

南 華 大 學
生 死 學 研 究 所 碩 士 論 文

癌末腸造口患者的生活世界：

以錄音機敘說為詮釋之舞

**The life world of terminal stage patient
with colostomy :**

**The dance of interpretation with recurred
narrative**

指導教授：蔡 昌 雄

研 究 生：梅 慧 敏

中 華 民 國 九 十 二 年 六 月

南 華 大 學

碩 士 學 位 論 文

生死學研究所

癌末腸造口患者的生活世界：
以錄音機敘說為詮釋之舞

研究生：梅慧敏

經考試合格特此證明

口試委員：_____

李 蕊 蕙

蔡 卓 暉

蔡 昌 雄

指導教授：蔡昌雄

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國九十二年六月二十四日

謝 辭

論文完成了，該是心中放下重擔的時刻，而此刻的心情卻在晦澀的雲霧裡，盪起心中沈重的負荷，此沈重所拖沈出的是一種在凝重的感受中，挖掘生命沈重的負擔，是在心靈坦誠中，窺探心靈奧妙的種種，在論文探索精進的過程中，所感受的是一種生活最為充實的象徵，此象徵總將自己滑向極度痛苦的苦行當中，同情越多負擔也就越重，負擔越重，活著也就越貼近胸膛的跳動與真實。

生命屬於我們只有一次，論文書寫的歷程在生命的印記裡，留下的傷痛與足跡是無論如何也無法抹滅的。論文書寫如人生風景當天空詼諧時，總期待一片寬闊的天空白雲；當天空驟起狂風暴雨時，注入另一種當頭棒喝的痛楚。一切景緻，引起的撲動，在飽經風霜後，栩栩如生的是師長們「愛之深，責之切」語重心長的句句箴言，在所思所言中，回頭反思，論文完成了。師長們在所說中，當頭棒喝打醒的是我未來人生道路上當砥礪修行的步履。論文完了的同時，也將自己的生命邁向另一場生命洗禮的序曲。

反溯論文書寫的歷程，恩師浩瀚，難以言喻。促使本論文的書寫，由於指導教授蔡昌雄老師，循循善誘的啟迪與鼓勵，從研究所一入學就用柏拉圖式的對話，引領我進入哲學思考的辯證，在論文指導期間還撥空一同參與相關文獻的對話與討論，承 老師啟蒙，為我哲學思維的觀點奠定基礎。尤其老師在學生犯錯後，還能悉心包容，持續細心指導並睿智點撥，學生感銘不已。

特別感謝龔卓軍老師引領我進入現象學的領域，現象學的思想不容易懂，在現象學的課堂上以及課後深入的討論，都是我論文構思既重要又關鍵的啟蒙。尤其在田野文本一路艱辛困苦的路上，經您耐心的提問與點撥，使我的思路與潛力因而有所發揮。一路怎麼走過來的？驀然回首，連自己都驚訝萬分！在您身上所散發的現象學態度，打從心底感佩您的無私與一路的幽谷伴行。李燕蕙老師在「存在與時間」課堂上提供海德格補充的講義，以及課堂提出的建言與課後貼心的關愛，使這本論文更加厚實。余德慧老師在花蓮研討會提供我提問的機會。李維倫老師冒雨撥空前來與之討論，還提供 Robert Sokolowski 《Introduction to Phenomenology》的中文翻譯本。石世明熱心

分享論文寫作經驗，感謝麗馨學姐的帶領與鼓勵，南隆學長的分享與提攜，還有秋燕未曾間斷的加油

打氣。這些師長與學長對論文的關注與提攜，使我有力量繼續走下去。

醫院同仁在研究所期間的支援，心存感激。像護理部張淑真主任的支持，護理長克服排班的限制。曹龍彥醫師、賴鈺嘉醫師、黃淑蜂醫生對我文獻收集的義助。導演克昌以及攝影師啟仁協助拍攝的錄影帶。還有參與本研究的所有腸造口患者，尤其是阿春與阿媛，她們才是論文幕後真正的貢獻者，如果說研究的歷程是一場生命的奉獻，本篇論文是屬於大家的。

論文書寫最後階段遇見培德，花了一整天的時間討論錄音機、創作者純鑾提供錄音機創作的觀點、春玉校稿的過程比書寫自己的論文還認真、命可校稿後的快遞、小巴挺著肚子幫我打字、淑如在夜半深更時談論現象學的觀點、台語文老師月春拔刀相助，義不容辭的協助台語校稿、小龜龜、宗宜義務協助打逐字稿、明德協助繪製的圖形與排版、秀芬英文翻譯的協助、英旬姐真切的支持、楊茹的多方協助與後勤的支援。這些都是令我永難忘懷的「好伙伴」。最後在論文後製作投注相當多心力的維新，這些都將是一段令人永誌難忘的生命歷程。在這裡一切絕非偶然，在此生命歷程考驗的關鍵時刻，隨著時間的推移，厚厚的友誼在時間的軌道上，將積存在生命的潛力在痛苦中召喚出來，心靈交流的密碼與腦海裡相遇的溫柔地帶，只有一片「真誠」可以唯一奉獻。

如果說論文書寫是一場生命的探索，那麼探索的旅程是沒有停止的。本研究在錄音機移動的時候，研究的向度與意義的深度就被開啟了，在本研究過程研究者曾經犯錯，也曾經驚喜蛻變後的成長。如果說研究是為了探索人類經驗而設計的，不如說研究是研究者自我生命成長與蛻變的歷程，在此末尾我只能說，沒有研究參與者、沒有老師、沒有其他一同參與者「無私的奉獻」本論文是不可能完成的。

尤其本論文沒有家人的寬容與關懷，論文書寫的路是不可能完成的。感恩之情，詞窮意長，回溯對家人的虧欠，難以言喻。

最後，僅將本論文獻給最愛我的家人以及我在天上的哥哥。

中文摘要

本研究基於臨床工作者對於實務工作的實踐，以及研究者對研究方法論的省思，以研究工具錄音機，採當面訪談以及研究參與者使用錄音機獨白，此雙重取徑的方式，藉由錄音敘說的彈性使用，希冀能開顯腸造口患者的生活世界。關於腸造口患者身體意向、疾病適應歷程、生病意義重塑以及病友網絡連結等生活世界，透過錄音敘事探索腸造口患者的心路歷程，旨在開顯腸造口患者生病事實所經歷的生活世界。在此不僅只是疾病指認的生病事實，腸造口的生活世界並同時呈現，患者在身體意向經驗改變後所面對的，是一個身體、心理、社會、文化等多重意義所交織形構的生活世界。

再者，本研究在錄音機使用上，原本預設開啟敘說在使用上彈性空間的創造，用生命史敘事為開端，希冀開啟腸造口患者的生活世界，但是在錄音敘說的發展歷程，呈現研究者與研究參與者權力角色，以及在錄音獨白敘事，引發許多創造性的質變，以及與需要精進反省的研究過程。此錄音獨白的敘事亦可體現錄音敘事，在研究者、研究參與者甚至於其他相關網絡的連結，「變」與「不變」之間所展現的多重意義與啟發的端點。

最後腸造口患者的生活世界，以及錄音敘事所創造的敘說空間，在研究者嘗試運用錄音敘事的多元可能下，順著研究場域事件的動態發展，在腸造口患者癌症復發當下，藉由錄音敘說在面對生死抉擇的情境下，開啟內在心裡的對話。基於癌末患者敘說能完整呈現以患者為主體經驗敘說的觀點下，本研究在最後核心論述的主題，從腸造口患者的生活世界，一直到最後以癌末腸造口患者的病情敘說，作為本研究核心論述的主題。

