啊!他以前常常用東西丟我，啊閃了木門就留下一個洞啊.....，不知道耶，沒有反抗過他。我女兒說我只會碎碎念而已(發生笑聲)(C3-003)」。但真的是她造成自己的病嗎?

罹癌或是因更嚴厲的處罰，神罰、神意?夙卿以民間信仰中的業障概念作為終極的病因：

可能是我前輩子就帶來的，我這輩子應該怎樣，這輩子就是要來承受這個……這個障嘛、這個業障，我不知...，可能就是來承受它(C1-197)」、

「啊我這輩子啊，我也沒有做過什麼傷天、什麼、什麼，反而我、我很會為別人著想、很會為別人，好像別人家的事我都要幫人家承擔，啊對它，我覺得可能是……(C1-199)」

夙卿提到有次帶婆婆回醫院定期複診時，婆婆的主治醫師是一位無神論者，對她所說的話語：「他說他、看我、我待我婆婆的態度，他非常感動。啊他跟我講說他是無神論，可是他相信因果。(C1-198)」因為，醫師說他所見過的老人都是由子女帶來看病，只有夙卿是帶著婆婆來複診，他認為在未來或下輩子她會有好報。但是，不論是那種歸因詮釋，都充分展現出現代資本社會的個人主義價值觀，生病的責任永遠自己病人的責任，病人必須完全負擔起自身健康的責任(蔡友月，2004)，甚至在大眾防癌宣導的科學論述也是如此，強調民眾自己有做醫療檢查的責任；市

面上也出現一堆癌症聖經、癌症寶典的書籍，教導民眾如何飲食-這樣吃才會健康、這樣吃才可以讓癌症消失民眾自己有做醫療檢查的責任，但在科技進步的世代，環境充滿著汙染與致癌物質是個人的責任而已?還是工廠、公司、企業、社會甚至國家的責任?是否，就連壓力根源其實也都是在現今社會下的產物?

第二節、 身體世界的多重裂解

身體是人們寓居於世的基礎，透過軀體對應外在對象產生知覺活動經驗，接近這個世界與周圍環境相互連結，並在世界中形構意義。當人們意向專注於世界中締造意義，身體在日常生活中總是隱而不顯處於底景之中，直至身體異於常態時才能於底景浮現，被客體化才能為人們意識所聚焦認識與理解。本節將描寫多發性原發癌其病痛的身軀，使身體的生病經驗得以浮現，闡述疼痛知覺感，衍生到空間感的漸變和時間感的失序。

一、 病痛的軀體

疼痛不僅是被肉體感受到，也會出現於理性層面上，並且與病患了解病情的方式所有關聯（徐誠、聶精保，2000）。在生病經驗的回溯中，夙卿提到第一原發癌時病發時，初始只是腹瀉而後出現血便。雖求助許多醫師皆認為只是痔瘡的毛病，甚至看了 X 射線影像攝影，醫師也說一切正常「沒怎樣」。但是，身體的異樣感更是加劇，「放賽每天肚子都痛，啊大便大一大就肚子痛（C1-005）」，表示體內的異常已經進一步惡化，充滿了惡性疾病的先兆。而因第一原發癌感覺經驗影響，夙卿更是注意血便、腹痛等症狀，一有風吹草動就會賦予這些症狀可能為第一原發癌復發的意義。

另外，疼痛是個體內在的獨特感受，可說是建立在過去的經驗、情感狀態和情

緒當中。因此 40 多年前夙卿就因第一原發癌使用大腸鏡、胃鏡做過檢查的痛楚，與現今再次檢查的疼痛感覺是不同的。因為當時大腸鏡與胃鏡檢驗技術剛從日本引進到台灣：

當年的管子才粗咧！（比著手勢示意管子粗細）從屁股肛門跟嘴巴塞進去真的很痛耶，會很想吐，管子還硬的咧！啊現在照個大腸鏡還要全身麻醉，注個死死死，現在管子那麼細、還是軟的，跟以前差很多耶！（比著手勢示意管子粗細）麻醉一不小心也是有危險的，真的是笑死人！現在的人都很喜歡全身麻醉！連部分麻醉也在怕！（笑聲）我這次（指第二原發癌）去照大腸鏡跟胃鏡，還要求醫師轉鏡頭給我看，醫生說以前是有電視機給病人看，但因為有病人很緊張啊，都不敢看說，所以就沒轉了（笑聲）。

40 多年前時，當時的機器還未經過改良體積還很龐大，根據夙卿描述大概當時的管線直徑有兩至三公分寬，而現今的管線是直徑約 1.2 公分的軟式纖維管，所以對已經習慣 40 年前管線的她，現今的痛與過去的疼痛相比只能叫輕微的不舒服。

而第二原發癌的痛是手術後傷口的疼痛感，因為醫師在夙卿右側胸口上開了三個洞：

雖然洞是很小，外表看起來很小，但是有時小傷口手術，就裡面會撐開那種，還是有傷到神經？即使在現在還是會痛！就只有那附近會痛，但是，就像胸部不是我的，剛開始胸部還變大、一邊變大（笑聲）那時就很腫，摸起來硬硬的，到現在還會是有那種束縛感，所以我都不敢穿胸罩！（笑聲）就覺得怪怪的（C6-008）。

但比起術後的疼痛感，「那種酸痛感，酸到骨頭裡去的感覺更讓人覺得苦（C6-009）」，夙卿長期就因慢性鼻竇炎、骨頭側彎等所導致的疼痛，已經把它當成

日常生活的一部分，像是「死人肉一樣，一天到晚都在痛，已經習慣了，就沒有什麼（C6-021）」。甚至有痛覺才有活著的感覺，有一次夙卿因為反覆失眠下狀態不太好，吃了他人給了肌肉鬆弛劑，結果導致嚴重的藥物中毒，為了求生、讓自己活著，「把我的十隻手指頭咬到都出血」，怕是昏倒什麼就沒了：

我那時我真的快要昏倒!就是...然後我就把我的，因為我怕我昏倒在那，然後就喪命了!然後我就把我的十隻手指頭咬到都出血、心臟一直捶。跑到那個~菜市場面，那邊有一家醫院，就是我、我的家醫.....我就衝進去，把醫師嚇了一大跳，醫生跟護士就幫我做緊急處理。

因第三原發癌腦部腫瘤的影響，夙卿一直處於找不到正確病因無法解釋的失眠、頭痛的痛楚之中，造成她生活上的不便。而即使有著疼痛經驗評估量表，還有著大量的詞彙像是擴展痛、跳動痛、酸刺痛、酸軟痛及燒灼痛等詞彙可以描述疼痛，但對於癌症患者來說，生病經驗中最難應對的疼痛感，也是最難去描述的，無法用詞會去形容那疼痛感（戴秀珍，1996；徐誠、聶精保，2000）。夙卿對於疼痛感只能以女兒在一次疝氣手術麻醉清醒後，對她所講的話語去形容：「痛痛痛痛痛，真的很痛耶！（笑聲）就她一醒來就說這樣，說我們都不知道她很痛。後來護士說可能是因為算實驗性手術、傷口很小，啊用東西把傷口撐開，所以真的很痛！（C6-31）」而關於頭疼的情況也是以比喻方式才能形容，「像是孫悟空的金箍棒罩在頭上，想要拔也拔不下，有種說不出的悶，還是沉重感？（C6-32）」跟醫師交流時也無法描述那種感受，就好像兩條平行線在談論不同的事件：

跟醫生講說頭疼啊，啊他開始問說是前面疼、後面疼、左邊疼還是右邊疼?啊我哪知道啊!就是頭疼啊!整個頭都在痛!啊有時候還會感覺那個痛的位置在移動在移位，是要我怎樣講?

疼痛並只是醫療程序就可解決的純粹生理問題，有時因為太過不舒服，還會影響到生活的情緒，甚至還有憂鬱的狀況（蔡昌雄，2007）。雖然不知道是因受到腦部腫瘤的壓迫使她得到憂鬱症，亦或者是因長期累積下的壓力使得她罹患憂鬱症。但在未發現第三原發癌前，夙卿就因失眠而固定去身心科求診，雖在治療方面因腦腫瘤壓迫到並無明顯療效，「吃了感覺沒有什麼效，是從不能睡變到睡一、兩個小時而已！有時候會很生氣，就吃兩顆（安眠藥），但是好像也沒啥用啦！?啊但是至少有睡一點啦，總比都沒睡好！（C6-35）」

在被診斷出第二原發癌以及第三原發癌時，她又再去身心科就診了一次。這次，她與醫師長談超過一個小時。雖然，過去醫師曾經對因肺癌二姐去世的事實，感到失落而產生憂鬱的她，誇讚「她走出來的很快」、「是一位很有智慧的女人」。但卻在這次會診後，拿結帳單時，護士默默拿了一張重大疾病傷害卡給她，好像在告知她真的讓第二原發癌與第三原發癌的衝擊影響很深：

上面寫著精神疾病，四個大字吧，拿到時有點不舒服，沒想到會拿到那張，他（醫師）沒先跟我講。好像在集集樂一樣，我現在有大腸癌的一張、肺癌的一張、腦部的一張，又加了一張精神病的！感覺好像自己已經瘋了、是神經病一樣。都已經知道自己有病了，又拿這一張不知道做什麼，拿這張感覺就是讓門診費便宜一點。

二、 身體空間的漸變

在病人的生病經驗中，身體的空間性會發生變化，因為通常軀體運動會不斷拓展空間，使「健康人」能自由地改變其位置接近客體。而「病人」則會產生一種向心力將自由固定在原地。像是因為第一原發癌手術而躺在病床上的夙卿，就體認到與周圍事物之間的距離感加大。當時夙卿被同一病房的人封為「很敢死」、「最勇敢的女孩」，因為她在動刀完第二天就下床，但事實上她只是因為尿急不得以，解決即

時的生理需求比起手術後需要持續一陣子的虛弱與疼痛更為重要，「那時候沒有點滴架，啊我媽媽跟好去買飯，等很久了，最後只好自己拿著點滴啊就去上廁所，雖然廁所就在出了病房的旁邊，但是也是走很久，因為傷口會痛啊，原本就在動，啊動更痛。但是尿又急，真很矛盾（C5-005）」而第二次腹部緊急手術時，因有了下床上廁所傷口也沒裂開的先例，喜歡趴趴走的她在第三天就要求母親帶她去逛街想逃脫病房到外面的世界，結果「啊走到一半跟我媽講：『阿母!我走不起了啦!』(C1-021)」而宣告出外之旅的失敗。在 40 多年前，當是病房像是長廊一般，充滿了人氣：

病房以前是，就大家都講東講西、講的笑得要死，雖然大家都因為不同癌症住進去，但就沒有現在那種氣氛。啊一個病房是 10 個還是 8 個？加上照顧的人就兩倍多，至少有 16 個人！你想想就很熱鬧啊！都會講說隔壁怎樣怎樣，還是以前人與人都有親切感？以前的人比較有人情味？大家後來都有聯絡！（C5-019）

或是因為現今病房的人數關係，相比於第一原發癌第一次手術時，夙卿足足滿 16 天病房，直到醫師同意才出院；而在第二原發癌開刀時，當住院醫師宣布確定沒有讓肺部發展成氣胸後，原本因胸口插著一條從肺部延伸到玻璃瓶，為避免氣胸的廬管移除後，隔天立馬離開「快呼吸不過來」的雙人病房飛奔似的出院：

因為是肺部手術吧？不知道是怎樣啦！就是覺得空氣很悶，但是護士也這樣覺得，她一進來就說怎樣那麼悶，還開空調。結果隔壁床的就又叫別的護士把空調關起來，肺需要空氣嘛！真的感覺快呼吸不過來！啊隔壁的又一直拿平板看影片喔？就很吵，不知道是日本的還是韓國的，啊都不講話，簾子是都拉起來啦，給人一種不舒服的感覺，反正我本來就不喜歡躺在床上，啊就回家了（C3-003）。

第二原發癌術後使夙卿身體與世界連結目的特別受到明確的注意，過去習以為常的小動作，如抓癢、拿個杯子、上下樓梯，現在都需要付出異常的努力。生病的人以各自不同的方式感受到身體空間性的變化，術後夙卿因傷口疼痛：

輕輕動一下這樣也不行、那樣也痛，就只能躺著!一動都不動，真的很難過，但是起來更動，連起身上個廁所、喝個水都不想，因為就在痛了，走路也成了困難!啊腳底板、後背在癢都要麻煩人家抓，啊之前在醫院時叫我先生幫我把位置（指身體）喬好，因為那個姿勢很不舒服又不敢動，結果，你知道他幹了什麼事嘛?他抓我的腳，用拖的，真的是...

過去的夙卿並不否認自己生病的事實，但希望能盡所能控制自己健康的生活「最不喜歡躺在床上，都趴趴走。」她有一份自我的堅持，「啊房間棉被都有摺，沒有摺像是生病一樣沒有精神，我以前都會摺，後來是.....(C5-017)」但隨著第二原發癌手術完以後，她的免疫力瞬間走下坡，「一天到晚好像一直在感冒，開始不停的咳嗽，還沒發現（第二原發癌）前也沒有這樣!(C6-007)」還因病灶不明的肺炎而住院一星期。加上第三原發癌昏眩症狀加重，原本預計只想待一下下在床上的時間一直往後延，到現在是寸步不離開沙發。客廳的沙發椅成了她休息甚至睡覺的場所，因為「客廳離廁所比較近」地理位置，加上「就睡在客廳開著電視，就只是開著電視。.....反正看著看著有時就睡著，啊睡不著好歹有點聲音。(C5-025)」失眠所造成的孤寂感，所以她選擇客廳為「床」。

最後兩次訪談，可以明顯可看得出夙卿家客廳的變化：原本沙發在冬天時，上面會鋪著她以前自製的毛毯坐墊，為了那個毯子她在特價期間跑去買布行的樣品；現在則換成了一條因沙發椅沒有單人床大，而對摺起來的棉被，底下鋪著大條毯子代替床墊；原本夙卿親手縫製的觀賞用蓬蓬的抱枕，全部一個個疊起來放旁邊的單人沙發上，只在「床」上留下一個抱枕做枕頭，已經被她壓的扁平。她平常躺在沙發上頭部的那一側，前方放了一個小凳子，上面有著各種她疾病生活所需的物品：

電視電源遙控機、機上盒遙控器、兩個保溫瓶雖時補充的溫水、止咳的八仙果、醫院的藥袋、一兩份的報紙、方便通訊的手機。方便讓她躺著就能碰觸到的物品，不需要起身到距離約才一公尺的客廳大茶几拿需要的物品。

身體的衰敗使夙卿與世界脫離了連接，身體基本感官知覺的變化，讓病人有系統的過濾掉世界，只有病人身體能夠承擔的東西，才會出現於這個空間（余德慧，2013）。藉由空間中身體的安置與空間裡的物品，形構了因應多發性原發癌各種病徵病人的世界領域，病人手能拿取到的物品才是近在咫尺的，在正常情況下看似很近了距離，也會因為生病變的遙遠。身體的空間，或稱為處境的空間，非物理定位的空間，對病患而言周圍世界街發生變化，可說是一種軀體受到限制後感受到的挫折感。

因為昏倒情況更加嚴重的夙卿，活動範圍與空間更是受限，剛發現第三原發癌時，出門的基本配備是證件與手機：

我現在都會隨時帶，我現在手機嘛，一定充電的！我看到沒電就會隨時充，手機隨身帶。啊我想說要是我腦部有一天突然發生病變的話，人家還可以查我的手機號碼，然後打電話通知認識我的人：「有一個女的什麼喔！」所以我現在都有帶手機出門，我以前手機都是放在家裡睡覺的人（C1-206）

而現在更是多了一項基本配備，一位司機，夙卿的先生。如出遠門都是由先生接送跟著她去寸步不離。出門前一定需要報備或手機打電話找的到。通常，軀體運動會不斷拓展空間，使人能自由地改變位置並接近客體；但在夙卿的生病經驗中，空間特性發生了變化，從原本因為小感冒或是術後短時間躺在醫院的病床上，變成因身體的虛弱使自己固定在家裡，演變成長期性的侷限性。軀體能動是基本的意向性，但在夙卿漸進失能的情況中，身體能動性已受到侷限，失去「我能」（I can）的特性，只能停留在「我想」（I think）的意識階段，而不能行動自如。

三、 身體時間感的逐漸失序

人們以「世界」為活著的基礎時間感受，稱為世界時間（world time）或者可以稱為宇宙時間、客觀時間，是世界上種種事件與歷程的時間。而內在時間是屬於心理行為與經驗，是屬於意識生活內容的綿延或順序。世界時間其實是依賴著內在時間，只在人們的主體生活中，經驗到心理活動的線性順序展開，世界上的事物才可以以用時鐘或日曆來衡量，界定「過去-現在-未來」連續時間流轉的狀態。人們對他人敘述生病經驗時，為了讓他人了解，總是透過內在時間將記憶喚醒，以世界時間依照發生順序表達。