本研究在方法論上採現象學的現象描述，以詮釋循環在不斷與文本、研究參與者、老師等多重觀點的對話下，所形成的「詮釋之舞」，將癌末病情敘說所指涉的身體、時間、空間所蘊含的本質性意義，作一番論

述與討論。

本研究在方法論的應用，可說是突破傳統質性研究與使用錄音機的限制。在錄音機的使用上，是以患者為主體經驗的敘說，著重在歷程當中「患者想說什麼？」以及「所說意旨為何？」強調的是突破主客二分的訪談敘事，希冀創造一個互惠有往來之敘事的平等性空間。

至於本研究在錄音機使用，是在研究歷程一路探索所發現的創見，但是本研究所創造錄音敘事的平等空間，是在研究過程動態性轉變以及行動互相援引下，其敘事空間的創造才有可能。傳統質性研究所使用的錄音機，是在有限的時間內，將當面訪談的文本為研究的取材，本研究基於使用的特殊性，並不與其他研究類推使用。但是本研究使用錄音敘事，創造以患者為主體經驗的敘說，真實呈現醫療場域中醫護人員，以客觀醫學知識照顧患者，所建構出的主客二分，是造成患者生活世界受苦的原因；本研究顯現以患者為主體經驗的敘說，此錄音敘事給出的明證性，開啟患者與醫護之間溝通橋樑，在以人文思考取向為醫療發展的目標下，本研究所使用錄音機搭起醫病之間溝通的橋樑，在行動上以患者為主體經驗的敘說所採取的醫療照顧，一方面可以讓患者的聲音被說出來，一方面有可以創造以尊重患者為主體經驗的醫療關懷，再者也可以減少醫療場域在溝通上運用時間與空間上的限制。

關於研究限制部分，本研究僅以一家醫院的腸造口病友義工為其主要對象，且最後以癌末腸造口的單一患者，為研究選取對象作為本研究探討癌末患者的生活世界，基於本研究在研究對象的選取上，因為時間、空間的侷限，未能拓展到其他不同醫療場域的患者，因之本研究僅能呈現，以患者為主體經驗敘說所呈現的現象之本質；但是並無法含涉其他可應用領域為其本研究的侷限。

關鍵字：現象學、腸造口、身體意向、癌症末期。

ABSTRACT

The purpose of this study is to explore the world of patients with colostomy. A tape recorder was used during interviews with patients and their monologues. By so doing, it is expected to investigate the body-image, disease adaptation, reshaping process of life and volunteer supporting networks of those patients.

The use of a tape recorder is to record patient-oriented narratives as a self-descriptive of life history, and present the process of physical, psychological and social adaptation and transformation. In addition, a tape recorder served as a communication tool among the subject, her family members and hospital staff. The research presents not only the physical and psychological pain of the subject, but also her acceptance of illness and the death to come in a phenomenological perspective. Multiple viewpoints represented by the subject and teachers in the text were interpreted to infer the underlying meanings of body, time and space. In a conventional qualitative research, the contents of interviews are recorded in a limited time. Yet, this study broke through this limitation by focusing on the patient-oriented narratives, so the patient's voice can be heard. It also helps to create a communication channel among the subject and nursing staff, which may improve the quality of medical care and decrease communication problems because of time and space limitation.

Due to the limitation of time and space, there is only one subject, a patient with colostomy at terminal stage, in this research. Therefore, this qualitative study presents narratives of this single subject, and it may not be applicable to studies in other fields.

key word: phenomenological, colostomy, body image, terminal stage .

目 錄

| | |
|-----------------------------------|-----|
| 第一章 緒論 | 1 |
| 第一節 研究背景與動機 | 1 |
| 第二節 問題意識 | 4 |
| 第三節 名詞界定 | 6 |
| 第二章 文獻回顧 | 8 |
| 第一節 疾病（disease）與生病（illness） | 8 |
| 第二節 腸造口文獻的回顧 | 9 |
| 第三節 創傷復原與敘說 | 13 |
| 第四節 癌症末期病患相關文獻 | 17 |
| 第三章 研究方法 | 23 |
| 第一節 生命史與敘事 | 23 |
| 第二節 現象學 | 26 |
| 第三節 海德格存有論 | 29 |
| 第四節 資料收集方法與過程 | 35 |
| 第五節 資料處理與分析 | 40 |
| 第四章 走進腸造口患者的生活世界 | 44 |
| 第一節 腸造口患者的生活世界：視域的打開 | 44 |
| 第二節 錄音機開顯的生活世界：內在矛盾的表露 | 59 |
| 第三節 無聲的世界：身體與分泌物 | 72 |
| 第五章 聆聽末期癌症患者的病情敘說 | 77 |
| 第一節 身體疼痛感的揭露 | 78 |
| 第二節 心理受苦的經驗 | 82 |
| 第三節 疾病認同的歷程 | 94 |
| 第四節 接受死亡的歷程 | 112 |
| 第六章 結論 | 134 |
| 第一節 末期癌症患者的置身處境 | 134 |
| 第二節 透過錄音機所開顯的現象描述與詮釋 | 137 |
| 第三節 對於研究與實務工作的反省與建議 | 149 |

| | |
|--------------|-----|
| 參考文獻 | 161 |
| 一、中文 | 161 |
| 二、英文 | 166 |
| 附 錄 | 169 |
| 後 記 | 178 |

圖 次

| | |
|-----------------------|----|
| 圖(一) 創傷歷程與敘說 | 17 |
| 圖(二) 海德格存在論結構 | 34 |
| 圖(三) 錄音文本處理流程圖 | 38 |
| 圖(四) 現象分析與詮釋流程圖 | 43 |
| 圖(五) 阿春簡短生命史 | 99 |

表 次

| | |
|---------------------------------|-----|
| 表(二) 質性研究與本研究使用錄音機不同方式說明表 | 148 |
|---------------------------------|-----|

第一章 緒論

生、老、病、死、乃人生真實面貌，衰疾終老時，
汲取生命故事的敘說，血淚交織歷程，拼湊生命受苦的意義。

第一節 研究背景與動機

1998 年春天當我完成了一篇「腸造口患者的春天」時，我已經在田野之中了。這些年來因為護理工作的緣故，與腸造口病友相處四年來，不知不覺儼然他們已成了我生活的一部份，像自己的家人一樣，掛心阿春¹今天灌腸順不順，阿秀肚子痛好點沒，阿媛今天化療後有沒有吐，關於腸造口病友，他們彼此因著身體經驗的接壤，彼此邀約相伴，心靈因著同病相憐彼此愈加相契，而我雖然無法為之分擔病痛，心裡時刻掛記著他們的點點滴滴，因著愛這一路讓我願意繼續陪伴，悉心聆聽。

走進腸造口患者的世界，不僅是基於真實生活情境的需求，實踐護理照護理念之工作，另一方面身為一個研究生的角色要將理論所學的知識落實於臨床實務領域。質性研究啟蒙在身邊的田野之中，需要維持有意識的掌握與知識的啟發，敏銳的去探索田野文本的豐富。

而我為何特別選擇腸造口患者作為其研究題材？就 Denzin (1989/1999) 的觀點認為觀察者如果要發掘世界的意義，唯有參與世界，而研究者自己本身所經驗的世界，正是最適當的研究題材。如果要對現象作出有意義的理解與解釋，唯有將自己完全融入世界之中，基於以上知識背景的啟發與腸造口患者，四年相處的情境脈絡，生活如此逼近患者生活世界的因緣，激起了我不得以腸造口患者為本研究的動機。