夙卿對於世界時間更有著莫名精確的記憶，透過時間的向度，對於多發性原發癌生病經驗的事件發生順序，可以詳盡地回溯整個病程，像是第一原發癌醫師決定手術開刀的日子：「他（醫師）星期二門診，啊他就說...ㄟ...就說（C1-013）」，或是第一原發癌初次手術時「我住院住了十六天（C1-014）」，之後「差不多兩、三年，啊我說肚子痛、一直吐、喝開水也吐，最後在急診室待了兩天（C1-015）」「第二次住院，中秋節回家就一直吐，昏倒在路，開始肚子痛（C5-018）」然後緊急手術開刀，她提到：「第二次，我很勇耶！三天（指開刀完的第三天），所以我第三天就逛街去買東西，啊跟我媽講說我走不起了啦！（C1-022）」這些生命中的重大事件，她沒有特別花費心思，就這樣自然而然記下來了。

對於她在第一原發癌被誤診快兩年的生病事件，夙卿一開始的身體症狀-腹瀉的身體知覺的內在時間去做回想，接著血便了解到身體內部的異常。她在訪談時詳細描述了兩年間的每個求醫過程、每位醫師，但不管她從西藥房抓成藥、中藥店抓藥，到看傳統中醫、西醫診所、專門治痔瘡門診，同樣症狀一直換醫師也治不好。夙卿的外在時間從初始症狀到接受正確治療此過程非常緩慢；內在時間更是緩慢與焦急，時間如此自然在不經意到兩年的時間，但是這麼多醫師卻沒有一個治得好自己的病症。

夙卿第二原發癌-肺癌並無明顯症狀，而第三原發癌的外顯症狀就更為明顯-失眠，

在夜晚眾人皆在休息入睡時獨自己一人清醒那種感覺是不好受的，為了克服失眠她也從正統的中醫調養以及針灸下手，到西醫身心科：

我鄰居說她失眠啦，但是他們全家常常都睡過頭，然後小孩子上學也遲到。結果，她吃一個 0.5 的吧，睡到不省人事；啊我吃到管制級也沒有用，之前有一個吃了有用，但是會夢遊，半夜會亂走動、啊會吃東西，我先生說他跟我講話我都沒理他，就一直吃東西，啊早上起來本來桌上一粒芭樂怎麼不見，後來才發現自己咬了幾口把它包在塑膠袋放在冷凍(笑聲)，啊後來就不敢吃了，怕晚上夢遊走一走就出門去了!(C5-30)

直到因為第二原發癌做了全身性檢查，才發現「啊!原來自己會失眠是因為腦部的那一粒!(C5-032)」求診於身心科，吃安眠藥、抗焦慮的藥物為求一頓好眠，突然發現到自己似乎白看了。夙卿從失眠以後，開始無法保有完整的身體知覺，時間開始如破裂身體所經歷的感覺，開始按照內在時間來感受第三原發癌的病情，體驗著生病經驗：

沒有睡覺，真的、失眠真的很難受，啊有時候想說睡著了，應該一覺到天亮，不錯!結果看一下時鐘才過兩個小時，才半夜一、兩點而已，啊就一直看著時鐘，啊躺一下、看一下時鐘，啊就過得很慢，想說都躺多久了，結果才過了一下而已!啊以前就看小說、聽廣播。但是現在眼睛覺得很不舒服，啊注意力也感覺不集中，就睡在客廳開著電視，就只是開著電視。我有時候也沒在看，小孩問我劇情我說不知道，啊他們就說你在看什麼，啊就因為眼睛不舒服啊，有時聽個聲音而已。不知道是在看電視、還是電視在看我(笑聲)，反正看著看著有時就睡著，啊睡不著好歹有點聲音。(C5-025)

隨著第三原發癌病情的進展，夙卿失眠情況愈來愈嚴重，有時睡著突然驚醒，才發現「結果才過了一下而已！」過去失眠時，還可以看喜歡的小說、收聽廣播節目來打發時間，但漸漸的「眼睛不舒服」、「注意力也感覺不集中」讓她感到腦部腫瘤的惡化速度。睡眠成了整體懸置狀態的一部分，夙卿顛倒的作息使她不能參與世界，「白天也沒有精神，啊也睡不著啦，就躺著、躺在床上」直到晚上才吃飯。夙卿為求與世界時間同步只能藉由電視新聞與外界接觸，重拾少許自己與參與著的世界感，但「不知道是我在看電視、還是電視在看我」。尤其是第二原發癌手術以後更感到體力不支、免疫能力下降，動不動就感冒：

啊睡不著，白天也沒有精神，啊也睡不著啦，就躺著、躺在床上，不知道在想什麼，啊也不會餓，啊就覺得累了、真的覺得很累、很累。我先生買飯給我吃，啊就放在那邊，也不會想說去吃，啊飯就從午餐放到變晚餐。有時候會強迫自己吃了，因為身體就再不好了，不吃飯不行啊，但是就是沒胃口吃。啊到了晚上、到了半夜才會爬起來吃東西，很奇怪啦！但是就不會餓，啊晚上、半夜了才在找東西吃，所以有時候不敢在家裡放零食。啊我半夜會吃、啊我先生糖尿病也會偷吃。啊小孩有時候回家會買點心啊，隔天早上在那邊找點心，說不見了，啊就我吃掉了啊，他們就會說怎麼那麼會吃，把整盒都吃掉了！啊我也知道這樣不好、這樣吃甜的也不好，但是就是克制不住。(C5-031)

原本帶著病體的夙卿原本還能與世界維持同樣步調，但因身體整體結構的失序，病人的時間開始混亂，夙卿「覺得很累、很累」了，當世界的睡眠時間來臨，人們都入睡只有她還是清醒的，想睡卻睡不著；想要清醒地配合世界時間，卻不能動彈，擺脫不掉整體「累」的感受。病人從世界時間的存在，轉移到身體時間的存在狀態，從對未來事情的鋪排而轉變成生病的軀體感受。身體上的不適、疼痛、暈眩感、失眠皆是一分一秒的真切感受，夙卿開始以「吃」來轉移注意力，即使知道這樣是不

對的行為，但這讓卡在相同的處境的她好受點。

第三節、 存在孤獨處境

托爾斯泰(2007)在描寫伊凡·伊里奇不得不承認不能欺騙自己當作沒發生，疾病在他軀體內蔓延已經成事實；熟悉的世界像往常一樣仍然運轉，而自己不能按照常規去進行活動，最讓他感到不舒服的是那感受無法為他人所理解時，使他處於世界邊緣的孤寂感更為強烈。因為，生病代表著生存狀態的改變，一個人在世界上存在的本質改變，存在的孤獨成了自我的一部份，和任何其他生命之間有著無法跨越的鴻溝與世界分離（易之新，2011）。多發性原發癌症患者對孤獨有著深刻體驗，第一原發癌治療結束時，病患返回原本生活的世界時，卻又因第二、第三原發癌被拋擲回生病的孤獨中。本研究將研究參與者的孤獨感分為獨自一個的孤獨、與人之間的距離、無法被醫師理解的孤獨還有他人死亡與存在的覺察四個部分去做詮釋分析。

一、 獨自一人的孤獨

由於癌症的高死亡率，使得病患不得不提早面對死亡的可能性。但夙卿身體出現第一原發癌的血便症狀時，那時她才 17 歲由母親帶著到處求醫問診。雖然，生病是個人主觀意識的感受，但母親為女兒操煩的心情在她初次罹患原發癌時給她莫大的支持與幫助。但是，當她踏入婚姻成為家庭主要照顧者，便離開有人可以為自己遮風擋雨的家，面對疾病只能孤軍奮戰、獨自面對與承擔，因為自己已經成了他人依靠之人。也因此，夙卿對看病這件事有了一個原則：「不願意他人陪同她去醫院看病」。雖然最初發現第二原發癌時是與弟媳一同去醫院看診，但當時看病的主角是弟媳，而夙卿只是陪病者的角色；只是當檢驗報告出來，她反而成了生病事件中的主

角。

也因為「不願意他人陪同她去醫院看病」這個原則，夙卿在社區醫院確認肺部有腫瘤後，她便獨自一人前往第一原發癌手術醫院門診，因比起社區醫院它設有腫瘤科門診，醫療資源也更為豐富。那天，清晨五點她便一個人坐計程車前去醫院掛號，「因為我覺得我自己能承受那種，我一路走來，我覺得那沒怎樣，因為該面對。

(C1-105)」事實上，堅強獨立的背後往往是孤獨的，在過去第一原發癌的生病經驗讓她學習疾病是個人需要面對的，雖然家人的支持也固然重要，但生病仍然屬於個人的經驗。而且，她除了第一原發癌外也身纏慢性鼻竇炎、缺鐵性貧血等疾病。再者，有時陪病者憐憫的眼光、同情的態度，或情緒反應顯得比她更為緊張，使她感到不適更將她推入更深的存在孤獨當中。

為確診第二原發癌是哪一類型的癌症，是否為第一原發癌復發轉移，或是其它原先未診斷出的癌症轉移，所以需要進一步精密的全身檢查以及肺部活體組織切片檢查，她也是獨自前往醫院辦理住院手續：

C：啊開刀住院那天，我自己就去啊，我自己帶了一個皮箱去住院的，因為那天我先生的阿公做基，啊我先生沒辦法陪我去，啊我東西就準備準備。

T：那小孩呢？

C：小孩就都住校啊，所以就自己去，開刀時才來。(C1-135)

夙卿全身性檢查剛做完的那天，當天晚上住院醫師在走廊上遇到她時，劈頭就問「等下你回來的時候，醫生要找你(C1-137)」時，夙卿就有「哎呀，我又種了一個大樂透(C1-137)」不祥的預感即將發生：

小醫生帶大醫生來了(笑聲)，哇跟我講說：「你家屬在不在？」那時候我還沒進病房，醫師就在那邊等我了，我跟她講說我家屬、先生回去了。

我說：「我希望你告訴我實話，因為我不希望人家隱瞞我，我可以接受。」
他就說：「你腦部，前額葉底長了一顆二點五公分的東西，太深了，不能開刀！」啊就這樣子嘛，沒怎樣（C1-138）。

前一陣子才被判「死刑」的夙卿心中這麼想：「反正一個、兩個都無所謂，都來也不要緊啦。（C1-140）」孤獨是一連串相互關聯的意義重疊，才剛被判一次「死刑」，接著再判一次「死刑」，比起第二原發癌被告知時的衝擊感，這時的她已經有心理準備了。因為人是向死的存在，夙卿認為不論是貧窮亦或是富有都難逃一死，「老天對人最公平的地方就是每個人都要死（C1-140）」。

死亡是一段孤獨的歷程，可說是人生最孤獨的時候，癌症被貼上標籤認為是惡疾，或是直接認定癌症等同於死亡。當未經病患允許就將其拋入（*thrownness*）此誤解的經驗，更顯得癌症病人受到了某種社會文化的限制，使其感受到孤寂。像是夙卿久未聯繫的三姐一般，在夙卿還未能確認第二原發癌是哪種類型時，就打電話給她邊講邊哭，將她拋擲到死亡的世界中，當時夙卿心中只想著：

我想說：「我就還沒死，你就給我講成這樣！」……你也給你小妹講的比較激勵的話，哭成這樣，還打電話去工廠哭。……所以，我說自己靠自己啦，靠別人都靠不住啦，對不對？欸，你不要說怎樣，人就是要靠自己，你就是自己要有勇氣，你要自己靠自己（C1-097）！

三姐的同理心（*empathy*）以存有角度可說是一種「假裝」，因為經驗不能藉由任何途徑轉移，但意義是可轉移的；雖然語言可以成為溝通管道，但病患根本的孤獨感依然是無法消除的，加上生病的種種不適皆由病人一人承擔，存在孤獨更使其產生不舒服的主觀狀態（余德慧，2011；易之新，2011）；更何況當語言無法成為良好的溝通管道時，對於病人更是有孤寂感。雖然，夙卿提到要「自己靠自己，靠別人都靠不住」透露出存在的孤獨，但她的內心其實渴望與三姐接觸建立關係連結，

讓自身成為完整的整體，但這兩者之間的張力卻形成存在的衝突。

二、 人與人之間的距離感

造成癌症病人感受到社會關係網絡的距離感，主要有兩種情況，一是他人的疏遠，尤其當癌被認為是沾滿死神氣息的疾病，由他人認為病患已經不屬於他們的生活圈；其二是當訪視者以健康人的姿態來到病人的世界中，無意間會一直提起病人過去健康生活的往往，但現在卻無法繼續下去的計畫、工作甚至夢想。首先讓夙卿感受到人際間的疏離，即是因為癌症自 20 世紀開始便代替了 19 世紀的結核病成了最近幾世紀最無情、神秘的侵略者。在一般人的想像中，癌症等同於死亡且被認為是卑汙的；「癌」的原文 Cancer，源自於拉丁文 *cancer* 和希臘文 *karkinos*，原意是指螃蟹，是因為腫瘤的腫脹血管像蟹腳一樣，後來衍生為形容癌症細胞轉移如螃蟹霸道橫行一樣，隱喻著人們對癌症存有歧視（程巍，2012）。事實上，癌症雖被視為殺手病但只要配合治療並注意飲食和睡眠等生活習慣，即使不能達到全癒也至少能延緩病情進展；而夙卿的三姐就認為癌症視同於死亡，將他人過往肺癌生病經驗套用在她身上，但就個體生病經驗的獨特性是無法與他人一樣的：

我姐那時候，就是說像是我那鄰居的女兒哭得要死，我想說：「我就還沒死，你就給我講成這樣！」我鄰居是裝上葉克膜，最後才死翹翹。……我姐姐只是講說好像沒人要的，唉喲啊，好像我鄰居的女兒說很後悔，怎樣怎樣，好像沒人要的。你對你妹妹真的那麼關心嗎（C1-096）？

在過去，夙卿的三姐就夙卿求助身心科，認為家族中有人在看精神科是件丟臉的事情就疏遠她；難得打電話一開口不是一般人所謂關心安慰的話語，而是讓夙卿內心再次受到打擊之語。三姐已經在用未來式的眼光看著夙卿，像是她已經死去一樣。「沒人要」這三個字好像將她屏除在活人的世界裡，被所有在乎的人所遺棄。事

實上，無論她身體發生什麼變化，她依然是她，活在這世上的人。生病不只讓人覺得自己孤立無援，病人也同時經驗到了人倫關係的失落，除了想知道身體發生什麼毛病，病人最想知道的是親密的人是否也真的關心著他（蔡錚雲，2008）。加上，雖然他人不應對病人避談病情的嚴重性，但當時病情的嚴重性未確定時，就把病人逐出未來，不給病人一絲復原希望，反而可能使病人喪失信心。

再者，當病人被侷限在一間房間的世界時，與在外面廣闊世界走動的健康人是不一樣的。第二原發癌住院時，夙卿被迫只能在病床上及周邊活動，同時又失去隱私與獨立性，吃著醫院餐就不可期望何時進食、何種食物。這時，朋友自願為她準備餐點，照理是一件喜悅的事情，因為能吃到與醫院餐既營養也好吃的食物。但弟媳知道此訊息後問說：「為什麼不吃醫院餐啊？為什麼要麻煩人？」對於術後插著一支避免氣胸的屢管只能躺在床上小範圍移動都有困難的夙卿，朋友來探望並帶著食物是一般社交休息活動或是娛樂機會也被剝奪，

我朋友願意帶東西給我吃，有什麼不好？啊我又不能自己煮！在家裡也是躺著、躺在床上根本就不能動，不動也痛、動一下也痛，啊都只在問我吃飯了沒？要多注意飲食啊！有時覺得是屁話，又沒人要帶給我、煮給我吃！
(C3-007)

弟媳的話語對在家庭中擔任主要照顧者，負責全家飲食的夙卿是種言語上的傷害。就是因為她待在不熟悉的空間、困在病榻上，沒辦法為自己煮一頓豐盛營養自己想吃得，所以當朋友自願帶飯盒給她時才沒有拒絕。此時的她對於所有的一切事物反應都是非常的敏感與擴大。人的意識是基於底景所包圍，因此人與人互動時，自我總會不自覺站在一個距離之外（梁永安，1999）。而，依照健康者與生病者所置身的底景不同，病人是因疾病放棄原來社會，疾病使病人放棄某部分的社會角色，訪客帶著自身一套健康邏輯前來，但病人根本無法置身於情境上，造成彼此關係處於尷尬狀態，讓病人更感覺自己已經遠離世界而到失落、憤怒等複雜的情緒。

三、 無法被醫師理解的孤獨

對伊凡·伊里奇來說，只有一個問題是重要的：他的病情危險不危險？但是醫師卻對這個不適當的問題不予理會。從醫師的角度來看，討論這個問題是徒勞無益的，因此不力討論。當前要做得僅僅是考慮各種可能性-究竟是腎移位呢，是慢性粘膜炎呢，還是盲腸炎？（托爾斯泰，2007，P.71-71）

醫師對於病情的理解是針對從患者身上的症狀或傾聽病人對病情的描述，將這些描述按照生理學、解剖學等知識加以理解診斷，以便決定治療方式和預後，來界定「當下的問題」。在夙卿第二原發癌剛被診斷出來時，醫師根據檢查報告內容告訴夙卿目前疾病大小、位置分布：

電腦斷層掃描照了以後看報告，他就宣布我的死刑，他說：「你肺滿天星，又肺的三片跟左肺的二片全部都長一粒一粒的。」滿天星，啊我問他說我是屬於...小細胞還是非小細胞，他說不知道、沒有辦法開刀，啊我說屬於他說不知道，啊拜託耶！不知道！那我問你是多問的，啊我就（停頓，轉移話題）（C1-101）

而，夙卿只想知道「自己生存率有多少？非小細胞還是小細胞？」就如同伊凡·伊里奇一樣，對他目前只有一個極為重要的問題：「病情到底危險不危險？」但醫師卻對這問題不予理會（許海燕，2007）。由於二姐就是因肺癌病逝，她對於肺癌多少算是了解，知道是非小細胞或小細胞才能知道自己的、可以採用何種治療手段。但當夙卿至第一原發癌治療時的醫院看診，想進一步了解第二原發癌的病情時，醫師又同樣根據夙卿檢驗報告進行解說：

醫師看了（在社區醫院的檢查報告燒成的光碟片）以後，就拿了一本書，就說：「你回去把這本書看了，這本是我寫的，你回去把它看一看。」我心裡想說我這種書已經看到、看幾本了、我什麼都懂。他跟我講說：「你這是不好的!這項、這項、這項，沒有屬於好的範圍以內!」（C1-125）

事實上，夙卿在到醫院門診前，就已經麻煩女兒借關於肺癌、癌症相關書籍，「啊但是最後看太多，噢覺得，就還沒知道詳細情形嘛，啊愈看愈，所以就沒看了（沉默）……（C1-127）」在還沒知道確切的肺癌的類型前，她愈對未來可能發生症狀深入瞭解後，反而愈是造成內心的恐懼。當夙卿去門診，醫師拿一本如何分辨肺癌的書籍給她，並且告訴已經看到不想看的她仔細閱讀，她心中只充滿著無奈，因為即使夙卿依照醫囑閱讀完書籍，她迫切想獲得的更多肺癌更多詳情依然是未知的。

如前面所提，醫師是從生物醫學實徵模式去診斷、治療疾病，依據目前的臨床數據決定下一步治療決策；患者是在尋找解釋、治癒以及預測，如「今後病情的發展如何?」、「這種病最糟糕的情況是如何?」、「我會痊癒嗎?」。而醫師與患者的解釋模式是有區分的。對病患而言，醫學上的臨床數據的意義是取決的其生命歷程以及其中的個人經驗，而醫師卻鮮少顧及病患的真正需求以及情緒反應（徐誠、聶精保，2000；王仁潔、李湘雄譯，2000）。在夙卿被診斷出腦部腫瘤後，因其生長位置不佳，故無法進行開刀手術，只能定期追蹤。在第一次回診時，夙卿問了對她關鍵至極的問題：「腦部那粒會影響到什麼?」她得到了一個很標準的醫學客觀答案：

他（醫師）說：「腦部腫瘤會影響到許多層面，在這個部位語言、聽力、運動神經很多方面都有可能受到影響。」我問說會不會影響我失智，醫師說：「比失智更可怕的!」我說：「什麼?」他說：「喪命!」我就說喪命沒怎樣啊。可是醫師就認為失智沒怎樣啊，啊我的觀點是說失智很嚴重啊，因為我有家人失智...那過程喔...自己可能不知道啦，可是在他身邊的

人……就是……受盡折磨（笑聲）（C2-002）

醫師只是將病情詮釋為一個醫學症狀，在醫師眼中最嚴重確實是病人的死去；但患者是直接病情的體驗者，加上個體獨特的經歷-有家人為失智病人，比起每人都經歷的必死之路，死亡前的那段過程會如何對夙卿才是最重要的，她的腦部機能已經開始紊亂，引以為傲的記憶力不如以前開始丟三落四、講話常常發音不標準或是字詞錯誤、重聽現象愈來愈嚴重，聊個天需要麻煩他人重複句子或音量放大、走在平地上卻常常重心不穩跌倒。日益明顯的病情已經威脅到夙卿自我的完整性，這世界與未來變得更不可捉摸，不再能設想自己會按照原來的我一樣，死亡不令人恐懼，因為死亡早在夙卿得第一原發癌時就晃過她眼前了。

四、 他人死亡與存在的覺察

我們和死去的人共組成一個「我們」，在這個「我們」中，透過這個嶄新而十足的生命的特殊力量，使我們鮮明地覺察自己也必須死……我和這個人行程的共同體突然中止，而這個共同體在某種程度上就是我自己，我感受到死亡就在我自身存在的核心（Yalom, I. D. ，2003，頁 239）。

在人們的日常生活中可以說是充斥著死亡事件-某人死了，或許是鄰居，也許是許久未聯絡的熟人，或是素不相識的陌生人。尤其現今網路新聞媒體的發達，使人們頻繁地接觸到死亡，這些死亡皆屬於間接體驗；與親身體驗不同，當有親密之人死亡時，人們會被拋擲到存有的世界，得以深入體驗到自己離死亡非常接近，想像自身未來死亡的場景（徐誠、聶精保，2000；趙旭東、方文，2005；榕勵，2011）。雖然第一原發癌讓她在死神晃了一圈，但是當時醫師並無詳細說明病情，加上仗著自己的年輕，所以不識死亡為何物。而當父親的逝去、兄弟姐妹的死亡，讓她覺得與死亡之間不隔絕的重重阻礙。

「有時覺得自己活不過 60 歲! (C4-004)」已經活過 60 歲這界線的夙卿講出一番令人費解的話語，主要是因為她的外公、父親、大哥、大姐與二姐都沒有活過 60 歲，雖然在這些親人之中有些人並非病逝而是死於醫療事故或是意外中，但是這如同詛咒的感覺圍繞在她身邊，即使現今母親已經高齡 90 多歲，她還是會認為自己活不過 60 多歲這個坎。

「病人存活率調查」上面直接地詢問夙卿是否還活著，也沒讓她意識死亡；反而是親人的逝世迫使她面對自己死亡的可能性，進而去醫院做檢查。當父親喪禮結束後，突然想起醫院寄來那張病人存活率調查而去醫院，「啊有一次，啊我記得...我...有一次又去照 (大腸鏡)，那時候我爸爸過世..... (C1-024)」。大哥去世時又再次於夙卿心裏敲響了死亡逼近的警鐘，這次她做了乳房切片檢查。夙卿的大哥因對顯影劑嚴重過敏導致休克，她回憶說道：

我大哥，那時候三十多年前...他是要出院、出院之前、那天要出院，啊所以醫師幫他做一個電腦斷層掃描，啊打了顯影劑。一打下去，啊我大哥就開始呼吸困難，跟我大嫂說：「阿美!我快不能喘氣了!」就沒氣啊!就沒命了! (沉默)我大哥打針的那隻手，整隻都黑的!我姪子那陣子、他才小學一年級，啊那時候都要打疫苗什麼的，他自己都填不要打!沒有拿回家!啊後來老師打電話到家裡才知道 (沉默) ...。之後啊也發現我姪女有嚴重的藥物過敏! (C2-013)

只是出院前的檢查，打個顯影劑就離開人世的大哥，讓她知道原來一條鮮活年輕的生命是這麼脆弱，一口氣就可以馬上消逝。而因肺炎去世的二姐也讓她想到未來的某一天，這些事可能會發生自己身上。夙卿提到被所有人欺瞞的二姐：

她 (二姐) 其實一開始就末期了，本來要開刀，結果醫師一刀劃下去 (比著切下去的手勢)，啊結果已經很嚴重!整個肺都是!說不能開啊!醫師就

直接縫起來、沒有動刀!啊大家就跟醫師講好，就騙她說開了啊!(C2-025)

直到二姐的腦部受癌細胞入侵，也沒人告訴她真實病況。但：

她知道吧!她後來轉移到腦，整個部分都一粒一粒的.....最後幾次看到她在家裡（沉默）...她扔了超多衣服的，啊還有其他東西。她不想給家人收拾吧，雖然她什麼都沒講。(C2-026)

從二姐的行為即知道她了解自己病情的嚴重性，但卻與親密的家人「相互偽裝」不願意深入觸碰死亡話題。有時病情告知就像一場虛偽的騙局，以什麼樣的方式對病人與家屬告知病況並沒有標準的答案。也因此，夙卿在被診斷出第三原發癌時，當主治醫師找她與家屬談話時，她非常堅持醫師不用等到家人來，就可以告訴她檢查結果，因為比起相互偽裝，她更需要的是真實。尤其是二姐最後一段時日一直在醫院進進出出，讓她覺得「我覺得人應該走的時候就走(C5-011)」看著二姐因放療、化療副作用而飽受折磨，掉頭髮、皮膚乾燥、排尿困難一直掛急診，最後因吞嚥困難而噎到，導致肺部發炎住入加護病房：

她那時候加護病房是單人房的，空空蕩蕩的、感覺很孤獨，跟我婆婆住的醫院，是集中管理的（指加護病房）不一樣，就啊可能護士在中間四周圍著病人那種是不一樣、就不一樣、感覺很冷清（沉默）.....。啊她病床前面掛了一塊白板，啊上面會寫說她今天體重多少、多了幾公斤...因為水腫啊.....感覺很沒人性，要自己每天看到自己水腫了說少、啊到後來好像腫太多就沒寫了，那種感覺真的、真的，啊沒辦法形容啦！（C5-011）

她最後活的那麼...，她已經不能講話了，她插管、打嗎啡啊，記得好像是灌食什麼的，有一次去看她，就看到她眼淚從眼角流出，沒有講話、

不能講話啦、就默默地哭，可能很痛苦……（C2-024）

夙卿形容二姐當時住的醫院病房像是監獄探監一樣，加護病房外是一道金屬的鐵門，每天會開早上、下午兩時段，然後裡面是一間、一間單人的病房，裡面非常安靜「感覺連針掉落都聽的到!（C2-023）」、充滿了消毒水味，可說是圍繞著一股死亡的氣味，讓夙卿覺得自己以後不要如此孤獨地離開。在姐妹中，與夙卿關係最親密的二姐是在某一天半夜去世，因為姐姐住加護病房期間她是一天兩個時段都去探望風雨無阻，這消息讓夙卿無法承受，她突然意識到自己的孤寂，充滿消極且不吃不好。死亡是孤獨，即使在現世感情再好、兩兩同行，沒有人可以與他人同死，也不能代替他人死亡（易之新，2011）。

第四節、小結

夙卿在初遭逢疾病時才 17 歲，身體所感受的異樣症狀為「放血」，雖之後拖了兩年才被診斷出正確的病況，那時的她也才 19 歲，正值「可能因為年輕，不知道耶」來日方長的青年階段，並未對社會所認知上癌症等同於死亡這件事感到焦慮，只是擔憂大腸癌的復發或遠端轉移，而使身體成為關注的重點，時刻注意著自身的排便狀況。罹患癌症使一個健康的人跨越到罹癌患者的生病世界中，此時在生命中重要的是自身個體身心健康的照顧，為了五年存活率甚至十年存活率而抗癌，而經過自己所設限的「十年存活率」後，她才踏入了婚姻又是「另一種生活」，尤其是孩子的出生讓她開始意識到自己需要承擔家庭照顧者的任務，「哪有時間去想說身體哪裡是不是？」，比起自身的健康更關注於孩子身上，對於未知的未來產生「恐慌」、「怕死」，擔憂自己如果因大腸癌的復發或轉移而死亡，先生可能再娶而後母可能會虐待孩子。而當第二原發癌接連第三原發癌發生時，孩子已經步入青少年，夙卿的死亡焦慮已經轉化成擔憂失智會失去自我，假設某一天自己需要被照顧、被餵食、被洗澡、被

換衣服時，得讓家人來承擔照顧她的情況使他們「受盡折磨」。

而接連罹患原發癌也使研究參與者的軀體處於紊亂狀態而成為生活關注的觀點，先是對於大腸癌症狀-血便、腹痛的注意，因為顯現的症狀可能意味著更複雜和可怕的存在，可能會導致死亡大腸癌復發的表現。而第二原發癌、第三原發癌的發現也是因為受到患者生活中重要人物-二姐因肺癌逝世的影響，使她覺察到死亡臨自己又進了一步，而驅使她去做了健康檢查。隨著疾病狀態更加嚴重，也使得研究參與者的時間與空間體驗大幅度的縮小，並且產生了孤獨感，原本因第一原發癌就已經不再如此熟悉世界便得更加的陌生，因再次罹病又增加和健康人無法跨越的鴻溝，處於世界邊緣的孤寂感更為強烈，甚至被拋擲到不屬於活著的人的世界中。



第五章、多發性原發癌症病患的調適歷程

根據文本資料不斷地循環進行現象脈絡描述及詮釋分析，此部分針對病患在罹患多發性原發癌的生病經驗處境，因身體狀態發生改變，連帶心理層次的轉變出現複雜的情緒反應以及壓力，而為面對不同的原發癌無法避免的事實所採取的調適行為。調適歷程基本上是病患為了活下來所做的防禦性措施，目的是為了讓長期處於疾病狀態的病患，能藉由改變的動力走到最後，這些行為將會反映出研究參與者的內在經驗歷程的另一個重要面向。經過文本詮釋現象分析，多發性原發癌病患的生病調適經驗呈顯以下三個重要主題：一、接連疾病衝擊下的內在調適，二、發展新的身體管理技術，三、家庭與社會的支撐前行動力

第一節、接連疾病衝擊下的內在調適

多發性原發癌患者的生病經驗是由一個平衡至第一原發癌的失衡，再重新平衡，又因為第二原發癌、第三原發癌失衡不斷重複循環的歷程，從各種錯縱複雜的心理反應，從長期的生病經驗中發展出屬於多發性原發癌症患者個人的調適與應對。在此將研究參與者面對多發性原發癌的內在調適劃分成五主題分別敘述如下：

一、笨笨的過日子

在 40 多年前與現今的醫療科技與體制快速進度是差異性的，加上現在出版雜誌書籍以及網際網路資訊傳遞的速度提升，當人面臨到與過去同樣的疾病時，對於疾病資訊的蒐集和瞭解，比從前掌握到的來得迅速與全面。再者，過去坊間少有疾病相關資訊，若醫師並無與病人或家屬說明病情，更無從得知關於疾病資訊。

另外，根據衛福部（2015）公告至民國 103 年為止，癌症已經連續位居國人十大死因之首長達 33 年，而夙卿被診斷出第一原發癌時為 40 多年前，即可能因民眾對癌症認知較不普及，使她對於罹癌沒有特別恐懼，長達兩年的求醫期讓她得到正確的治療是愉悅的；再者，也有「可能因為年輕（C1-023）」的不懂得害怕。

夙卿對得第一原發癌時的自己形容是：因為「不知道」所以「笨笨的過日子」。她只知道自己是得了「不好的」病，但對於病情詳細狀態是如何的不好法，醫師沒有進一步的說明：

T：馬上（指馬上住院、開刀）？

C：也沒有，反正他星期二門診，啊他就說...ㄟ...就說...看到、反正就是，那時候就是、不知道啦，反正就是不好的啦！就決定開刀，把大腸割掉 30 公分，.....。啊開三十幾公分割掉，啊割掉齣。我嘛，笨笨的過日子（C1-014）。

.....啊醫院嘛，就是會給你寄一張-病人活存了沒有。.....。啊其實我也不知道我第二次是怎樣，其實我說真的，第二次（第一原發癌第二次開刀）是好還是壞，任人宰割嘛。啊就笨笨的過日子。

夙卿再怎麼「笨笨的過日子」，從不停地收到醫院寄來問卷，調查自己存活與否還是能覺察到，其實當年的病情真的很嚴重。只是，她採取了「笨笨的過日子」的方法發展出屬於自己應對生病這事實的方法；對耗費將近兩年從偏方、成藥、中醫與西醫，最後被醫師要求至大型醫院檢查，才診斷出正確病情的她，怎麼可能會不知自己的病，處於不太妙的狀態？