在照顧腸造口病友期間，職務角色上的安排是負責腸造口病友的

¹ 本論文提到的患者名字，皆以匿名取代真實名字。

探訪、居家訪視以及病友關懷團體的策劃。在照顧的過程當中，我注意到腸造口患者，在面對一個身上沒有腸造口的護理人員時，是無法啟齒他們的造口體驗的。記得曾經有一位剛開完刀的病友，皺著眉頭問我：「我身上作了一個腸造口以後，怎麼出去見人，腸子露在肚子外面，看了好可怕，以後我要怎麼辦？」²（田野筆記，91.7.9）面對這一群腸造口病友，在醫療體制下，患者所能接觸的醫療世界，提供的僅只是醫療問題的支持；相對於「未來如何面對」，或是「作了腸造口還能過正常人的生活嗎？」等問題，卻是一籌莫展的。

每當面對這類問題時，我只能跟她們說：「只要照顧得好，以後一樣可以過正常人的生活。」這樣的解釋，對於一個身體正在經歷糞便從肚子解出來的病友而言，此一與身體關係斷裂的經驗，顯然是無法從我照顧過程中給予完全的支持。尤其面對剛開完刀的病友而言，他們最需要知道的，是在身體臨受如此劇烈的變化以後，如何讓他們有路可走？置身在身體變化的憂懼裡，有沒有一個前人的腳步可依循？這一連串的发問透露出如此急切需求的情態，以及在一群腸造口病友和醫護人員的聲援下，這一群腸造口病友於是自發性組成了腸造口義工關懷團體。

在一群腸造口義工在走出疾病的陰霾之後，願意將自己的經驗分享給同樣性質的病友，在一次談話當中，我聽到了這樣的一段對話，一位病友說：「我在這裡當義工很快樂，跟大家在一起有說有笑很快樂；可是，回到家裡，心頭就很鬱卒，在家裡快樂不起來，不快樂……」，另外一位病友說：「每次看到跟我們一樣的病友很痛苦或是死掉，我就會想，我以後我會不會跟她們一樣痛苦？」（田野筆記，91.8.14）在這裡我們看到兩位義工對於探訪病友的心情，因不同的置身處境而有不同的論述。在這之前，原本以為腸造口義工，願意走出來當義工，是他們已經能脫

² 本研究的研究參與者，在日常溝通都是以台語發音，本研究在論文引用上，凡是用「」標楷體標示的內容，皆以台語發音。

離自怨自艾的狀況，進一步願意走出來，將自己的經驗分享給其他的病友。

這次談話之後，卻發現其實在他們生病之後，一直到願意走出來當義工這段時間，所經歷的過程與辛酸，是沒有被完全聽見或是看見的。這樣的感覺，雖然在心裡隱約知道一些端倪，但是忙碌的工作，使得我跟他們之間維持一種，護病之間的一般照顧關係。

其實患者與患者的關懷者，看似相同的腸造口經驗的接壤裡，卻因為不同的生活脈絡與不同的身體經驗而有所不同。在腸造口義工身上，雖然他們宣稱自己身上有一個同樣的腸造口，身上排泄的出口是一樣的，其實最大的區別，在於每一個人的生命歷程是不同的；每個人在面對自己存在的問題或是置身處境面臨困境時，常常都是乏人眷顧，也沒有機緣能讓他們開啟自我與內在心裡的對話。

這些年來，在他們義工奉獻的歷程當中，外界的眼光把一切的焦點將他們的角色界定在他們是一群腸造口的勇士，以及活出生命色彩的腸造口義工；然而我卻認為，除了腸造口英雄形象的賦予之外，其實他們還有內在的聲音需要被聆聽。本研究關切的焦點，當義工彼此共在的客體時間消逝之後，或當他們必須獨自面對自己時，他們是如何與自己內在心裡對話的？在生命獨特的置身處境之下，他們存在的生活世界，又經歷了那些身體、心理與生活的變化？

帶著問題前進，繼續著我的思考，在本研究形成焦點的場域之前，首先將國內外與腸造口相關的研究作了搜尋³，發現目前依其研究的成

³在國外與腸造口相關的文獻包括 (Dobklyn、Broadwell, 1986; Pieper, Mikols, Dawson & Grant T, 1996; Lee E.N, 1991; Thomas, Madden, 1984; Herdick, 1987; Watt, 1976; Willis, 1996.....以及國內期刊在探討腸造口的相關研究約有二十七篇，碩博士論文僅有五篇 (蘇玉玲, 1998; 蔡梅瑰, 1996; 高啟雯, 1992; 張輝德, 1991; 趙靜宜, 1986) 以上關於腸造口的研究，皆以量化問卷為取向。

果看來與腸造口相關的文獻，皆以量化研究為取向，且大多偏重於腸造口患者醫學診斷、護理照護、身體心理、社會適應歷程等，這些文獻皆以醫療人員的角度來看，以患者為主體經驗的研究，卻幾乎付之闕如。

由以上研究角度觀之，實證醫學的工作重點在於，建構客觀清晰的疾病知識體系，希望正確掌握疾病特徵，一旦患者的生活世界被嚴格的科學典範視之，那麼被照顧的重點將會被放置在疾病的治療，而忽視患者面對疾病的感受與受苦經驗賦予的意義。此實證科學所進行的研究，事先預設視框的理解方式，侷限了主體經驗的真實感受與意義轉化的深層結構。循此研究取向的脈絡，揭示了國內外對於腸造口的研究，仍強調以身體結構及功能改變為取向，忽略了以整體觀點看待患者為「人」之基軸的關懷思維。在這樣的思索脈絡下，基於對臨床工作的熱忱與學術研究的反省後，啟發我重新思考：如果幫助腸造口患者，並了解患者的生活世界，唯有進入患者生病世界的生活經歷，並融入他們的生活，以彼此互為主體的脈絡來進行，如此才有可能開展出一個更具有整體觀點的探索與發現。

第二節 問題意識

基於以上的關懷，循著我所學習的脈絡來深入觀察，在研究問題初步形成的階段，到動手寫論文這段期間約一年。由於現象學態度的掌握以及研究觀點的啟發，在去年以腸造口為本研究的對象，決定用錄音機自述的方式，讓他們自己決定要說些什麼？這樣的目的是為了開啟腸造口患者生活世界的多元面貌，以及資料多元收集的豐富性更加完整。於是在去年三月，開放式的給他們三台錄音機，讓義工自行取用，並說明本研究動機與關懷的焦點，邀請他們協助我，錄下他們自述的生命史、義工相處的日常對話或是探訪病友的對談。這些全部錄下來的錄音收集，就資料掌握與事件動態的發展，爾後將成為我以錄音敘事為切入的起點。

本研究資料取材主要是以腸造口患者，用錄音帶敘說的內容為主，

以及研究者每天跟腸造口病友互動後的田野觀察、深度訪談、錄影資料、病歷資料，以及訪談相關人員所得的資料為研究文本。將資料所呈現的文本進行現象描述、分析與詮釋，本研究扣緊事件發展的動態性，採用現象學視域的開顯，以及詮釋循環的對話以求忠實呈現腸造口患者以及癌末腸造口患者病情敘說的生活世界。

在此隨著事件動態的發展，將問題意識順著研究場域發展。在研究場域發展過程，研究焦點切換的關鍵，在於這一群腸造口義工當中，第一位用自述的方式完成生命史的患者阿春，在自述生命史完成的時候，隨即被宣判癌症復發。癌症復發所引發的心裡變化，在她面對生死抉擇的重要關鍵時刻，她都會藉由錄音機，錄下她在真實面對癌症侵襲的當下，真實情緒的表露。此情緒的真情流露與敘說的開顯，使得我對她的生活世界，得以有一個比較深入的了解與掌握。