夙卿試圖以符合邏輯的思考以及客觀的醫學角度，在世界中尋找定位，發展出屬於自己的發病原因，連以科學根據的醫師都無法解釋疾病。對第一原發癌發病因

揣測，也認為是因自己「笨笨的」而吃入不良的食物。但她除了吃豬油渣的瘤外，平常生活飲食清淡、排便也正常。況且，在過去那年代，肉類奢侈品只有過年過節才會出現在家中飯桌上，飲食文化也不像現今工商業化的時代走向精緻化，在農業時代務農的家中也只有番薯、地瓜葉等蔬菜可以時用，連醫師都覺得她生病是一件怪事。並且，夙卿在第一原發癌治療。後，完全都不吃香腸或醬菜類的加工食品，但身體卻還是失控、出現異常，因此，她說：「你看，可是它（指身體）就是要這樣子也沒有辦法啊！啊，可能就是笨笨的過日子啊（C1-043）」此時的「笨笨的」指的是不要想太多，因為即使再注意，還是無法控制疾病不要降臨到她身上，就這樣無預警的長期的疾病人生中又多了兩個原發癌。

雖然，夙卿口中說著要「笨笨的過日子」；實際上，從小就愛閱讀書籍的她，在往後的生病經驗中多了一項涉獵範圍-醫療保健方面，關於癌症的書籍，也因此她會被身為醫療記者的姪女戲稱作「博士」，「土字」底下那一橫比博士的「士」長，表示她因喜歡閱讀而掌握了各類型知識，雖然不像博士那麼專精，但能讓她應對日後生活變化。只是，在往後的生病經驗中，夙卿就算身體出現變異，有需要長期追蹤的腫瘤，也不會把生病的負面情緒帶到生活中，而是「笨笨的過日子」：

我這個病人，我姐夫都說我擔心三分鐘。你看，我現在有在擔心我頭裡一粒沒？我沒有喔，我姐夫都說我擔心三分鐘，都嘛笑我安捏，講說：「卿阿啦，擔心三分鐘」（C1-027）。……你看我這邊也生一粒喔，像彈珠一樣（指著脖子）。不知道啦，可能笨笨的過日子（C1-036）。

在經歷過多發性原發癌、慢性鼻竇炎、缺鐵性貧血、身體多處需長期追蹤的腫瘤等等疾病，長達 40 多年的生病經驗，身體中充斥著各種病症的夙卿，面對生病有一項人生哲理-「笨笨的過日子」。因為，「天天要想，日子很難過（C1-194）」，需要煩惱的事情除了自身疾病，還有要操煩罹患第二型糖尿病先生健康狀況、小孩的課業與將來、工廠的營運狀況不佳、高齡 90 歲患有帕金森氏症年邁的母親。「要想的

是很多啦……我一天到晚一直想，我哪裡怎樣、哪裡怎樣，我都不要活了(C1-194)」
罹病的危機雖可以被視為是一項需要擔憂、解決的事件，但同樣的可以看成是生命
前進發展的機會，在多發性原發癌的患病危機中找到新的生命意義、把握著生活。

二、 自我解嘲的黑色幽默

面對多發癌一次次的發生、一次次的打擊，對多發性原發癌症病人而言，活著
不再像是以前容易。在如此負向空間下，多發性原發癌症患者需要在生活心理缺口的
處境重組找尋出路；而黑色幽默（black humor）變符合此條件，它可支撐負面空
間的生活。幽默（humor）是種有效的因應機制，如同 Frankl 於納粹時期在集中營
時，與營區的朋友每日至少想出一則有趣的故事。他認為透過短短幾秒可讓囚犯短
暫逃離被囚禁的情境；所以透過黑色幽默，患者可以短暫地逃離死亡的威脅。可謂，
其目的是情感替換，使用最小的心理消耗來驅除有害的情感（閔廣林，2006；沈錦
惠、趙可式，2008；陳玫蓉、林耀盛，2009）。看似非常開朗的夙卿，就常透過詼諧
幽默的方式，敘說著因疾病而崩解的生活種種。

在夙卿的第二原發癌-肺癌，初步診斷出來的那一天，結束之後她便跑去中藥店
買了百合、白木耳「顧肺」的食材，還「好高興邊唱歌回來嘛」：

我（從社區醫院）回家還走了一段路才去坐車。啊就是我回來就
告訴我先生說：『哎呀~~我今天中了大樂透!』我還笑咪咪地跟他講耶，
因為我覺得我擔心要做什麼?我先生聽不懂啊、他聽不懂、他聽不懂，
我說我重了。還有他看我買了一大堆東西，還有好高興邊唱歌回來嘛!
我就跟他講：『我滿天星啊!全部滿天星啊!兩邊啊，第三葉、第二葉啊!』
(C1-107)」

夙卿以「滿天星」去形容肺部上遍布一顆顆腫瘤，但表現得太過歡快、太過突

然，一時間先生搞不懂發生了什麼事；她以「聽不懂啊、他聽不懂、他聽不懂」強調了三次之多，來暗喻先生聽不懂她說得話，也表示得肺癌的心情只有自己能懂，旁人不能理解。但她也不需要他人聽得懂話語其中的涵義，她只需要一個抒發的管道-病人有時發展出給自身聽得話，讓自己在疾病現實無法緩解的衝擊，進入超現實的存在得到些喘息空間（李弘毅，2006）。

再來，她用得「大樂透」形容肺部腫瘤被診斷時的心情，嘲諷得到癌症的自己，如同得了人生大獎一般令人不敢相信。癌症的現身都暗藏著死亡的陰影，但夙卿選擇一幽默的方式來說明沉重消息，使自己短暫脫離痛苦的情緒之中。幽默可說是最能自足的個體形式，只憑一人就可以完成其過程，不需他人的介入，即使有他人得加入也增加任何新鮮的內容（閔廣林，2006）。再次，又被宣布中了第三次大樂透的那天，當夙卿為怕是肺癌轉移，做精密檢查期間，住院醫師以一臉嚴肅的表情，默默地重她走了過來，問家屬在不在身旁，主治醫師有話要說。她心想說：「哎呀，我又重了一個大樂透（C1-137）！」果然過了一段時間，主治醫師跟住院醫師便一起出現，宣判她的第三原發癌-一粒直經約二點五公分的腫瘤，且不能做手術切除治療：

啊就這樣子嘛!沒怎樣，啊那個小醫師就問我：「你有沒有怎樣？」
沒有啊、沒有怎樣。然後我就打電話給我先生說我又重了大樂透了。
反正一個、兩個都無所謂，都來也沒要緊啦，對不對?反正，老天對人最公平的地方就是每個人都要死，很有錢的人也要死，對不對?有哪個不死?啊我沒怎樣啊。……我拿手機打，跟我當護士的姪女、跟我先生講說，哎呀大樂透，從來不簽的還會大樂透。我先生還哭得要命（笑聲）（C1-137~C1-142）

「沒怎樣」，真的「沒怎樣」嗎？當然不是，如果「沒怎樣」，不會講出「反正一個、兩個都無所謂，都來也沒要緊啦」或「老天對人最公平的地方就是每個人都要死」這樣的話語。也不會在一次與朋友經過 7-11 便利商店時，對坐在商店外椅子

吸菸的客人失控地大吼，叫他們不要抽菸，因為她不想吸到二手煙、三手煙；如果「沒怎樣」，她不會將友人因驚訝先生嚴重的菸癮時，講得一席話放在心上，時不時拿出來對先生講-抽了這麼多年的菸錢夠買以前的房子好幾棟。人一旦有威脅到生命的危機發生時，會產生複雜錯綜的感情狀態，以 Kübler-Ross 失落典範心理五階段為例，有否認、憤怒、討價還價、憂鬱與接受（蔡昌雄，2007）。「憤怒」是當允許失落的現實進入意識的覺察後，最常見的焦慮反應，在夙卿發現具生命威脅（life-threatening）受術治療的肺癌後，某些時候憤慨的情緒會爆發，針對被認為第二原發癌的元凶-二手煙和三手煙，或針對認為需要負責的人-她的先生。

然而，如果夙卿「沒怎樣」，她就不會用從來沒有買過的「大樂透」是根本不會中獎的「大樂透」，去形容得到癌症的心情。因為幽默可說是超越痛苦的個體生存的意義，痛苦可以透過抑制、替換或者如 Fred 所說節省來創造歡樂（閔廣林，2006）。對於長期處於癌症威脅之中的夙卿，人生是一波未平、一波又起，生活就是不斷地與疾病奮鬥然後倖存，這種日子所要背負的太過沉重，有時人們會用荒謬嘲笑的態度將現實的解除，以獲得短暫的自由。

夙卿在被診斷出第三原發癌後，她與身心科醫師長談了一次。其中的一段對話，被她當笑話提到，那次門診中與醫師提到她是自然療法崇尚者，所以孩子買了一本書《感謝老天，我活過了十年》送她，當看到封面時她心裡想好像不太實用：

啊他（作者）活了十幾年，我都還三四十年超過，活比他久！啊（身心科）醫師，他說我可以把我自己發表在...那著、那個醫學書（C1-130）那個大醫院的醫師都說：「哎呀！你的命很、命很勇喔！」講你還很勇啦！勇、勇、勇、勇、勇，勇卡好啊，對不對？（張開雙臂，比健美的姿勢）（C1-131）

「十年」？夙卿已經撐過了第四個「十年」；每次去門診遇到代診醫師或是沒求診過的醫師，看到她厚厚一疊豐富精采的病例，每每都跟她說：「你很勇耶！」，對集

聚三個原發癌於一身，從第一原發癌就開始就大病、小病不斷的她講說「很勇」是一種極端的讚美。她確實倖存超過了四十個年頭，比起其他沒能熬過五年存活期的癌症患者算是幸運?比起為她主刀的第一原發癌因中風死亡、比起當時的住院醫師已經因淋巴癌去世，她確實在某些層面上好，因為他們皆已經死去。但是，對一位被疾病纏身多年還存活著的病人因此得到一個「勇」字，似乎是有點諷刺。但夙卿以詼諧的方式勇、勇、勇、勇、勇，勇卡好啊，對不對?(張開雙臂，比健美的姿勢)」接受這樣的形容把它當成了一種讚美，這在充滿心理缺口的多發性原發癌症患者生活中，有時可以帶給病人一種黑色幽默的逃脫，可能「每天都肖肖，啊可能做人不要太認真(C1-167)」會使時刻把生病的軀體當作主體的夙卿過得開心點。

三、 面對與疾病共處

雖大腸癌發生人數居於所有癌症發生人數的首位，但根據衛生署於 2004 年至 2008 年所公布的統計分析資料顯示，大腸癌於第一期時 5 年存活率高達 95%、第二期為 80%、第三期超過 60%，可見治療率極高。相對的，與同時期公布的肺癌患者，男性與女性的五年存活率分別只有 9.6%、16.3%，加上 2014 年時，氣管、支氣管和肺癌位居國人十大癌症死亡率第一位(莉緹，2012；和信治癌中心醫院，2015)。而罹患第二原發癌-肺癌的夙卿，在現今肺癌以外科手術切除為主要的治療，病灶不能用切除，使她再次接近死亡且距離愈來愈近，而顯露模糊性。在做肺部活體組織手術時，「我那時候就想說他(醫師)為什麼第三葉不給我割掉就好嘛?(C1-134)」期待著如同第一次原發癌的治療方式，

但是，當又被檢查出第三原發癌腦部腫瘤時，手術治療是不可能，醫師一開始就在病情說明直接了當的講說不能，那放療呢?可能有機會變成跟二姐一樣，因為放射線的副作用原本只是愈來愈差的狀況變成直接下坡。但是真的可以開刀的話，又能承受多少風險?夙卿提到：

啊很多人都會跟我講說，你幹嘛不再找一家醫院、換一家醫院啊!再戰鬥、再拼命、再博一下啊!啊誰知道那一下會怎樣?像是我小孀腦瘤開刀然後半身不遂、啊語言能力變很差、癲癇時常發作，最近她自己說她有幾天都認不出人、認不出自己的老公跟小孩，感覺有開跟沒開的症狀好像差不多?啊就相信自己的醫師，我看的醫院已經算全台灣不錯的啦，啊是要換到哪裡去，啊就長在那邊啊!

夙卿認為如果能以手術做為主要治療，接著再配合化療、放療的話，或許再年輕著幾歲，她會願意與死神搏鬥。但，面對第二原發癌以及第三原發癌皆不能手術切除，她選擇的辦法是「我就是說很坦然，啊就是面對它、處理它 (C1-111)」接受已經既定的事實，可與平靜 (equanimity) 譬喻，是病人放下一切妨礙成長之負面情緒。根據 Elisabeth Kübler-Ross 的失落五階段之一「接受」，接受自己生病並且沒有有效治療的策略：

我要靠我自己的意志力、我要跟我的身體裡面的東西和平共處，我不要傷害我身體的、因為長在我身體裡面的都是有用的。啊我可能就是跟它和平共處，它也知道主人很善待它、每天都在感恩它、感激它。每天我見到太陽，哈!見到太陽，我今天又賺到了一天 (C1-157)!還有我跟我身體講說，我這個做主人的沒有好好照顧你，我現在要好好照顧你.....

(沉默) 善待我的身體 (C1-158)。所以我現在我活得快樂，啊我也不會往不好的方面去想..... (沉默) 啊我就是覺的該來就是該來 (C1-159)

與其恐懼不知道的剩下的時間多少，還是把握剩下的時光，對著剩餘的人生充滿了憤怒?陷入充滿死亡的恐懼之中?亦或者，適應生病經驗的思緒，並開始掌握生病為自己所敞開的新機遇，反思自我、加以把握生命。

第二節、 發展新的身體管理技術

當人遇到危機受到威脅時的處境，會因威脅而做出實質的改變；一旦被宣告為癌症病患，患者便會意識到身體生病的事實，而開始展開與以往不同的身體管理技術落實在日常生活中（蔡友月，2004）。病患會想要控制自己、環境和情況，除了接受西方醫療體系的治療外，還會嘗試不同體系的療法，像是中醫醫療體系、民俗醫療體系來增加抵抗、保養甚至期望改變體質。而日常生活裡就採取飲食控制、作息正常、運動、戒菸酒，

一、 自成一體的醫療邏輯

現今的癌症治療方法皆基於西方科學演進而來，像是手術治療、放射線治療、化學治療等等；但台灣民眾求醫行為更是複雜，除了採用西醫治療，同時會合併使用民俗療法或是西醫。在夙卿第一原發癌發病的年代，人們不會到西醫診所、醫院求診，一般最直接且最迅速的處理方法，即是至西藥房包成藥，或是到中藥行找老中醫抓藥，也因此耽擱到第一原發癌的治療期。經過兩年因求錯醫血淚的教訓後，夙卿於第一次手術過後的兩年，在知覺到腹部疼痛的知覺症狀時，就用第一原發癌過去經驗對當時的症狀作描述，認為就可能自己可能處於第一原發癌復發的危險情境中，就立即去醫院急診進行治療。

而夙卿如果對症狀的解釋認為其位置較不具威脅性，或者是與過去經驗第一原發癌經驗較無關聯時，她會傾向等待看症狀強度和持續時間如何發展，或者是自我處理，像是坐著或躺著休息、喝溫水、使用藥物等。服用口服藥物在夙卿一次吃了三姐給她的肌肉鬆弛劑後，

然後走到菜市場、走道菜市場，就覺得喔!我快昏倒了!要沒命了喔!....

人家看到我，我從菜市場走進去就出來，人家說你在做甚麼。我那時我真的快要昏倒!就是...然後我就把我的，因為我怕我昏倒在那，然後就喪命了!然後我就把我的十隻手指頭咬到都出血、心臟一直捶。跑到那個~菜市場面，那邊有一家醫院，就是我、我的家醫.....醫生有打我藥物過敏要寫起來，可是我到現在我都不知道，所以我骨頭痛那個我都不吃!醫師開給我止痛跟鬆弛的，我不會吃!因為我怕對哪種過敏!(C2-011)

一次自身對口服藥物的過敏，加上親密的人-大哥死於顯影劑過敏，讓夙卿對藥物使用非常小心謹慎。再者，後來由第一原發癌腸胃科介紹的醫師，給她耳目一新的藥物觀點：

像是胃潰瘍可以不用吃藥就會好，因為是看□醫師嘛!她說人多多少少會有潰瘍，她說、她開了一個月個要給我，她說除非你痛得受不了，才吃!(C2-010)

在癌症醫療方面，其實關於另類醫療的書籍或是未曾公開出版的民間醫療都相當具有普遍性。在此除了正統西方醫學以外的所有療法，都屬另類醫療，又稱輔助治療(Complementary Alternative Medicine, CAM)(劉滌昭，2006)。其中大眾最普遍、最容易取得的即是健康輔助食品，例如蜂膠、大豆異黃酮素；薑黃素、藍莓、芝麻素等；但夙卿先生的朋友得了肝癌，在他過世的那一年「吃了三百多萬的健康食品!結果 80 幾公斤受到 40 幾公斤，也沒有辦法放療，因為他的紅血球不夠!