本研究所探討的主題先以走進腸造口患者生活世界，包括生病的意義、身體的意向經驗、病友相伴的調適歷程為視域的開端；其次再以錄音機開顯的生活世界當中，進一步去剖析研究參與者，在面對錄音機自述時的現象描述與詮釋；最後順著研究歷程所發生的事件，就是以癌末腸造口病情敘說作為研究焦點的轉換。本研究的特殊性，在於此論文將以腸造口患者癌症復發當下，只處理一位患者的敘說。此案例的敘說在研究者較能把握其完整性，雖然只是一個案例，在掌握文本敘說的多元文本資料的收集，比較能呈現以整體觀點來探究更深入的理解與詮釋的基礎。

本研究最後論述的核心，主要以癌末腸造口患者的病情敘說為主題，此敘說含涉：

- 一、身體疼痛感的揭露
- 二、心理受苦的經驗
- 三、疾病的認同
- 四、接受死亡的歷程

在本研究主題探討完之後，將針對錄音機所開啟的各種現象，作為本研究的發現，此章節的論述將開啟一般傳統質性研究，使用錄音機與我在本研究所使用的錄音機，在方式與態度不同，作一番論述與反省。本研究在研究方法上，希冀透過錄音敘說，往復來回，有來有往，也就是研究者讓研究參與者自主決定錄音的內容，以及研究者也會錄音給研究參與者，雙方在彼此平等互惠之行動力的支援下，為本研究所創造敘說平等空間的新發現。此平等性的創造或許可再開啟研究視野的新風貌：透過錄音機開顯的「以患者為主體經驗的敘說」，從而希望能對研究者、醫療照顧者提供另一個省思與認識的新視野。

第三節 名詞界定

一、腸造口（colostomy）

俗稱人工肛門，是將部分結腸或直腸切除，然後將結腸末端的腸子縫於腹部表面，使得糞便得以從腹部排出，此排泄部位的改變，取代昔日的肛門，因此稱之為「人工肛門」。本研究所指稱的直腸癌患者，皆因為疾病的需要，必須在腹部作一個永久性人工肛門者稱之。

二、癌症末期病人（advanced cancer patient）

所謂癌症末期病人，是指病人是癌症第四期並有遠處轉移，病情持續惡化，經醫療處置仍無法獲得控制的狀況，一般估計距離生命的終點，約只有半年的時間。

三、生活世界（life world）

此研究所指的生活世界，基本上是以人為主的世界，在生活世界的結構主要是以患者在生病當下所經歷的身體、時間、空間及社會關係所構成，此生活世界是從狹義的日常生活，到特殊的病情世界以此整體觀

點為生活世界的概念。

四、詮釋之舞（the dance of interpretation）

詮釋是一個複雜且動態的歷程，本研究將以敘說文本為舞台，隨著事件的動態發展，將以事件、研究者、老師與文獻形成一個動態循環有往來的互動性，此詮釋文本的開放性對話，如同舞台般富有相當豐富性對話的演出，本研究在詮釋過程如同舞台上敘說的「詮釋之舞」。

第二章 文獻回顧

本章的文獻回顧先說明疾病與生病之不同；再以腸造口相關文獻為開端，鋪陳此疾病的特性；其次針對腸造口患者可能會經歷的創傷與復原的關係，提供另一個視野的參考模式；最後在本研究隨著動態的事件發展，針對癌症末期病患的相關文獻作一番初步的探討。

第一節 疾病（disease）與生病（illness）

在回顧腸造口相關文獻之前，基於對主題意識的釐清，本文將疾病（disease）與生病（illness）的不同觀點作了以下的說明。在疾病歷史的研討會當中，張哲嘉指出疾病史的研究處於歷史研究的邊陲地帶，一片荒寂（張哲嘉，2000）。Olson（2001）指出其早期研究，把疾病（disease）與生病（illness）視為相同的意思，此現象說明了一般醫療界對於疾病，仍以生物醫療模式對生病的人，作病理探討為主要方向。醫療人類學家凱博文（Kleinman，1988/1994），基於對文關懷之省思，他認為將疾病（disease）與生病作一番區隔是有必要的。他表示疾病（disease）指的是從醫生的觀點見到的問題，在醫學模式的術語對疾病的認知是將疾病，視為生物結構功能的改變；生病（illness）指的是病人和家屬或更廣的社會網絡對症狀、與殘障如何理會、共存的反應。疾病是醫生將病痛，視為異常現象重視醫學術的解釋，疾病是醫生被訓練以理學的眼光來看患者，也就是說醫師以醫學科技窄化的觀點，把患者與家屬對病痛問題視為是一種疾病的問題。

根據張珣（1999）引用 Kleinman, A. / 凱博文（1980/1999），在文化與疾病指出，sick（患病），意義介於 illness 與 disease 之間。現象學家 Toombs（1993/2000）在《The Meaning of Illness》一文中對生病（illness）

解釋指的個人病痛經驗的生病狀態；而疾病（disease）則是生物醫學模式下詮釋疾病的模式。

蕭芝殷（1999）指出生病是患者身體內部的訊息，帶給個體對症狀的覺知；疾病是依據患者身體症狀的解釋，再依據醫學判斷，實驗室檢驗確立後，始構成可供辨識的疾病。

由疾病（disease）與生病（illness）之不同的解釋，知道兩者之間的差異，在面對二十一世紀高科技來臨的同時，醫療人員對於疾病（disease）的解釋觀點仍以疾病視之。病患其實是生病的主體，當我們身體健康的時候，對於身體的器官所能運作的功能視為理所當然，對於患者而言疾病使我們（身體）和生活世界（他者）的關係產生變化，生病（sick）不只是器官的破壞，它同時是個人在世存有（being-in-the-world），身體的斷裂與個人生活關係的疏離（van Manen，1998；引自林耀盛，1999：18）。

由以上觀之，患者的生病對身體的影響，不止是生理層面的病痛，心理、社會等關係脈絡也同時會出現改變，尤其患者對疾病的看法以及文化對疾病的詮釋，對患者調適疾病的歷程都扮演相當關鍵的角色。

第二節 腸造口文獻的回顧

以上疾病與生病的相關論述作一區隔之後，本研究所關懷的層面，是以患者的主體經驗的敘說為主軸，為了對腸造口患者的生活處境，有一初步認識與理解，將依據腸造口患者疾病的特色、患者身體意向改變歷程、心理社會適應階段，以循序漸進的方式，將文獻分別作以下的探討。

一、直腸癌疾病盛行率

在台灣麥當勞、肯德基等高脂肪飲食的速食店，如雨後春筍般出現在我們所生活的大街小巷後，代表了國人飲食習慣的改變，使得直腸癌

患者的人數有日益增加的趨勢。根據行政院衛生署(2001)癌症統計調查報告指出，在台灣大腸直腸癌佔所有癌症死亡率的第三位，而根據調查報告顯示，民國八十年至八十六年大腸直腸癌男性每十萬人口死亡數從 8.75 增加至 14.89 人，女性則由 7.58 增加至 11.41 人。在醫學科技發達的世代，儘管外科手術挽救了直腸癌患者的生命。但是根據美國癌症協會（American Cancer Society，ACS）研究結果顯示，約 15% 大腸直腸癌的患者必須要接受造口手術（Dobkin & Broadwell，1986；引自蘇玉玲，1998：1）。腸造口手術雖然挽救患者的生命，但是此腸造口的存在，代表患者必須採人工肛門排便的方式來面對未來的生活。

二、腸造口疾病特性

而所謂造口 Ostomy 或 stoma（造口）來自希臘文，就是代表開口（opening）或口（mouth）的意思，其主要目的是因為疾病的關係，大便無法從肛門排出體外，外科醫師基於疾病特質的考量，必須經由改道手術的方式，將腸子拉至腹壁作一造口，使糞便的排泄不經由直腸、肛門，而是藉由腹壁的開口完成排便的功能（Watt，1976）。永久性腸造口的患者因為沒有括約肌，且排便出口位置、排便感覺、排便控制的改變，導致糞便將會不自主的從腹部造口排出，也因此造口的患者必須黏貼造口便袋，以收集隨時排出的糞便。永久性造口的患者，也可以藉由灌洗訓練每天定時排便，如此可避免隨時排出糞便的困擾，讓腸造口的患者，如同一般正常人定時排便（施靜宜，2001）。

關於身體經驗在腸造口患者身上，是從一個正常的存在狀態，過渡到一個斷裂的狀態。其最大的改變在於此身體在生病者身上，是以不同意向性（intentionality）的姿勢，或者是自我、他者、文化等多重脈觀看下，對此處腸造口所引發之改變是一種身體心理，甚或社會關係的斷裂，事實上腸造口患者在身體經驗察覺，一直到疾病診斷之後，將會經歷那些什麼變化。以下將再就身體意向性改變的概念，來繼續進行身

體意向改變之探討。

三、身體意向（body image）的改變

腸造口患者身體意向的改變，相異的感覺在於腸造口患者必須以主體經驗，去經驗身體意向性（intentionality）的改變，使他們在正常的眼光中有一種不尋常的身體意向性；而此意向性的改變，在於當身體被視為一個客體關係去觀看，此身體意向在知識的觀點，是如何去定義。根據 Meredith（1994）指出，身體意向是一個人對自己身體的概念，包括對自己身體的想法、感覺，隨著成長與環境的互動所產生的概念。1960年代法國存在現象學家－梅洛龐蒂（Merleau-Ponty）詮釋「身體意向」（body image）的概念是：「對生活空間的處境察覺與想像投射」，不止影響「純粹身體」方面的「客體」認識，也包括對自我形象的想法和表達（梅洛龐蒂，1945 / 2001）。

由以上知道腸造口患者身體意向的改變，如果就現象學從「現象本質還原」的基本精神來看，在這裡回歸事物自身，就是要回歸患者知覺的身體所在的生活世界，腸造口本身所意向的身體，是一種很具體的身體意向的改變，此真實的改變是可看見、可接觸，且必須被接觸的，也必須要由患者自己接觸的一種很具體的意向跟看見。而此意向的改變對於每一個人來說都是獨特且不同的，對此意向也將因為不同的想法，而有不同的詮釋跟感受。在實證科學量化的研究裡，用一個實證科學的觀點，對此意向提供了一個鑑定性的特徵說明。許玉雲與陳章惠（1999）綜合相關文獻，對身體意向的鑑定性，作了以下的特徵說明：(1)個體對自己身體的一種意識或潛意識的知覺感受；(2)是一種社會性的產物；(3)是一種動態的過程；(4)會影響個人的行為。

由以上的特徵知道身體意向，是一種很主觀的知覺跟感受的經驗，

雖然在此是主觀的經驗，我們知道身體意向在各種不同脈絡與複雜的詮釋下，此身體意向經驗的改變將會因不同的置身處境，或是在不同互動關係脈絡的複雜關係中，而有不同的適應方式。由以上身體意向改變的脈絡來看，在生病經驗的層次上來說，每一個受苦經驗的患者，在疾病上可能會經驗的五個階段分別是，不確定感、斷裂期、努力再回復、自我期，一直到最後的獲得安慰期（Morse & Johnson, 1991, 引自林耀盛, 1999: 12）。

此外盧美秀（1992）研究指出，此疾病創傷與復原的歷程，在階段性報告分別指出有以下幾個階段：

1. 衝突期（*impact*）：此階段患者會有挫折、失望、沮喪、憤怒、自尊受損、無價值感等行為。
2. 退卻期（*retreat*）：患者已確認損傷及功能喪失，此階段患者大多會出現否認與退卻行為或產生焦慮，害怕與他人接觸而造成社交隔離。
3. 接受期（*accept*）：患者意識到身體意向的改變是真實的，不再隱瞞或退卻，並準備進入重建期。
4. 重建期（*reconstruction*）：在經歷以上階段後，患者會試著適應身體意向的改變，此過程必須經過一連串的調適、適應與學習始能重建。

由以上文獻綜合研究者臨床經驗的觀察，其腸造口患者，身體意向重建的過程是一個動態，充滿不確定的矛盾歷程，此理論僅為重建歷程的可能性，提供一個參照的基礎，在身體重建之後，接下來探討關於心理、社會調適歷程。

四、腸造口患者心理、社會調適歷程

Shipes（1978）根據研究指出腸造口患者，多數會認為自己的身體有殘缺，因為排便出口的改變，使得患者將自己與骯髒、羞恥感作一聯想。身體的變化除了對自己身體控制感的喪失，有些患者導致心

理嚴重的創傷，甚至有些患者對自己身體的價值觀、吸引力與對自我的期望產生動態性的變化。依據 Frigells, Ottander, Stenbeck, Pathlman (1990) 的研究指出，作永久性人工肛門的患者，因為排便出口的改變，無法自主控制糞便的排出或是偶有糞便滲漏，導致不愉快的氣味排出，此身體疾病所引發的受窘與日常生活的限制，將嚴重困擾腸造口患者日常生活的社交，以及心理社會的調適。Wilson (1981) 指出，直腸癌患者其心理社會上較特殊的問題，包括身體意向的改變、困惑、哀傷以及對性功能產生的焦慮。

由以上這些變化獲知腸造口患者失去正常排便功能後，所導致的一種身體社會功能的「失落」。此失落在 Wilson 的研究指出，腸造口患者在心理社會適應方面的歷程，分別為衝擊 (impact) 退縮反應 (retreat)、認知反應 (acknowledgement) 以及重建 (reconstruction) 其過程跟創傷療癒所經歷的過程是很相似的。

腸造口患者雖然在心理、社會方面，可能會遭遇上述的一些狀況，而經歷一連串的改变後，他們的心理社會方面的需求為何。據 Deeny, McCrea (1991) 的質性研究報告指出，腸造口患者在心理社會方面的需求，包括資訊的獲得、維持基本的自尊、重建自我概念、自主、恢復手術前的社交以及性生活。

在腸造口患者在疾病的歷程，腸造口很具體的存在以及對排泄功能的改變，是一種永久性無法復原的。此改變在一些研究指出他們在未來的面對與調適，跟創傷的療癒是很相似的，接下來將就這部分的特質，再進一步作探討。

第三節 創傷復原與敘說

在 Wilson 的研究指出腸造口患者，所經驗的歷程跟創傷療癒所經歷的過程是很相似的。赫曼 (Herman; 1992 / 1995) 在《創傷與復原》中認為心理創傷是無力感所導致的一種痛苦，創傷事件使人們產生控制、

連結、意義等感覺的正常關注系統，而產生一種「強烈的恐懼、無助、失控與毀滅威脅的感覺」。在長期反覆創傷的人，會發展出一種時間連續性斷裂的現象，他們表面上已經回復正常的時間感，但是心理上依然在恆久的牢籠中，他們會刻意壓抑受創的記憶，其所造成的長期創傷，就無法統整到持續的生命故事之中了。

意識上的分裂妨礙了記憶、情感與身體經驗的統整，自我認同的困境意味著患者經驗到病程的不可控制性，將導致他們無法重新規劃生活目標，此種與自我分裂的感覺，有些患者為了消滅這種痛苦的感覺與恐慌，產生存在的虛無與無意義感。