(C2-009)」加上，婆婆「很喜歡看國術館，買一堆要回來吃，很貴耶!(2-009)」這種台灣民俗療法有時一帖藥十萬、二十萬，但婆婆吃了後反而身體更糟。因此夙卿對於口服用的另類醫療部分非常抗拒，例如她認為比起吃藍莓的萃取物所弄成的膠囊或錠劑狀的健康食品，還不如直接食用新鮮的蔬果去補充營養。也因此夙卿對於天然的飲食療法較為崇尚。

二、 飲食控制

WHO (2015) 所公布的癌症危險因子含有不健康的飲食，但與慢性病-糖尿病不同，糖尿病和飲食之間關係非常明確，其基本治療方法即為飲食控制。而癌症與飲食之間的關聯性，以現有的知識為基礎，仍無法清楚指明究竟有多少比例的癌症與飲食有直接的關係，動物實驗也無法提供明確的證據。事實上，酒精為癌症直接肇因，只佔所有癌症死亡病例中的 3%；(王仁潔、李湘雄譯，2000)。就平常人們的邏輯思考來探討基本問題，對大多數人來說，會把各種現象以因果關係來解釋；病患同樣會對疾病的發生做自我病因解釋。飲食習慣的不能造成疾病的發生即為其中一項合理的可能性。

自古即有病從口入之說法，加上「癌」自由三個口所組成，有吃、喝、吸，即吃了正常攝取量三倍的食物(楊昌學，2001；文長安，2009)。夙卿對於第一原發癌的自我歸因其中一點即為「吃」，因吃了豬油渣裡的瘤。但在未婚嫁前，她的飲食習慣是「嫂嫂煮什麼我吃什麼，反正我小時候就很怕吃海鮮、燒捲那一類的。啊就是因為我也蠻挑的(C1-037)。……以前哪什麼炸雞排、炸什麼狗排可以吃，對不對？都沒有啊，只有青菜、吃菜啊，啊你看我醬菜也不敢吃(C1-042)。」夙卿的飲食控制在第一原發癌時還未明顯改變，她除了豬油渣裡的瘤，只有「我開刀以後我就連香腸也不碰了(C1-040)」直至結婚後，因要適應另一個家庭的飲食文化，才開始產生變化。

「結婚之後是另外一種生活(C1-046)」，在台灣傳統父系社會以及家的文化影響下，婚姻可以說是女性邁向生命另一項階段，家事分工、家庭決策、教養子女等都有適應的困難甚至婚姻衝突的潛因(高旭繁、陸洛，2006)。就連飲食習慣也是婚姻需要適應的一環，夙卿的公公於菜市場賣醬菜，所以多少要學會吃醬菜；先生喜歡吃豬腳，原本不敢吃豬腳的她也跟著學著吃。但癌症是一種持續性的狀況，雖然

症狀不一定會持續發生，但仍需要高度自我負責的境況，避免疾病的存在威脅，第一原發癌影響著夙卿的個人生活歷程，即使於夫家她還秉持著少油、少鹽、少糖、少調味的信念，採用蒸、煮、煎烹飪手法，不油炸、烘烤食材。被診斷出第二原發癌前，她即開始使用調理機低溫烹調飲食，「生病（指第二原發癌）之前就有了（指注重飲食）……只是現在就更注重了（C1-164）」：

C：啊我用我的調理機煮，因為他（先生）煮的菜不敢吃（笑聲）。因為他是重口味的人。不過他還很好，因為我生病以後（指第二原發癌後），我在朋友的養生早餐吃養生早餐，啊還有我從知道我這次生病的那顆起（指第三原發癌），我輩真的不碰了，我不是為了宗教，是為了我自己。

T：那你有吃全素嗎？

C：洋蔥還是有吃、但還是有吃，我本來海鮮就沒有吃，有吃魚、有吃肉，可是知道我生病以後我就不碰那些東西了。（C1-091）

而在被診斷出第三原發癌後，夙卿更是認為要對身體負責，採取全面的飲食控制，不再吃葷只食用蔬食，來增加抵抗力、保養或改善體質。病患仍會期盼日常生活維持一種獨立感，尤其在現今食品安全問題、基因改造食物後，更使民眾擔憂國內食品安全，夙卿就擔憂採用人工手段強迫獲取的食物容易帶來負面影響：

T：那奶類呢？

C：我也不喝，因為我怕就是乳、乳

T：荷爾蒙？

C：就是，就是乳牛要升小牛時，牠才會分泌乳液嘛？啊牠就是一一直被強迫擠奶。這奶是、還有牠有生長素對不對？生長激素，所以我不想讓我裡面的再大起來（笑聲）。（C1-092）

但是，當成為一位素食主義者（vegetarian）時，生活周遭許多細節上的問題會迎面而來，雖然在家小孩跟先生在家裡皆可配合夙卿，但在外界就加深了身為「病人」跟「健康人」的區隔，像是夙卿的母親就會質疑為了癌症，是否捨棄葷食是正確的選擇：

媽媽一直很擔心我吃素，她一直覺得我吃醬菜吧（笑聲）？說吃得不健康。啊我也有吃堅果、核桃、杏仁啊！我有念給我當護士的姪女聽，她說這樣很健康啊！（C1-187 至 C1-189）

另外，在社會關係中更容易造成「自己」與「他人」的區隔，他人一聽到夙卿開始吃素，會以一付「一定是因為宗教原因改吃素（C5-010）」的態度來看待她；夙卿身邊因信仰關係為素食主義者的朋友，也會一直建議她斷五辛-蔥、蒜、洋蔥、韭菜及興渠。加上，飲食不僅滿足人的生理需求，也涉及到社會關係的建構與強化（身體三面向）。在社交性活動場合中，與他人的不同會造成隔閡：

啊過年回娘家，弟媳都另外準備啊，青菜、素湯，啊其他人到附近餐廳吃桌菜、辦桌。這樣很麻煩別人！我就說我們吃鍋邊素就好，啊不然全部人都去餐廳，啊就我跟我先生留在娘家！啊雖然到後來真的對肉味敏感。啊吃的時候就一直聞到一股肉味，啊我先生回去以後還吐（笑聲）！（C3-013）

啊有一次，吃喜酒啊、就一桌素桌，只有三個人！我跟我先生跟那個...，就沒人，後來還打電話看有沒有吃素的朋友可以來（笑聲）。啊那個潘姐之前也是吃喜酒，啊還是她姪女還是姪子的喔！他們只給她一個素便當（笑聲），因為只有她一個人吃素嘛！（C3-015）

面對社交飯局時，飲食習慣的差異容易造成與他人的區隔，有時為了不顯得異常（abnormal）或讓準備飯菜的他人行事不方便，夙卿會自願吃鍋邊素。有時因飲食習慣的不同也造成在社交的壓力，在夙卿未改變吃素食之前，先生的老闆每隔一段時間就會辦宴席，但她對宴會之中的「大魚大肉、辦桌的菜沒有興趣，太油油膩膩（C3-016）」，未出席就會被詢問「為什麼」而感到尷尬。近年來更是因為先生一同與她茹素，更缺席社交宴會場合，而需要解釋而變得困窘。

偶爾，夙卿「有時候會想吃雞腿，啊但是有想到雞啊、有、有生長激素，怕有、啊所以沒吃（C3-011）」，但又想到滿足口慾後，生長激素可能緊隨而來而作罷。有時，她會因第三原發癌-腦部腫瘤導致身體失衡而失眠，會不自主一直吃零食，「啊我也知道這樣不好、這樣吃甜的也不好，但是就是克制不住。（C5-031）」即使知道吃完東西之後，罪惡感與自責感會隨之上升，但對於現階段的她，在沒有找到其他調適方法之前，只能藉由「吃」來排解關注於自己身體失常的注意力

三、 以信仰指引身心

醫學方面的書籍我也有看，啊哪一種病怎樣、啊我也去上中醫課程嘞，啊腳底按摩也上過啦、啊中醫課程也有上過啦、莊淑旂的宇宙體操也有上過，啊就是各方面、接觸到各方面層次、各方面的（C1-076）最後也有宗教信仰，啊可能就是宗教理論、宗教方面的書嘛（C1-077）

在第一原發癌發生後，夙卿意識到作為一個癌症病患的首要條件，就是好好照顧自己的身體，尤其是婚後有了孩子更是注意自己的健康，開始接觸「醫學方面的書籍」充實自己掌握癌症相關知識，避免再次發生誤診情況，可藉由對癌症的症狀瞭解而快速判別自己的身體發生大概什麼樣的情況。除了接受西醫對肉體的檢查與治療外，為了增加自身對抗第一原發癌的抗癌資本，上「中醫課程」、「腳底按摩」以及「宇宙體操」等課程，各方面嘗試接觸。

在現今強調「身心結合」與關過去只重視軀體的身體觀不同，除了「接觸到各方面層次」多方嘗試，還要學習以放鬆心靈自己的方式照顧身體：

T：關於哪方面的宗教信仰？

C：唉，就是什麼都信嘛！人是什麼都信嘛！觀世音菩薩也信阿，什麼喔，對不對？心經啊，我也會念心經啊、大悲咒啊。

T：有參加特定宗教活動嗎？

C：像是佛教，法鼓山我也去過啊，啊一貫道也有去過啊，啊基督教也有去過啊，行天宮也有去過啊。啊那個有一個朋友啊都叫我去基督教啊，去聽那邊。像是我這次開刀，也有牧師為我禱告！什麼教都嘛有。我星期二跟星期五都有上課啊，上六祖壇經跟那個啊，那本是什麼經？金剛經。心經我也有上，我都有上、去社大上。

T：你家附近的社區大學？

C：對，他們就有那個，剛開始是上金剛經還有六祖壇經、心經，妙法蓮華經我也有上過。各方面嘛，都有接觸到，啊就是你、反正就是看多了嘛，啊對宗教，就像我、我最近就是噢，就是星雲法師一方面的、的書。它讓我看了，喔，我覺得我的心豁然大開。我跟我先生講說，我覺得星雲他寫的，跟證嚴他靜思語啊怎樣啊，它就是星雲寫的書，我就是心的感覺、就我整個人心都開了。因為我們人一定要有一個信仰…。在你生病的時候，信仰是你的支撐力，家人給你的愛、給你的鼓勵對你是最好的。

夙卿對任何宗教都不排斥，只要有朋友找她去宗教團體，她都願意去接受學習。但是她的信仰模式主要還是離不開混合著儒、釋、道三教、台灣原住民信仰，以及本土化信仰的台灣民間信仰。因先生為長男需要為家族負起祭拜神明、祭祖的責任。另外，她自己每逢保生大帝誕辰就會為大眾祈求福佑，也能讓自己能在疾病的困境中生存。對夙卿而言，閱讀宗教書籍，如金剛經、心經、妙法蓮華經、六祖壇經以

及相關法師語錄等書籍，則是讓自己會向前進的勇氣，讓整個面臨死亡的過程順著一條路走下去，「人一定要有一個信仰…。在你生病的時候，信仰是你的支撐力」。慈濟證嚴法師的靜思語錄、法鼓山「聖嚴法師說的，放下它、面對它、什麼它。我就放下了嘛，所以我就是很坦然，啊我就面對它、處理它嘛（C1-111）」，或是人間佛教星雲法師文集，讓她看了以後「我就是心的感覺、就我整個人心都開了。」

加入宗教團體夙卿來說是個意外之舉，一開始皈依一貫道是因為孩子鋼琴老師是其中一派的教徒，但此派系的佛規禮節非常之繁複，要跪在拜墊上行禮，對一直處於疾病虛弱狀態的她是一沉重的負擔，後來與團體漸行漸遠。之後，由於社區大學免費「金剛經還有六祖壇經、心經，妙法蓮華經」的講經課程，講師為一貫道另一派別的信徒，因上完了社區大學免費的課程，就開始到地方道場聽經最後再次皈依一貫道。大概有五、六年的時間，夙卿每週固定一個時段去到場聽經聞講解，直到近期因為第二原發癌以及第三原發癌影響身體統整能力變差，心智更漸漸沉入身體的知覺感受中，感到全面性的疲累感。在一貫道團體對是一群在某些地方需要幫助的人們，因某種信念而凝聚一起互相扶持鼓勵，在團體裡面她也認識了許多可以相互鼓勵的朋友們，陪伴她度過第二原發癌、第三原發癌初始發現的階段。

四、 面對即超越身體的必朽

遭受疾病時會奪去病患個人部分控制身體的能力和作用，因此個人掌控身體管理便是極為重要的一件事。所謂控制不單指活著對身體的控制，除與個人自身處境情境的看法，死去時身體控制-身後事的安排也是很重要的事情。夙卿的娘家不將死亡視為禁忌的話題，或許是因過去年代，人們的衣物皆為量身訂做，她的母親有時會幫人做壽衣。在母親在年老時，即開始為自身與同齡朋友準備身後事，親自縫製壽衣以及準備喪禮相關費用。夙卿也受到母親影響，或許與自己身體狀況之關係，她常與先生、孩子提到未來自身大致的喪禮規劃、家裡存款重要文件和財務位置，但只有口頭囑咐沒有法律效力。

而，當夙卿被初步判定有第二次原發癌的那一天，她回家後就開始寫遺囑：

C：啊我回來的那天晚上，我就把我的遺書寫了，啊寫了幾頁，把我的後事都。我說我要很、像曹又芳的告別式，我的奠別式要很簡單。

T：曹又芳是生前告別式？

C：對啊，我就是想說生前大家聚一聚，所以我也不想跟我弟弟撕破臉。我要大家、我有一個，死後以後像林義雄講用一條被單捲一卷拿去燒就好，死了以後，反正就死了嘛，就沒怎樣（C1-110）。啊我回來就把它，因為我就什麼啊，嗯...聖嚴法師說的，啊就是放下它、面對它、什麼它。我就放下了嘛！所以我就是說很淡然，啊我面對它、處理它嘛（C1-111）啊就是許達夫寫的那幾句嘛，啊就是我回來就把遺書寫好了，還有我打電話跟我小孩講話：「你老媽寫好了」，啊~~我不知道他們心裡感受怎樣，可是我就是還有放在電腦鍵盤下面，寫了好幾張（C1-112）。

進入受限處境的病人，會因感到自己的時間有限，要加以把握，做好時間管理。而面對生命的把握，即是將死亡對象化成為各式各樣的事物，以度過眼前的時間，完成病人所需要的意義，並且維持著世界時間讓病人對世界還能保持著真實感（余德慧，2013）。像是「把遺書寫好了」、交代遺言、「生前大家聚一聚，不想跟我弟弟撕破臉。我要大家、我有一個」生前告別式，能讓她與過往的社會關係解冤與解怨；相對來說「奠別式要很簡單」

夙卿當被診斷出第三原發癌後，就去醫院服務櫃台詢問關於大體捐贈以及器官捐贈的辦法。從服務台獲得的資訊，想要大體捐贈還須符合基本條件，而因為第一原發癌的關係，曾做過大型手術而不能成為捐贈者。夙卿對於這部分規定非常失望：

我連器官捐贈跟遺體捐贈都去問了耶！但是他們說有開刀的能做大體捐贈！為什麼我不能當大體老師？像我這種人、滿身都病的人來當才對啊！

這樣以後搞不好他們能搞清楚我到底身體是怎樣，怎麼能有那麼多腫瘤，
啊搞不好可以發現我發病的原因，能做醫學貢獻讓他們研究到底是哪裡啊！
這樣不是很好嗎？（C2-023）

而在器官捐贈方面，根據中華民國器官捐贈協會（2016）說明癌症患者均無法進行器官捐贈，因為身體其他部位很可能已經被癌細胞入侵。原本，夙卿還很失望，經過瞭解後，發現她可以捐贈沒有血管通透的眼角膜，就立馬簽了捐贈同意卡，並在健保卡註記。

在認知層面上，夙卿以自我為基礎的「知病」的存在模式，將死亡當作對象，用準備生前告別式、死後的遺體處理、死後奠別式的方式來積極面對死亡，進行自我與社會他者作最後的連結趁她還有能力可以獨立身體來把握世界。雖然，在概念上是將死亡推遠了一段距離，再將其當作對象處理，對身後事的準備也不代表著夙卿完成了人生中的死亡課題，可以面對死亡。或許死亡對心智來說仍然存在著恐懼，但她已經成功邁出了一面在面對自身生病，甚至可能死亡的事實。

第三節、 家庭與社會為繼續下去的動力

一、 關切後代做為自我照顧

多發性原發癌症患者原本意圖讓自己保持原有生活秩序的運作，但一次次原發癌的衝擊，在漫長斷裂的癌症生病經驗中，夙卿除了要再適應不同的疾病，也要重新面臨和家人互動關係的變化。其中，除了接受照顧外，最重要的對後代子孫的掛慮轉化成自我照顧的倫理作為。在第一原發癌治療時，對於年輕的夙卿來說來日方長，對於癌症以及死亡並無過多聯想。但由於自身疾病的陰影，她原本並無結婚生

子的念頭，試圖阻絕後代的延續，怕是因不明原因發生的第一原發癌再次發生於未知的後代身上，因此盡可能封殺，直到過了與自己認為的十年存活率，相信自己已經脫離危機才步入婚姻。

在第一原發癌治療超過十年，夙卿終於與先生組成了一個家庭有了小孩。這時，她對生命、死亡的看法因有了家而產生變化：「喔有時候、其實有時候說不怕死噢，因為以前可能孩子小的時候，啊想到死就是、想說就是：『啊死、小孩沒有老母最可憐』...啊小孩大了(C1-067)。」怕自己的癌症復發，她開始將焦點放在後代的未來，想像如果「孩子沒有媽媽真的很可憐，因為爸爸又再娶一個的話，可能後母會虐待孩子。(C2-017)」，為了確立孩子的發展，從而照顧自己成為自身活著的動力。

身為多發性原發癌患者的夙卿會將立基於自己身體的生病經驗，投射關切兒女健康身上，尤其是大腸癌相關症狀，像是排便狀態、血便、便秘，怕是跟她一樣得了同樣的疾病，家中又出現一位癌症患者：

結婚以後是另一種生活，很忙碌的生活(C1-046)。.....哪有時間去想說身體哪裡是不是?只是非常注意自己的小孩：「你今天有沒有大便?你今天有沒有怎樣?」我讓孩子也不會隨便亂吃東西啊.....(C1-047)。

除了專注於子女們的未來發展以及身體健康，當夙卿被診斷出第二原發癌以及第三原發癌時，更擔憂自己是否成了家人的負擔，一面看著同樣得肺癌去世的二姐，再一面看著同樣得腦癌的小叔老婆，還有雖不同病因但最終都朝失智為結局的親友，以及看著他們的孩子照顧生病的父母成為擺脫不掉的重責，而「受苦、受難、受折磨」，進而養成以免拖累親人的自我照顧技藝：

我失智自己也不知道阿。我只是害怕連累我的家人!因為我那粒要是壓到，我可能會神智不清嘛，啊可能喪命嘛。就像我小叔的老婆說要是晚一天開(腦部腫瘤切除手術)，就可能會破(形容破掉的聲音)啊!全部都是

膿，然後就死掉了。啊因為我這個是沒辦法開刀的啊.....（沉默）我姪女說：「你害怕的跟醫師、醫師只是、啊~~我這個病人喪命。啊小姑你是說，啊~我害怕失智。」我怕、失智的人可能其實自己不知道，可是他的家人會很累!有一個失智的病人...因為我捨不得我的孩子跟我先生受苦、受難、受折磨（笑聲）（C2-003）

焦點也會放在朝向對未來的希望當中，對長期處於疾病之下的夙卿，她的希望一直不停地形變，從「孩子沒有媽媽真的很可憐」、「非常注意自己的小孩（健康）」到「捨不得我的孩子跟我先生受苦、受難、受折磨」以及「希望我的小孩結婚，看到我的孫子」是隨著時間不斷對未來來懷抱不同地希望，以此建立自我認同，以及自我照顧的技能。

因為每一天笨笨的過日子捏（C1-207）我只是想到未來就是說，希望我的小孩結婚，看到我的孫子，.....（C1-208）。啊我想到未來，就是說，我希望就是，我對自己很有信心那。喔，我又可以活到看我孫子出世，叫我一聲阿嬤，好，奶奶噢（C1-209）。

「每一天笨笨的過日子」或許是一種否認、一種逃避，也或許不是。但「希望」與「否認」就是不斷交替著，為了自身保持活下去而產生希望（蔡昌雄，2007）。即使面對未來生命的不確定，更因為牽掛使她有信心、有希望「我又可以活到看我孫子出世，叫我一聲阿嬤」。人的此在（Dasein）於「有生之時」對世界有著無法抹滅的操心，人類的生活操煩（care）所結構化，世界是由無病痛者就承受著牽掛的本性結構，而疾病患者更是因為受困狀態缺口臨現時，更因試圖去填補缺口，照亮了掛慮的處境（林耀盛，2005）。在關切後代未來的同時，使夙卿這位多發性原發癌症患者擁有生存的意志，更因長期處於疾病狀態下而形成了不同的自我照顧技藝。

二、擁有家人的支持為後盾

患者在身陷疾病危機的初期會有自我崩解的情形，一方面是患者本身得病之後的失落。另一方面，是周遭人對病人的排斥，夙卿的三姐聽聞到她因失眠至身心科求診時的反應讓她備感歧視；三姐知道她得了第二原發癌時，打電話同情、可憐她，「哭得要死，我想說：『我就還沒死，你就給我講成這樣!』(C1-096)」，「沒人耍」像是傳遞得了癌症，就已經從活人的世界中出局。當患者對於人際互動得傷害表現特別敏感，尤其為當已經受到他人得排斥時，此時家人的尊重與支持極為重要。「在你生病的時候，信仰是你的支撐力，家人給你的愛、給你的鼓勵對你是最好的(C1-084)」

於第一原發癌時，因為當時的夙卿還年輕，而且手術治療出院後正值過年工作繁忙期間。因此夙卿，一出院立即栽入工作中，直到現在她的母親還是會後悔是否因為當初沒有好好照顧她而導致之後身體失控的種種。而在夙卿得第二原發癌時，先生開始長時間陪伴在她身邊；雖夙卿這麼說道：「我們是要自己改變自己嘛，我們不能要求別人改變」，但在她被診斷出第三原發癌後，先生更是改變了許多，開始陪她一同茹素、去養生早餐店吃飯，並分擔家庭照顧者的角色，幫忙洗衣、買菜。夙卿回憶著得到第二原發癌、第三原發癌與先生相處的種種生活點滴：

他現在對我比較好，其實我們吵架馬上就好了，以前嘛，吵架等下就好了。因為其時，我這種人喔，先向人家低頭的啊，我是低頭族的(笑聲).....因為我們是要自己改變自己嘛，我們不能要求別人改變。這次他(先生)真的有改變，他現在對我是、我也有改變。(C1-177)

他現在會關心我，我睡覺的時候會去看一看，還有現在會比較早回家，不然以前都是三更半夜才回來的，留在工廠看電視(笑聲)，啊以前家裡沒

電視，所以他都留在工廠看八點檔，啊還有半夜重播，所以很回家。他現在會洗衣。還有他有一天告訴我說他不知道洗衣服要那麼久，因為衣服就要分類洗嘛，喔，白的白、黑的黑、襪子的襪子洗。他說喔、因為他又蠻會換衣服的，一天到晚一直換衣服，因為他的工作的關係嘛，粗工高溫又熱，會流汗啊、會髒啊..... (C1-183)

在夙卿被診斷出第三原發癌後，被她形容為個性「悶騷」的先生，在朋友打電話時大哭了一場。在最後一次訪談時，當時她剛因肺炎從醫院出院身體狀況還很差，當先生提到要不要出門走走，她回答：「不要!我真的很累、很累、很累!(C6-004)」拒絕完以後，先生就哭了，彷彿代替她將漏水流乾、發洩情緒，預期可能將要失去她，即使看似冷漠的先生也無法免於失落。對於一直於疾病狀態的夙卿，對於被診斷出第二、第三原發癌時並沒有因患病而哭泣。其中一次全家人哭成一團，是她在念與先生、小孩交代遺書內容時候。在生病不允許病人從當下逃開，有著家人的支持，陪著一起哭、一起笑。照顧者與被照顧者都是呈現著存在上的掛慮，所以除病人實踐自我照顧，家人的照顧也是重要的，照顧者與被照顧者是以「咱們」為相互的關係形構(林耀盛，2005)。

掛慮是咱們的關係，關切子女未來的夙卿；相同地，小孩也擔心著她，並且盡力照顧好自己，並照顧好她。其中一個家庭成員生病可說是影響整個家庭的重大事件，除了先生，夙卿也提到很感激自家的小孩，過去雖然孩子們就很乖巧、貼心，但在她被診斷出第二原發癌和第三原發癌時，更會借身心靈成長類的書籍給她看、寫信對她講心裡話和一些鼓勵話語，「好像變成我的心靈老師(C1-160)」支持著她：

我朋友就說每次都這樣子、這樣子(孩子撫摸她手臂的動作)摸摸摸。
老媽生病，小孩很難過啊。有啊，我女兒很貼心啊，她會寫卡片、寫信給我，有一次開信箱，她都沒講，她寫信還掛號的!不知道在搞什麼鬼，看一看就哭了，還有好幾封。

人的世界裡所有關係都是中介的，而是因為在世界裡，所有的理解都在事情中，不必口語去說明（余德慧，2011）。有時安慰、鼓勵對方不需要直接對一個人說，而是以不同方式呈現關心，尤其是以實際動作去表現，不必說一句話，就給予了病人最大的鼓勵。夙卿說當第二原發癌、第三原發癌發現後，孩子愈是喜歡握著她的手或是觸摸她，雖都於求學階段於外面住宿，但只要有空就會回家陪她聊天、看電視、做點雜事等。即使因學業忙繁沒有辦法回家，也是有著屬於孩子與母親間的默契-天天一通電話互相問安，如果夙卿忘記打電話，或是因身體不適躺在床上休息，孩子就會自行打電話報平安，有時只有講瑣事、聊聊的幾句話語，但重要的是那顆「陪伴」的心，對再次診斷出原發癌的夙卿，需要的是家人的陪伴以及支持，而不是自以為是的錯誤行為。

三、轉化成關切他人的能力

掛慮（care）為人類存在的意圖，使病人開始自我照顧以及受人照顧，相對也創作了助人的可能性。當人面臨疾病，有可能人生方向的價值與意義瓦解，或者也有可能走出這些藩籬，朝向更高的層次發展（林耀盛，2005；蔡昌雄，2007）。這幾乎是基本的抗癌故事版本，人們面對著癌症時，徹底改變自己，轉向服務人生，將疾病危機視為成長機會。雖然夙卿的生病經驗版本沒有出版書籍分享給人群、做勵志公益心靈講座服務大眾，但她因長期處於疾病狀態，她的內心像海綿一樣十分柔軟，「很會為別人著想（C1-199）」。

在娘家所有兄弟姐妹中，就她與母親感情最好，「她什麼事都會跟我商量，要是我姐（指姐姐們）給她罵死」對於已經年邁行動不便、耳背的母親，有著長期疾病困擾的她懂得那種身體虛弱的不舒適感、不方便感，她耐心地傾聽母親所想要表達的話語，陪母親「陪她慢走、走在她旁邊啊，我媽曾經講說，她不喜歡跟別人出門，

因為都要讓她追，她追了走路走不快（C2-028）」，但又尊重母親想保留最後的尊嚴-不喜歡他人攙扶，所以只默默陪在身邊。夙卿對夫家的公婆也是極有孝心：

其他人都嘛幾乎一年回去一次，就過年嘛!啊但是我都一個星期回去一次，如果沒回去，我公公還打電話來問說是怎樣（笑聲）。有一次我大姑回去就說我很厲害啦，有話可以跟她媽媽（指夙卿的婆婆）講，她說她沒有話可以跟媽媽說，啊就講啊，什麼都講、黑白講，就隨著他們的想法走啊。我們該感謝他們老了、到這個年紀沒有生什麼大病，不需要我們特別花心思去照顧，就花時間陪他們而已。（C2-030）

對於疾病長年纏身的夙卿，很「感謝」老一輩身體狀況還算硬朗，她曾自嘲「他們身體應該都比我好，搞不好我翹了，他們還活著（C2-031）」，不用讓虛弱的她操煩長輩們的健康狀況。

除了對待長者時擁有一顆柔軟的心，身為第一源發癌患者的夙卿成了被診斷出肺癌二姐的照顧者，幾乎每次的門診、化療以及放療都有她陪伴的身影，甚至連二姐因肺炎身處在加護病房時，一天只有兩次的短短的探訪時間，她也是風雨無阻地做大眾運輸工具，天天探望。從訪談中即可看出夙卿可以是一位絮絮聒聒的人，但她可以是一位很好的聆聽者，正因為有著生病經驗了解自己，反身設想人處境才能做到如此。

夙卿雖然沒有加入特定的志工團隊定期服務，但她總是樂於幫助他人，像是在路上遇到迷失不知道如何回家的小孩，她將其帶往警察局協助找到回家的路，遇到走失的失智老人也會幫忙尋找回家的路。家裡附近心智上不成熟的人也都認識。在社區大學上心經、金剛經等課程後，也開始於為讀經小狀元、心靈講座等活動，也社區大學創辦人為一貫道教派，因此她偶而也會去一貫道做後廚煮飯的志工。

還有我先生現在喔，都會帶我吃早餐。還有我會留在我朋友那邊做事，是免費的志工。她說她看人、志工還要看人，啊她是開養生早餐的，啊她都、她有時候說做什麼，我都幫忙她做，啊我覺得我也踏實啦，對不對？

(C1-162)還有去吃營養早餐，和那些人談天、聊是非啊。現在幫朋友做事啦，沒錢的，可以做的很高興 (C1-168)

雖然沒有去工廠工作，但在身體狀況許可和能力範圍所及，她會去幫助別人，像是幫忙朋友早餐店環境整潔、洗菜切菜，這讓她「覺得我也踏實啦」雖然，疾病迫使她離開了工作，但在可以的情況下幫助他人讓她找到新的意義。與比整天待在家中客廳的「床」上，在早餐店可以與其他人接觸，因為為養生有機店，所以還會有跟她同樣有癌症的客人去用餐，使她結交到新的朋友。

第四節、 小結

與癌症復發轉移患者的不同，復發患者通常無法接受疾病復發的事實，好不容易治療結束也很非常忌口、戒掉不良習慣，但卻再度復發，表示著過去辛苦的種種都是白費的。此時，心理又再次面臨死亡的威脅，生理也更飽受較治療前更嚴重的症狀困擾，甚至對產生負向情緒對未來感到沒有希望，有些病患甚至會責怪醫師手術切除不成功，化療治療或放療治療失敗（唐佩玲、陳玟伶、鄭淑芬，2013；李佳玲，2013）；而多發性原發癌病患在面臨到接連得到原發癌時，雖也產生對死亡的焦慮，但對抗新的原發癌是以全新正面的態度與不同的調適策略應對，因為新的原發癌是面對與過去原發癌不同的疾病，有著不同的治療方式。

在多發性原發癌病患面對漫長且接連的疾病過程，有著心理、身體與家庭三層面有著不同的調適。在接連的原發癌衝擊下，研究參與者以一套自己的人生哲理「笨笨的過日子」不要想太多，並以幽默玩笑的方式面對連續性的打擊，像是以中「大樂透」的方式去述說自己被診斷出原發癌，並且接受得病的事實與疾病共存，從原本希望以手術治療割除的「異己者」心態，轉變為和它和平共處。再來是藉由長達40年的生病經驗中發展出一套身體管理技術，有自我的一套醫療邏輯可以應用在自身上。加上，第一原發癌的治癒也會使得研究參與者更願意相信醫師的專業診斷。

另外，研究參與者也藉由飲食療法，「少油、少油、少糖、少調味」低溫烹調的健康概念來調整身體，甚至於第三原發癌發現後，為了避免腦部腫瘤因肉類、奶類可能殘留的生長激素或有害物質變大，更成了一位健康蔬食者。在過去就以不逃避的態度面對身後事，更是於再次得到原發癌後，積極處理死亡之事，像是寫遺囑、辦理器官捐贈；更以信仰的指引使自己獲得身體的放鬆和心靈的平靜。最後，除了病患自身的身心調適因應外，也需要家庭的力量作為調適的機轉，當面對疾病所引發的孤獨可以藉由家人支持著他，而過去至今的疾病經驗也轉化成關切後代子孫的能力，藉著在是操煩得到存活下去的力量，也將其轉化成能更有耐心和愛心關切他人的能力。



第六章、 結論與建議

本研究以詮釋現象學為研究法，針對一位多發性原發癌症病患其生病經驗與調適歷程進行研究，綜合文本分析資料做廣度的討論，以及提出後續研究的建議，並且反思整個研究過程中的不族與缺漏之處。