Radley（1994）指出罹患慢性疾病是一種長期持續的壓力，慢性病是一種持續性的狀況，雖然病症本身不一定持續發生，個人仍會不斷察知到潛在疾病的存在威脅，這是一種個人在時間向度裡的不確定狀態。罹患直腸癌的患者，因為身體重大改變引起心理層面的衝擊，最常見的障礙是憂鬱症（蘇玉玲，1998）。生活有些苦無出路的患者，如果沒有轉化受苦的意義，有些患者會藉由傷害身體來終止這種感覺；如果患者無法藉由疾病帶來的威脅當中找到療癒的力量，對長期處在疾病狀態的患者而言是相當不利的。

Taylor（1983）提出「認知調適理論」，說明威脅性生活事件的認知調適歷程為：(1)尋求事件的意義；(2)產生自我掌握或自我控制的感覺；(3)提升自我價值和自尊（引自蘇逸人，2002：18）。罹患直腸癌的患者，如果能在創傷經驗的體悟後，領略疾病經驗帶給他的特殊意義後，不但重建自己對世界的意義，進而能轉化個人悲劇的意義，並以自己的不幸作為社會行動的基礎。

創傷對患者而言，是一種難以抹滅的痛楚，長期處在疾病的不確定感，會使人失去自我完整與生存的意義，因此創傷的復原將修復創傷的自我，如何藉由敘說開啟此創傷的復原，以下簡列創傷與復原的三階段

作一說明。

赫曼在《創傷與復原》中亦列出創傷復原的階段表：「建立安全感」、「回憶與哀悼」、「與正常生活再聯繫」等三階段。

第一階段：指通過誠實與開放性的溝通，傾聽患者對自己生命的敘說，敘說者如果能藉由語言的敘說開啟對自我生命的回憶，將能夠恢復基本的安全感，發現表達自我經驗的語言。

第二階段：生病者敘說創傷經驗的故事，赫曼指出，這項重述工作轉變了創傷記憶，使它得以被統整到患者的生命故事中。此時傾聽者必須藉此「重建患者的生活之流」，以恢復患者對過去生活的持續感，而敘說最終的目標，是要將生命故事的經驗形諸言辭。敘說者與傾聽者之間最重要的是，要將故事帶到一個安全可以暢所欲言的空間，在那裡故事能夠說出來並且被聽見。如果創傷記憶有「圖象性」的視覺特性，那麼唯有讓他們利用所有的感官，抽絲剝繭的將他說出來彷彿他們正在看電影一樣，此重建完整的記憶，能讓敘說者接受疾病創傷的事實，面對自己的痛苦。如此將能激勵患者繼續對生病所引起的創傷作完整的講述，回復創傷的記憶。

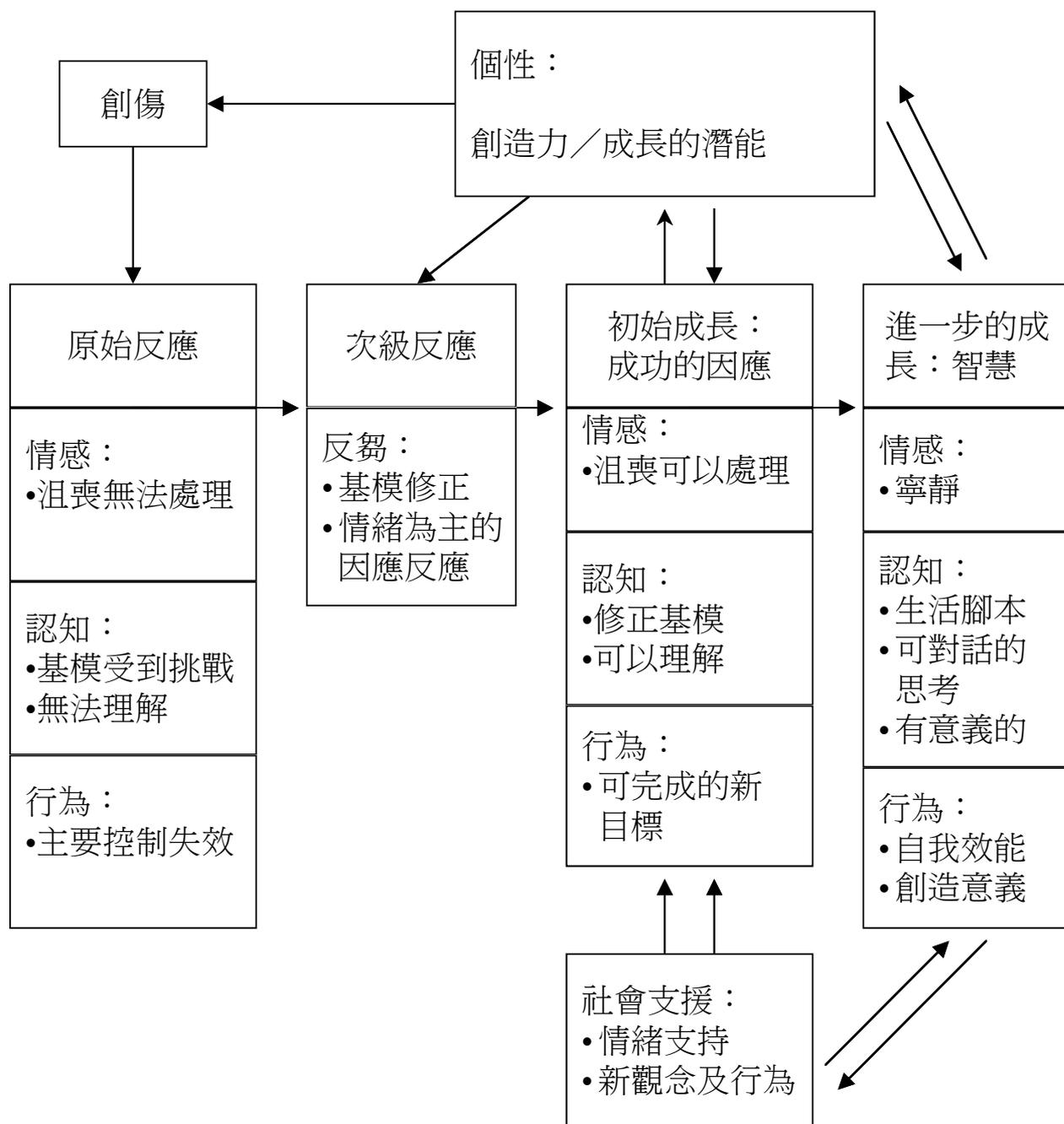
第三階段：進行哀悼，敘說創傷的生病故事，雖然使患者陷入深沈的哀慟當中，因此有些人時常拒絕回憶與哀悼，然而就創傷復原理論而言，如果說創傷記憶有無法抹滅特性，那麼唯有接受疾病創傷的事實，面對自己的痛苦，才能激勵患者，繼續對生病所引起的創傷講述並復原。

Kleiman (1988 / 1994) 指出幾乎所有長期病痛的患者，都能從哀傷的過程當中，去哀悼他們的損失，醫療人員也應該賦予患者主動哀傷的權力。在哀悼與重述的過程當中，在觀念上和實際上產生一個新的自我。然在經歷這個階段後，赫曼也指出，創傷的重建是無法完成的，每

一個新生命階段中的衝突與挑戰，將不可避免地會挑起創傷的。

由以上知道一般患者如果經歷身體劇烈的創傷，每一個人將會因為不同的生活脈絡或是支持網絡連結不同，而有不同的遭遇。無論如何，從以上的文獻看來，每一位周邊陪伴的照顧者，都應該賦予患者自由言說與主動哀傷的權力；但是在一般現實情境裡，很多醫護人員或是家屬，都會很害怕並阻止患者哀傷哭泣的權利，在這裡它讓我們知道哀傷是復原歷程必經的一個過程，哭泣是安全的，是情緒的全然舒解。