第一節、 研究結論

本研究以詮釋現象學為研究法，針對一位多發性原發癌症病患其生病經驗與調適歷程進行研究，綜合文本分析資料做廣度的討論，並且得到以下四點結論：生病經驗會大幅度限縮多發性原發患者的時間與空間體驗，

一、生病經驗大幅限縮患者的時間與空間體驗

參與本研究的多發性原發癌症病患之生病經驗歷程漫長，達 40 餘年之久。研究參與者從初次遭逢第一原發癌發現症狀到確診已隔兩年。與其他典型的癌症手術治療一樣，治療後還有復發轉移的存活壓力，因此在醫學界定的五年存活率，又自訂了「十年存活率」的標準，認為第一原發癌無需擔憂復發轉移才決定步入婚姻。第一原發癌與第二原發癌相差了 40 多年為異時發生癌，但在這原發癌發現的過渡期間生活也並非一帆風順，研究參與者陸續患有慢性鼻竇炎、缺鐵性貧血，以及多處腫瘤須後續追蹤等等的困擾；而第二原發癌與第三原發癌為一個月內相繼發現的同時性發生癌。就身體知覺感受經驗做描述分析，可發現第一原發癌只有血便、腹部疼痛病症。第二原發癌-肺癌的病狀並不明顯，反而是手術後傷口的疼痛，伴隨的第三原發癌，腦部腫瘤日益嚴重的症狀，使研究參與者的身體空間感開始漸變縮小，從睡覺位置從房間移到有電視可以觀看的客廳，使病患與世界時間同步有參與世界的感覺，降低孤寂的隔離感。實際上，多發性原發癌病患的身體時間感已經因

失眠症狀錯置。時間經驗上往往被侷限在有限的當下，不敢做長遠規畫，像是結婚的決定便是，也會擔憂自身癌症復發造成家人的傷痛，還有關心孩子是否遺傳了自身疾病，加上第三原發癌腦部腫瘤可能造成失智的症狀，更是使其對未來懷有高度不確定感。

二、患者生病經驗歷程呈顯的三個心理轉折階段

被診斷出第一原發癌時，研究參與者才 19 歲，處於只認為死亡只屬於別人的青年期，第一原發癌手術治療結束也只是擔心癌症的復發而已，並無對死亡的焦慮感，直到親密之人的死亡，在存有世界中防衛機轉被撕裂才趨使她去做檢查確認。最初，發現第一原發癌後，進入與一般罹癌患者的抗癌心理階段，只是為了 5 至 10 年存活期的生命奮戰。由健康人轉變為罹癌患者，進入需要持久監控照護的身體，此為第一個心理轉折階段。重點擺在個體自我的身心健康照顧上；然而，真正心態改變是由於結婚成了家庭主要照顧者，開始有需要獨自一人承擔的責任而產生了對死亡的焦慮感，操煩自己第一原發癌的復發導致死亡，會影響孩子的未來。此為第二個心理轉折階段，除了身體照顧外，重點更擺在家庭社會角色責任的擔負上。而在研究參與者接連發現第二原發癌、第三原發癌時，孩子皆已經高中、大學可以為自己負責的青少年時期，此時研究參與者的死亡焦慮轉化為因失智失去控制的心智自我，並且會拖累家人造成身心靈甚至經濟上的負擔。但除了擔憂不確定的未來，最後還是得去面對多重疾病帶來的生命與生活挑戰，此為第三個心理轉折階段，凸顯出宗教信仰指引身心整合及面對身體終極必朽課題的重要性。

三、病患面對漫長疾病過程壓力進行三層面的調適

對於研究參與者在漫長的癌症疾病過程中，第一個層面的調適是面對接連疾病衝擊下的內在心理調適。研究參與者以「笨笨的過日子」作為哲理，並以自我解嘲的幽默態度去面對內心的衝擊，秉持著全面與疾病共處的調適策略。第二個層面是藉由長達 40 餘年的生病經驗中發展出一套新的身體管理技術，有著自己的醫療邏

輯，認為相信找對醫師並相信專業判斷，但卻有自己的治療方法；也有著積極的飲食控制方法，配合不同時期的原發癌調整自己的飲食習慣，並以信仰指引放鬆身心靈，而且已積極的態度面對肉體的死亡準備死亡之事。第三個層面是以家庭力量作為調適機轉，當面對疾病引發的孤寂感與他人的距離感時，能讓自身生病經驗轉化為操煩關切後代與他人能力。

，由於在第一原發癌與第二原發癌之間，因嫁入夫家飲食多少有產生變化，但她還是秉持著自己少鹽、少油、少調味的概念在煮飯，對於健康食品、國術館偏方她是採不碰策略，原本在第二原發癌之前就採低溫烹調飲食，在發診斷出以後更是全面。而在第三原發癌，因腫瘤位於腦部，而成為健康蔬食的素食者，怕是奶類與肉類內含有生長激素等有害物質，使腦部腫瘤更大。

四、多發癌症重病經驗的因應與調適狀況，取決於病患個人詮釋疾病的特有架構

多發性原發癌症病患的挑戰不同於其他罹癌患者之處在於，致命疾病的接二連三到來，對生活世界造成全面性的重擊，使當事人不知所措，更容易迫近生活世界的邊界體驗。要能夠在認知感受與情緒反應上調整，並進而改變行為模式，並不是一件容易的事。無論是採用「飲食控制」、「以信仰指引身心」、「面對及超越身體的必朽」等方式調適，或是因「死亡焦慮」而「關切自身作為自我照顧」，以「自我解嘲的黑色幽默」轉移當下的衝擊，都在考驗著病患個人自身看待生病經驗之詮釋架構的調整能力。以本研究的參與者為例，她在前述幾個重要的心理轉折點上，如若不能改變自身對疾病的詮釋架構，改變看待疾病的方式，就無法發展出適當的調適策略與行為出來。

第二節、 建議

根據本研究的發現以及結論，針對後續研究以下的建議。本研究針對多發性原發癌症病患的生病經驗與調適歷程進行詮釋與描寫，基於過去研究只有針對醫學角

度層面的結果，本研究在對多發性原發癌症病患的主觀認知、情感和行為部分可作為未來研究的基礎參考。但由於此研究參與者疾病的特殊性為身兼具同時發生癌以及異時發生癌的患者，第一原發癌與第二原發癌中間間隔 40 年，而第二原發癌與第三原發癌離被診斷只有一個月左右。因此，建議未來有興趣之研究者也許可以多位同時發生癌病患為研究對象，進行當病患連續遭遇疾病衝擊時的生命經驗與調適研究；或是以異時發生癌患者做研究對象，基於原發癌診斷間隔時間超過一年的多發性原發癌做生病經驗的研究詮釋探討。

第三節、 研究反思

研究者在尋求研究參與者時，先將以研究參與者之家屬，女兒作為前導式研究，但因研究參與者原發癌的特殊性，對於 40 多年前研究參與者初次得到原發癌的經驗，前導研究的受訪者對於其病況與生病經驗並無直接參與，因此無法深入了解，但研究參與者仍符合研究受訪條件，且實際研究參與者受訪時並無情況的限制。只是，研究參與者被診斷第一原發癌已距今 40 餘年，當年的醫療背景、時空環境以及歷史文化層面相關參閱的資料並不多，大多只憑研究參與者的描述得知，可能會使詮釋的底景不足。研究參與者對於回溯較久遠的第一原發癌時，會較沒辦法描述當時的感受與想法，使得對於本研究關於初次遭逢疾病之生病經驗的深度有不足之處。

本研究的設定的研究對象為多發性原發癌病患，最初想法是因在癌症病患中此族群有著非常特殊的生病經驗，但在相關心理歷程、調適因應文獻資料缺乏下，能體會到資料蒐集的難處。加上，研究對象的特殊性與研究者醫護領域上的資源限制，尋找適當的病患參與研究不易。再者，研究參與者身具同時原發癌以及異時原發癌的特殊性，加上以詮釋現象學作為研究方法讓本研究結果可呈現研究參與者的個人獨特色，但也使得此研究與一般多發性原發癌案例上差異性較大，無法提供臨床上護理照護體系的參考。

參考文獻

中文部分

中央健康保險署(2015)。健保公布 103 年前十名癌症醫療支出，進 3 年癌症藥費成長顯著。取自：

http://www.mohw.gov.tw/cht/Ministry/DM2_P.aspx?f_list_no=7&fod_list_no=5313&doc_no=49764

文長安(2009)。從文明病－癌症的發生，談有機健康飲食。中華飲食文化基金會會訊，15(1)，4-11。

王仁潔、李湘雄(譯)(2000)。健康心理學(原作者：Pitts, M.、Phillips, K.)。新北市：心靈工坊。

王素芬(2009)。安寧療護家屬心理調適歷程之個案研究(未出版之碩士論文)。中正大學，嘉義縣。

王毓芬、張惠媚、張正雄、梁雅芬、黃凱琳、詹閔如、葉坤土(2002)。多發性原發癌：彰化基督教醫院近七年病歷之流行病學研究。The Changhua Journal of Medicine，17(1)，25-31。

田月敏、許敏桃(2007)。台灣文化脈絡下的女性癲癇患者生病經驗。護理雜誌，54(6)，31-40。

白淑芬(2002)。探討癌症病患就醫自付費用、負擔程度及其影響因素(未出版之碩士論文)。中國醫藥學院，台中。

石世明(譯)(2001)。病床邊的溫柔(原作者：van den Berg, J. H.)。新北市：心靈工坊。

任爾崇、陳文和、簡宏哲(1999)。繼隨食道鱗狀上皮細胞癌之上呼吸消化道多發性繼生原發癌：病例報告。中華民國口腔顎面外科學會雜誌，10(1)，8-14。

危芷芬(譯)(2012)。人格心理學(原作者：Burger, J. M.)。台北：洪葉。

江淑莞(2011)。女性護理人員第一次罹癌之因應歷程及反思(未出版之碩士論文)。慈濟大學，花蓮。

- 何英豪 (2004)。腦瘤與失智症。高雄榮總醫訊，7:1，8。
- 余安邦 (2008)。從「疾病經驗」到「倫理主體」：倫理化的可能探問（導言）。本土心理學研究，(28)，3-18。
- 余德慧、徐臨嘉 (1993)。詮釋中國人的悲怨。本土心理學研究，(1)，301-328。
- 余德慧、石佳儀 (2003)。生死學十四講。台北市：心靈工坊。
- 余德慧 (2011)。詮釋現象心理學。台北市：心靈工坊。
- 余德慧 (2013)。臨終心理與陪伴研究。台北市：心靈工坊。
- 吳英璋、吳振能、翁嘉英 (2003)。病人角色的抗拒與接受：接受血液透析治療患者的心理調適歷程。中華心理衛生學刊，16 (4)，49-82。
- 呂桂雲、金繼春、黃惠萍 (1993)。乳癌婦女的因應行為。護理研究，1 (3)，247-257。
- 李弘毅 (2006)。生病作為一種倫理事件：邁向洗腎病者疾苦經驗之詮釋現象學 (未出版之碩士論文)。國立東華大學，花蓮縣。
- 李佳玲 (2015)。照護一位子宮內膜癌併卵巢癌復發婦女的護理經驗。長庚護理，26 (2)，232-241。doi:10.3966/102673012015062602011
- 李修慧 (2013)。癌末病患病情知覺經驗之研究-以安寧病房為例 (未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。
- 李豐 (1999)。如何對抗癌症。台北市：健康世界。
- 沈振榮、張兩漑、郭泰宏 (2000)。沉默的殺手-以憂鬱症表現的額葉腦瘤。當代醫學，27 (10)，843-848。
- 亞洲癌症研究基金會 (2016)。常見癌症初期症狀。取自：
<https://afcr.org.hk/zh-hant/content/%E5%B8%B8%E8%A6%8B%E7%99%8C%E7%97%87%E5%88%9D%E6%9C%9F%E7%97%87%E7%8B%80>
- 周阿綢 (2011)。開放性肺結核病人的生病經驗 (未出版之碩士論文)。長榮大學，台南。
- 周富美 (2004)。台灣地區血友病患與血友愛滋病之生命經驗 (未出版之碩士論文)。國立台北醫學大學，台北。
- 和信治癌中心醫院 (2015年5月1日)。臨床治療成果。取自
<http://www.kfsyscc.org/research-and-edu/clinical-practice/lung-cancer/>
- 易之新 (譯) (2006)。疾病的希望-身心整合的療癒力量 (原作者：Dethlefsen, T.

& Dahlke, R.)。台北市：心靈工坊。

易之新（譯）（2011）。**存在心理學治療（上）-死亡**（原作者：Yalom, I. D.）。台北市：心靈工坊。

易之新（譯）（2011）。**存在心理學治療（下）-自由、孤獨、無意義**（原作者：Yalom, I. D.）。台北市：心靈工坊。

林玉燕（2008）。**佛教信仰者生病經驗之研究-以樂生療養院痲瘋病個案為例**（未出版之碩士論文）。南華大學，嘉義縣。

林家綾（2002）。**口腔癌病患身心社會調適與社會支持之相關性探討**（未出版之碩士論文）。國立陽明大學，台北市。

林惠如、李慈音（2004）。中年期之健康照護：生病經驗之衝擊-以癌症為例。**護理雜誌**，51（1），30-34。

林耀盛、吳英璋（1999）。慢性病的個人控制觀：自主與依賴之間。**應用心理研究**，（3），105-128。

林耀盛（2005）。聆聽受苦之聲：從「咱們」關係析究慢性病照顧。**應用心理研究**，29，183-212。

林耀盛、李弘毅、余德慧（2007）。生病作為一種倫理事件：洗腎者病程經驗的現象詮釋。**本土心理學研究**，（28），79-140。

林耀盛、陳玫（2009）。「和而不同」的生病事件建構：以對偶關係探究腸造口癌症患者及其照顧者的心理生活經驗。**本土心理學研究**，（32），251-325。

doi:10.6254/2009.32.251

林耀盛、胡至家（2010）。內在與外緣間異質身體：詮釋乳癌第一、第二期存活者之心理經驗現象。**中華心理衛生學刊**，22（2），305-335。

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。

胡婷婷（1999）。**非小細胞肺癌患者症狀困擾與因應策略之相關性探討**（未出版之碩士論文）。國立陽明大學，台北。

胡瑋婷（2013）。慢性病患者心理調適歷程與調適因素。**諮商與輔導**，331，42-46。

倪麗娟、于博芮、黃秀梨（1997）。一位肺癌末期病患住院期間所面臨的壓力源及其因應策略。**護理雜誌**，44（5），51-60。

- 唐佩玲、陳玟伶、鄭淑芬 (2013) 運用意義療法減輕癌症復發病患死亡焦慮之。
護理雜誌，60 (4)，105-110。
- 孫中肯 (2009)。悲傷調適歷程與調適策略之探究。**諮商與輔導**，287，47-50。
- 徐誠、聶精保 (主編) (2000)。**病患的意義:醫師和病人不同觀點的現象學探討**
(原作者: Toomns, S. K.)。山東: 青島。
- 馬鳳歧、郭英調、石宜銘。(1999)。乳癌術後婦女身心社會調適之探討--以羅
氏適應模式為基礎。**護理研究**，7 (4)，321-332。
- 高旭繁、陸洛 (2006)。夫妻傳統性/現代性的契合與婚姻適應之關聯。**本土心
理學研究**，(25)，47-100。
- 高淑清 (2001)。在美華人留學生太太的生活世界: 詮釋與反思。**本土心理學
研究**，(16)，225-285。doi:10.6254/2001.16.225
- 高淑清、連雅慧、林月琴 (譯) (2004) 。探究生活經驗—建立敏思行動教育
學的人文科學 (原作者: Manen, V.)。嘉義: 濤石。
- 高淑清 (2008)。質性研究的 18 堂課: 揚帆在訪之旅。台北: 麗文。
- 張美惠 (譯) (2006)。**當綠葉緩緩落下**(原作者: Kübler-Ross, E.、Kessler, D.)。
台北: 張老師文化。
- 張苙雲 (1998)。「逛醫師」的邏輯: 求醫歷程的分析。**臺灣社會學刊**，21，59-87。
- 梁永安 (譯) (1999)。**孤獨** (原作者: Koch, P.)。新北市: 立緒。
- 莉堤 (2012)。台灣每年上萬人罹病! 別再忽視大腸癌。**好健康**，22，7-13。
- 莫惠珍 (2003) 。**大腸直腸癌病患身心社會調適與社會支持之相關性探討** (未
出版之碩士論文)。國立陽明大學，台北市。
- 許海燕 (譯) (2007)。**伊凡·伊里奇之死** (原作者: Leo Nikolayevich Tolstoy)。
台北: 志文
- 許敏桃、徐慧君、許秀月、王瑞霞 (2015)。生活世界的失序-台灣糖尿病婦女
疾病經驗之探討。**護理雜誌**，62 (2)，33-44。
- 閻廣林 (2006)。西方幽默精神的現代轉捩。**海南大學學報(人文社會科學版)**，
24 (1)，106-111。
- 陳伯璋 (2000)。質性研究方法的理論基礎。中正大學教育學研究所 (主編)，
質的研究方法 (25-46 頁)。高雄市: 麗文文化。
- 陳武福 (1997)。腦瘤之臨床徵候。**國防醫學**，24 (5)，369-372