以下將以(圖一)說明創傷歷程與敘說，如何轉化結構歷程以圖表的方式，作了以下的呈現與說明：(Tedeschi & Calhoun, 1995；引自許文耀、吳英璋，1999：102)



圖(一) 創傷歷程與敘說

第四節 癌症末期病患相關文獻

在以上關於腸造口的相關探討之後，我們知道直腸癌患者在經過疾病的經驗歷程裡，被宣判癌症後在身體、心理、社會都必須經過一連串

的煎熬與調適的歷程。以下將分別介紹癌症末期病情的告知、癌末的定義、症狀以及常見的一些生理、心理以及臨終處境等問題，依序作進一步的介紹。

一、病情告知

一般在臨床上對於癌症診斷所得到的結果，到底要不要將實情告知以及患者能接受的程度為何，這些議題從以前就一直不斷被討論。在醫療界上關於病情告知方面，在 1960 年以前醫生大部分都會隱瞞病人罹患癌症的病情（Oken, 1961）。此態度上最大轉變是安寧療護運動開始之後，在 1997 年研究指出有 97% 的醫生會告訴病人罹患癌症的診斷。這其中的變化主要來自於癌症的觀念，已經從絕症變成慢性病來醫治有關（莊榮彬，1998）；據研究數據統計台灣癌症的比率，已經是每三個人就有一個人會罹患癌症，每十五分鐘就有一個人被宣告得到癌症（行政院衛生署，2002），此普及性的比率與觀念的改變，影響最大的因素主要也包括醫學進步、癌症治療存活率提高以及病人權利的提升。在理性與法律層面上，醫療法五十八條與四十六條明文規定，醫生有告知病人病情的義務，患者也有知道自己病情的權利（莊榮彬，1998）。

從以上病情告知的發展來看，坦誠告知並尊重患者的決定，已成為醫病關係之間不可或缺的一種醫病關係。病情告知對患者來說是一種尊重自主權的決定，在以上癌末患者相關文獻，知道癌末患者已經不同於一般癌症初期的患者，能以慢性病的觀點告知或是面對，癌末的病情告知與不告知之間，充滿更多的複雜性與不可確定性，在臨床上癌末患者病情的告知，對於尊重患者自主性的醫療關懷，在不一樣的文化特質下，它將會是一個非常艱鉅的任務。

二、癌症末期定義

所謂癌症末期，就是指癌症第四期並有遠處轉移病情持續惡化，經醫療處置仍無法獲得控制的狀況，一般估計距離生命的終點，約只有半年。針對癌症已經進行擴散的癌症患者來說，當生命必須面對第四期的

宣判，「治癒」對末期患者來說是一種遙不可及的目標，當患者接受癌症正統化學或是放射線治療時，往往也只是緩和性的治療，並無法帶來治癒性的效果。癌症末期在醫學上代表生命階段的末期，大多數面臨癌症末期的患者，主要以支持性的治療，減輕患者的痛苦，不主張積極的治療，在疾病治療採症狀控制為主（陳儀樺、王正一，1998）。

三、癌症末期症狀

癌末患者在身體症狀中最困擾最痛苦的症狀，根據台大緩和醫療病房所作的研究指出，每一位患者平均有九個症狀如疼痛、呼吸困難、噁心、嘔吐等症狀，這些症狀以疼痛最為常見且影響患者最深。患者在情緒上可能會經歷焦慮、憂鬱和面對死亡的恐懼，以及身心煎熬的整體痛苦（戴東源，1998）。

四、癌症末期的疼痛

國際疼痛協會（International Association for the Study of Pain；IASP）對疼痛的定義：「疼痛是一種發生在個體現存，或潛在組織傷害的一種不愉快感覺或及情緒經驗，疼痛永遠是主觀的。」（引自蔡麗雲，2000：114）。在癌症相關醫學研究當中，癌症末期病人的生理不適，所造成的疼痛其中 30.9% 至 75% 的台灣癌症病人，所經歷的痛是末期癌症病人最常見的一個問題。疼痛是癌症患者，最難忍受與最難以言說的一種個人的主觀經驗，可定義為個人深層傷害的一種知覺，疼痛涵蓋了個人主觀的行為、心理、情緒關係（Toombs）。

由以上的文獻知道，疼痛包含了許多要素的組成，疼痛在臨床上醫生是以生物醫學的觀點來看待，患者最真實的體驗是用她的身體去感受疼痛。在癌症患者身體的疼痛獲得控制之後，對癌症患者來說死亡並不可怕，可怕的是趨向死亡過程中，所必須經歷的心理上的孤單、無助與錯綜複雜的心理（吳彬源，1988）。在知道癌末患者的疼痛特質，接下來將針對癌症末期患者，必須面對的心理變化作探討。

五、癌症末期患者的心理

在癌末患者的身體，因為疾病帶來的病苦之外，其中可能會引發的心理問題，包括認知調適困難、情緒困擾、靈性痛苦，其中情緒困擾最為嚴重，而情緒困擾也是引發患者焦慮的原因之一（鄭逸如，1988）；Welch-McCaffrey（1985）的研究指出，造成癌症患者焦慮的四大因素有：(1)診斷本身：因為聽到癌症的診斷，所引發的擔心、害怕死亡等情緒；(2)生物心理狀態改變：因為癌症引發的生理、心理以及必須接受疼痛處置引起的不舒服等現象；(3)生活形態的改變：因身體社交活動空間受限，指使原本生活脈絡的改變；(4)依賴醫療專業：因為癌症的治療因疾病的關係，必須面對更多的醫療抉擇與依賴醫療專業的處置。

作為一個癌末患者，除了癌末診斷所賦予的疾病的意義之外，在癌症末期，已經不是一個診斷，而是一個真真實實必須面對的過程，以患者為主體經驗的關照，這時候所提供的照顧必須以一個整體性存在所牽涉的所有身體、心裡、社會的變化來面對。

六、癌末患者對死亡的恐懼

癌末患者與一般人最大的不同，在於癌末伴隨疾病的威脅，必須面對的除了身體的改變，因為疾病的進程，一步步帶領走向衰敗的生病歷程，身體的限制使得生命必須漸漸與朋友、親人告別，甚至整個從社會生活脈絡撤退。癌末除了身體在面對其他網絡的分離之外，也同時會引發對死亡的恐懼。在一篇研究中指出癌末患者，對死亡的恐懼有以下七種：(1)對未知的恐懼；(2)對孤獨的恐懼；(3)對失去自我認同的恐懼；(4)對失去親友的恐懼；(5)對失去身體機能的恐懼；(6)對失去自我控制能力的恐懼；(7)對退化的恐懼。（Pattison，1976，引自王英偉、倪傳芬：31）。

由以上的研究知道癌末患者對死亡的恐懼，除了對可預期的死亡，有所恐懼之外，還有對失去關係、角色、情緒失落以及不可知的不確定性，而升起的一種癌末的恐懼。

七、臨終處境

當癌末患者在經過身體、心理面對死亡逼視的恐懼下，他們與一般人的恐懼最大的不同的是，一般人在沒有病痛侵襲下，對死亡的感受，如果沒有親身面對或是死亡事件發生，關於死亡好像比較不關心。對於一個癌末的患者而言，在生物學上來講它是生命的終點、是人生命現象的結束。一般人對於死亡的認識最獨特的地方，在於沒有一個真正體驗過死亡的人，跟我們說死亡是怎麼一回事，因為當死亡來臨時，人們就已經死了。因為一般人無法獲得，死亡相對於其他的事情來談，它永遠將是一種知識的獲得，非經驗的體悟。因為它具有海德格（1927/1998）所說的無法逾越的可能性，當癌末患者在面臨死亡時，在生命可預知終點前，此衰敗的身體具體逼視必須面對死亡的歷程。