陳佩蓀 (2005)。生命支柱的傾圮-脊髓損傷者疼痛知覺與調適經驗之研究 (未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。

陳彥汝、陳淑卿、賴裕和、李芸湘 (2014)。應用自我調節模式於癌症病人害怕復發之處置。《台灣醫學》，19 (1)，91-96。

陳美芳、馬鳳歧 (2004)。乳癌手術後婦女症狀困擾與因應策略之相關性探討。《護理雜誌》，51 (4)，37-44。

陳美貴、林耀盛 (2014)。殘留社會下的透析聲音：洗腎者的生病經驗敘事與心理適應歷程探究。《高雄行為科學學刊》，(4)，29-55。

陳鈞凱 (2015 年 6 月 17 日)。十大死因榜/癌症 33 年居冠 台灣人死亡時鐘快 11 秒【新聞群組】。取自 <http://www.nownews.com/n/2015/06/17/1721057>

陳新綠 (譯) (1997)。談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道 (原作者：Klemman, A. M.)。台北：桂冠

傅偉勳 (2010)。死亡的尊嚴與生命的尊嚴：叢林中精神醫學到現代生死學 [第六版]。台北：正中。

游恆山 (2002)。健康心理學 (原作者：Curtis, A. J.)。台北：五南。

程巍 (譯) (2012)。疾病的隱喻 (原作者：Sontag, S.)。台北：麥田。

舒曼姝、蔡昌雄 (2004)。與癌症共存-癌症病人對疾病的因應。《腫瘤護理雜誌》，3 (2)，19-28。

楊昌學 (2001)。營養、飲食與癌症。《健康世界》，(182)，107-111。

楊婉萍、趙可式、龔卓軍、賴維淑 (2012)。癌症病人生病經驗之時間性議題。《應用心理研究》，54，53-73。

鄒川雄 (2005)。問題意識的建構及其在研究過程中的意義：一個詮釋學的觀點。林本炫、周平 (主編)，《質性研究方法與議題創新》(21-58 頁)。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。

鄔恒斐、林麗華、蘇淑娟、許庭綾、王采芷 (2015)。延遲就醫之概念分析。《台灣專科護理師學刊》，1 (1)，50-56。

廖繼鼎 (2003)。臨床腫瘤學。台北：合記。

榕勵 (2011)。死亡課-關於死亡、臨終和喪親之痛 (第 6 版) (原作者：Corr, C. A. & Nabe, C. M. & Corr, D. M.)。北京：中國人民大學。

趙可式、沈錦惠 (2008)。活出意義來：從集中營說到存在主義 (原作者：Frankl,

V. E.) 台北：光啟文化。

趙旭東、方文（2005）。**現代性與自我認同**（原作者：Giddens, A.）台北：左岸文化。

劉介宇、劉滄梧、劉季鑫、蕭金福、陳立宗（2009）。台灣地區五大盛行癌症（肺癌,肝癌,大腸直腸癌,乳癌（針對女性）及胃癌）之醫療資源使用: 2001~2003。 **中華民國癌症醫學會會刊**，25（3），195-205。

劉滌昭（譯）（2006）。**寫給患者和家屬的癌症醫療聖經**（原作者：垣添忠生）臺北市：如何。

劉震鐘、鄧博仁（2005）。**死亡心理學**（原作者：Kastenbaum, R.）台北：五南。

潘世毅（2010）。**生之欲-一位慢性病者生命經驗之自我敘說研究**（未出版之碩士論文）。南華大學，嘉義縣。

蔡友月（2004）。台灣癌症患者的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力。 **臺灣社會學刊**，（33），51-108。

蔡昌雄（2005）。**醫療田野的詮釋現象學研究應用**。林本炫、周平（主編），**質性研究方法與議題創新**（259-286頁）。嘉義縣：南華大學教育社會學研究所。

蔡昌雄、蔡淑玲、劉鎮嘉（2006）。死亡焦慮下的自我照顧-以安寧護理人員為例。 **生死學研究**，3，137-164。

蔡昌雄（2007）**生死學經典的詮釋-以庫布勒·羅斯的《論死亡與臨終》為例**。 **通識教育與跨域研究**，2（1），1-25。

蔡昌雄（譯）（2007）**臨終諮商的藝術**（原作者：Lair, G. S.）。台北市：心靈工坊。

蔡錚雲、龔卓軍（2004）**醫院裡的危機時刻-醫療與倫理的對話**（原作者：Zaner, M. R.）台北市：心靈工坊。

蔡錚雲（譯）（2008）。**倫理師的聲影**（原作者：Zaner, M. R.）台北：政大。

衛生福利部（2015年4月14日）。衛生福利部公布101年新發生癌症人數及排名不良生活習慣是罹癌禍因。2015年4月14日。取自

<http://www.mohw.gov.tw/news/531148994>

衛生福利部（2015年6月17日）。103年國人死因統計結果。取自
http://www.mohw.gov.tw/CHT/Ministry/DM2_P.aspx?f_list_no=7&fod_list_no=5313&d oc_no=49778

鄧伯宸(譯)(2004)。時間等候區-醫師與病人的希望之旅(原作者:Groopman, J.)台北:心靈工坊。

癌症防治組(2015年1月13日)。大腸癌篩檢「腸」保您健康。取自
<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/News/News.aspx?No=201501130001>

癌症防治組 a(2016年2月14日)。癌症防治。取自
<http://www.hpa.gov.tw/Bhpnet/Web/HealthTopic/Topic.aspx?id=200712250030>

癌症防治組 b(2016年2月14日)。癌症醫療品質。取自
<http://www.hpa.gov.tw/Bhpnet/Web/HealthTopic/Topic.aspx?id=200712250034>

癌症防治組 c(2016年2月14日)。癌友導航。取自
<http://www.hpa.gov.tw/Bhpnet/Web/HealthTopic/Topic.aspx?id=200712250034>

癌症基金會(2016年1月16日)。什麼是癌症?。癌症資訊。取自
<http://www.cancer-fund.org/tc/cancer.html>

戴秀珍(1996)。癌症疼痛病患疼痛經驗評估量表之發展(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學,台北市。

鍾昌宏、侯升墉、張秀慧(2007)。當親人罹患癌症該怎麼辦?增訂版。台北:原水。

顏芳慧、許敏桃(2001)。急性心肌梗塞婦女發病至求醫之經驗。榮總護理, 18(2), 132-142。

顏芳慧、許敏桃(2004)。初次罹患急性心肌梗塞婦女的生病經驗。護理雜誌, 51(2), 57-65。

魏綉蘭(2013年8月27日)。郭綜合醫院病理科 劉耀文主任【新聞】取自
http://www.thanews.com.tw/product_show.php?aid=4454#

龔卓軍(2003)。生病詮釋現象學。生死學研究, 1, 97-129。

龔卓軍(2006)。身體感:胡賽爾對身體的形構分析。應用心理研究, 29, 157-181。

外文部分

Beisland C., Talleraas O., Bakke A., & Norstein J. (2006). Multiple primary malignancies in patients with renal cell carcinoma: a national population-based cohort study, *BJU Int*, 97(4), 698-702.

Bower, J. F., Ganz, P. A., Desmond, K. A., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors. Occurrence, correlate, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 18(4), 743-753

Coyte, A., Morrison, D. S., McLoone, P. (2014) Second primary cancer risk – the impact of applying different definitions of multiple primaries : results from a retrospective population- based cancer registry study. *BMC Cancer*, 14(272). doi: 10.1186/1471-2407-14-272

Jalowiec, A., & Dudas, S. (1991). Alterations in patient coping. In S. B. Baird, R. McCorkle, & M. Grant (Eds.) *Cancer nursing- A comprehensive textboool* (pp.806-820) Philadelphia: W. B. Saunders.

Keller U., Grabenbauer G., Kuechler A., Sprung C. N., Müller E., Sauer R., Distel L. (2005) .Cytogenetic instability in young patients with multiple primary cancers, *Cancer Genet Cytogenetic*, 157(1), 25-32

Liu Z., Liu C., Guo W., Li S., Bai O. (2015). Clinical Analysis of 152 cases of Multiple Primary Malignant Tumors in 15,398 Patients with Malignant Tumors. *PLoS One*, 10(5), doi: 10.1371 /journal.pone.0125754. eCollection 2015

Livneh, H., Antonak, R. F. (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83(1), 12-20.

Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. T., & Owens, R. G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23(6), 1194-1201.

Omylinska-Thurstonab, J., Coopera, M. (2014). Helpful processes in psychological therapy for patients with primary cancers: A qualitative interview study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 14(2), 84-92, doi: 10.1080/14733145.2013.813952

Omylinska-Thurstonab, J., Coopera, M. (2014). Helpful processes in psychological therapy for patients with primary cancers: A qualitative interview study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 14(2), 84-92, doi: 10.1080/14733145.2013.813952

Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 1829-1836.

Schroevers, M. J., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2010) .Cancer patients' experience

of positive and negative changes to the illness : relationships with psychological well-being, coping, and goal reengagement. *Pstgho-Oncology*, 20, 165-172. doi : 10.1002/pon.1718

Schrovers, M. J., Teo, I. (2008). The report of posttraumatic growth in Malaysian cancer patients : relationships with psychological distress and coping strategies. *Pstgho-Oncology*, 17, 1239-1246. doi : 10.1002/pon.1366

Suzuki T, Takahashi H, Yao K, Inagi K, Nakayama M, Makoshi T, Nagai H, & Okamoto M. (2002) .Multiple Primary Malignancies in the Head and Neck : A Clinical Review of 121 Patients. *Acta Otolaryngol Suppl* ,547,88-92

World Health Organization(2015, February). Noncommunicable diseases. Health topics. Retrieved February, 2015,
http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/

World Health Organization(2015, February).Cancer. Media centre. Retrieved February, 2015,from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>



附錄

附錄一

前導研究訪談大綱

1. 請你簡短的告訴他發現癌症的病史？
2. 請你用自己的方式描述治療時所發生的事？
3. 得癌怎麼影響他？
4. 得癌怎麼影響你們家的生活？
5. 描述一下她是個怎樣的人？
6. 得癌症前後、再次發現癌有沒有改變她的看法？
7. 你或他人怎麼看待他，有改變嗎？
8. 他會把自己當成生病的人嗎？
9. 他怎麼處理得到癌症這件事？

附錄二

訪談同意書

一、計畫簡述

本研究的主題為「多發性原發癌病患的生病經驗及調適歷程」，探討從初次診斷被診斷出癌症開始，到被診斷為多發性原發癌整個生命中的生病經驗以及因應策略，希望藉由你的寶貴經驗幫助探討其研究。

本研究採用質性的深度訪談，談訪每次約 60 分鐘，會依照您及家人可以的時間彈性調整，訪探地點則以您方便的地點為原則，訪談次數則依實際狀況增減。

二、受訪程序說明極可能之不便

本研究為了瞭解您寶貴的經驗，因此需要談談您的過往。在訪談期間需要錄音，若您覺得不舒服或受訪過程中可能觸及您的感受部分導致您的情緒不好，可隨時要求中斷訪談或錄音。所有訪談資料將不會對外公開，而且會以匿名方式存檔保護您的隱私權益。

三、受訪者權益

所有訪談內容都遵守保密原則及隱私權相關規定。此研究僅供學術用途，而資料只有研究者及相關人員使用。而且所有的訪談資料不會對外公開，家庭成員都不會知道您的訪談內容，以保護您及家庭成員間的隱私，並且會以匿名的方式存檔來保護您的隱私。發表時部會提及您的真實姓名與身分，請您放心。

附錄三

訪談大綱

1. 請你簡短的告訴我發現癌症的病史?
2. 請你用自己的方式描述治療時所發生的事?
3. 得癌怎麼影響你的生活?
4. 描述一下你自己是個怎樣的人?
5. 得癌症前後、再次發現癌有沒有改變你對自己的看法?
6. 別人怎麼看你，有改變嗎?
7. 癌症這個詞對你的意義是?
8. 你會把自己當成生病的人嗎?
9. 你怎麼處理得到癌症這件事?

附錄四

詮釋現象學的文本分析

(一) 文本訪談對話(C1-001~C1-008)

C：我是講給你聽喔。我大哥買奶粉，啊我家以前有養土雞，啊那個土雞蛋} 因為我以前超瘦的嘛，我媽就土雞蛋泡牛奶，吃下，然後就一直拉肚子嘞，拉到最後噢，唉，幾天以後「唉叻啊，阿母啊，我放血啊！」(發出笑聲) 【C1-001】

T：恩，所以你之後就檢查出得了癌症？

C：恩，對啊。其他人一直說不可能，為什麼不可能? 【C1-002】你知道，我媽就開始帶我，吃那個叫什麼藥，西藥房的藥也沒有效。二孀她媳婦說那是腸烈、腸火大，啊就去漢藥店不知道買什麼碗糕來吃 【C1-003】，啊最後就看藥君，藥君說：「哎哟，你那整天都坐著坐到痔瘡。」【C1-004】我跟你講，最後就去看林阿[指醫生名]，我還照 X 光耶，那時候 X 光要八百塊耶，那時候 X 光看起來沒怎樣，可是歐，我那時候天天拉肚子一段時間以後，天天早上大便，我都是早上起來就大便，我大便其實超正常的，然後血在大便上，一條血[↗]。啊，經過很久，反正就想說藥君[醫生名]說沒怎樣，啊那時候我媽媽都讓我吃補，啊都弄補湯給我吃。啊有去林阿看，說沒怎樣。看很久，X 光也照了，可是都說沒怎樣，就算了，啊沒怎樣啊 【C1-005】。放賽每天肚子都痛，啊現在大便大一大就肚子痛。有一次我們斜對面的，有一個女人來我家，我媽跟她講：「很久沒看到你了，啊你是去那裡。」她就說：「還不知，去開痔瘡。」啊就開痔瘡，我現在是說給你聽啦，啊我媽就問說在那裡，她就說在樹林，啊她就給我們住址嘛。那時候那個是看痔瘡專科的嘛…就…那時候他出國去日本，他老婆跟他的弟弟看的，啊他就說痔瘡，給我貼藥，就很多遍 【C1-006】。啊，他從日本回來以後，給我看，他跟我講：「搭你怎有痔瘡，你沒有痔瘡！」他叫我去大醫院看 【C1-007】，啊那時我阿姨剛好到我家，就是要看 XX 醫院，搭我們去也不知道要掛 XX 醫院，結果

駒，那時候就是先照直腸鏡，啊直腸沒有問題，就照大腸鏡，出問題了，生三粒【C1-008】。

(二)意義單元的浮現與分析

認為因為母親土雞蛋泡牛奶造成自己初始症狀一直腹瀉，接著「放血」就開始了求醫的歷程。他人認為「不可能」的歸因在她眼中是可能的。接著描述求醫歷程從西藥房的成藥、漢藥店抓藥、看老中醫被誤診成痔瘡，照了 X 光片醫師也說「沒怎樣」，所以她也放棄尋找解決方法，但症狀更是嚴重除了「放血」還出現了腹痛，直到去大醫院才知道「出問題了，生三粒」。

(三)現象脈絡走式的梳理

「放血」為夙卿尋求醫療諮詢的關鍵事件，而開始漫長的求醫歷程，吃了要看了醫師也沒用，反正被誤診成痔瘡，醫師診斷為「沒怎樣」因此她也「沒怎樣」從異樣的感覺回到原先平常的世界中，但身體的異樣感更是明顯，從剛開始的「放血」到出現「肚子痛」讓她直接感覺體驗到身體是有問題的，直到去了大醫院更是「出問題了，生三粒」，才確認自己是「病人」而且病情嚴重的病人。

(四)結構主軸與面向的推敲

疾病最初被患者意識到，通常是因為身體的異樣感、身體功能上的改變或是身體外表的改變，關鍵是這種感覺作為異樣感被體驗著。但由於相信醫生專業的診斷加上過去夙卿對於醫學知識底景的不足，雖然身體知覺到體內的疾病化卻無繼續求醫，直到「症狀事件」多次出現後才再次採取醫療諮詢的行為，最後才確定疾病已經進駐在她的世界中。