在經歷死亡歷程之前，關於死亡海德格在「存在與時間」一書中提到，死亡是一種孤獨的面對。一般人理解死亡是一種落在不願意面對，當有人們必須面對死亡時，就會陷入一種無法直接面對死亡的孤單跟陷落。余德慧（2000）談臨終病人事實處境時，他指出臨終的處境是一種深淵，這個深淵就是海德格所說的，因為存在關係的斷裂所失去的基礎，而這個基礎的陷落，認為死亡是一種「懸臨」，此懸臨的意義，即死亡是向我們走來、最本己的、解除所有關聯的、無法克服的、也就是超不過的。這些意義就像是死亡是一個突然陷落的深淵，讓自己獨自掉落在一個無止盡的深淵。

此深淵在癌末患者代表的是一種雙重斷裂，包括身體的連續斷裂以及常人世界的斷裂，此斷裂意味著跌入深淵。當死亡臨現，癌末患者如何在死亡逼視的臨終處境，生命有限的存有裡，本真的體認死亡的況味，余德慧（2000）在臨終患者靈性開顯提出五個概念：

- (1)知道自己即將死亡
- (2)知道即將死亡的躁動
- (3)處理未完成的事
- (4)與世界和解

(5)到達良善

以上這些概念是臨終患者可能會經歷的一些歷程，有一些臨終患者也可能不會經歷這些過程。意義總在行動賦予中轉變，此研究場域的動態發展，對研究者來說是一項非常艱鉅的挑戰。面對生死的課題，無論如何，生命總會在不斷探問下，一起面對死亡。此當下是生命開展的歷程，也是本研究在研究過程當中，一個很重要的探索與學習的歷程。

在以上癌末文獻所探討的內容，是本研究在田野場域發生的狀況，所發展出來的重要的轉折。經由此鋪陳，我們知道癌末患者所經歷的生病狀態是非常動態性的，而此動態性如何在「變」與「不變」之間，取得一些方法的切入。以下將以方法論的探討，來說明研究者與實務工作者在事件的動態發展下，如何用現象學的態度跟方法論的具體操作，來開啟本研究探討癌末腸造口患者的生活世界。

第三章 研究方法

本研究在方法的選擇以錄音機敘說為取材。在研究探索與發現的過程，是採用生命史的敘事開展敘說，依循患者主動願意敘說的脈絡，來進行訪談內容的探問。方法論上是稟持現象學為研究態度，以研究場域發生的事件，以及田野筆記的參與觀察為文本資料的收集；最後文本分析乃是以領會、聆聽、對話與詮釋循環，作為本研究主題分析詮釋的流程。

第一節 生命史與敘事

關於生命史的敘說，對於患者而言究竟能提供什麼功能，一般生命史強調個人主觀的敘事，主觀敘事在某種程度上，有一起點、中點以及終點，此敘事以時間邏輯順序來排列，敘事將描述一連串已經發生的事情（Denzin，1988/1999）。慢性病患者，如果能整合或書寫個人生命傳記，那麼在敘說個人生活經驗的過程當中，就能將生命經驗整流到一個連續性的經驗意識流，此通過敘說所整合的經驗性意識流，對於慢性患者而言，將能獲得生活平衡感與控制感。調適的意義更指向重新書寫個人生命史，亦即將慢性病過程細膩的重述，讓生病經驗的斷裂獲得一個連續性的整體經驗，以重建生命之流的整體感（Corbin & Strauss，1988；汪文聖，1999）。

生命史（life history）的敘說不同於虛構的故事，此生命的內涵是一種「多元性」；以生命歷程而言是存在著「過去」、「當下」、「未來」的時間區隔；生命史透過他人生命歷程的描述以瞭解他人的世界，將自己放在他人的位置觀看生命中重要事件對於個體的意義（熊同鑫，2001）。

海德格：「語言是存有的家宅。」（1957/2000）在研究的歷程當中，在此開放的態度收集個案的生命史，此方法是採狄爾泰（Wilhelm Dilthey）所提出的「歷史理性」詮釋學方法理論中，生命史能包括生

命 (life)、體驗 (Erlebnis)、表達 (Ausdruck)、詮釋 (Auslegung) 等概念來構成研究理解的重要概念 (馮朝霖、簡楚瑛, 2001)。此生命史敘說的目標, 是希望藉此說故事的方式, 能開啟暢所欲言的情境與敘說的可能性。

關於癌症患者生命史的敘說, 當患者在經過疾病適應的歷程之後, 最後癌症復發面對臨終時, 生命回顧與疾病轉變的歷程, 藉由敘說生命故事的記憶, 將可從話語給出的同時打開敘說的空間, 敘說是開啟現象場域探索與理解生活世界的起點。余德慧 (1998) 對於敘說的觀點, 認為應該將敘說主體, 回歸到研究參與者自身, 亦即現象學所宣稱的「讓現象自身說話」(letting the manifest in itself seen from itself), 語言在說話的同時, 人們也同時也找到了他自身的存在。

在探索生命史的敘說之後, 將再針對敘事作一回顧, Michael & David (1990/ 2001) 在「故事、知識、權力」一書提到關於敘事的觀點作以下的摘要的說明:

一、時間與空間

Michael & David 認為在敘事方面, 必須穿越時間的模式替事件定位; 學者 Mishler (1986) 宣稱「故事是理解人類經驗的基本方式」, 敘事是研究者與研究參與者共同創作建構的過程, 能夠藉由敘事開啟敘說的空間。在這裡, 敘說固然可供開啟理解對方的一種方式, 如果這樣的敘說只侷限在對話, 此單一方式的敘說, 將不足以描述一種經驗故事的方法, 也不足以呈現我們所描述的獨特過程。

二、主流敘說

一般在專家宰制敘說的狀況下, 有時候人會被鼓勵用別人喜歡聽的話來敘說, 這樣外來的介入, 會使敘說問題的人失去脈絡化, 無法檢視自己, 降低個人體驗主體的自主感。

三、敘事治療

在敘說治療方面，一般人都是把自己的經驗故事組成，用開始有事件、轉折、然後結束。而我們的語態，會在文化的假設下，用「也許」、「或許」來呈現，在這裡作者認為檢驗此敘說的真理，在於語言必須接受一致與不矛盾的規範。

四、敘事治療的操作

敘事模式的觀點，是以人的生活經驗為優先，鼓勵說出生活經驗故事，用多重觀點參與欣賞、反思與詮釋，並鼓勵重寫，並塑造自己生活相關的世界，可以用一些儀式性的如卡片或是重寫，來創造一些力量，來改寫生命的敘事。

針對以上生命史與敘事的文獻，對本研究觀點的啟發有以下幾點：

- (一)敘說必須回歸到敘事主體，讓現象自己說話。
- (二)生命史的敘說能在敘說的過程重整生命意識之流。
- (三)收集文本必須涵蓋多元面向，不只限於對話訪談。
- (四)敘事可以藉由一些儀式性的創造，開啟敘事多元的可能。

基於以上觀點的啟發，研究者在敘說文本的收集方面，將以病情敘說的文本為主，再以患病的經過、生病歷程轉化、生病後對時間、空間的感覺以及癌症復發當下，所經歷的各種情緒的現象描述。在研究空間場域，以參與觀察法進行日常對話的探問，在此打開自在安全，能暢所欲言的空間後，再針對訪談的文本，進行不斷詮釋與對話，在此過程當中，盡量讓患者自主敘說內容為主，不以專家式的姿態回應的態度，此積極傾聽與開放式態度，以及尊重患者自主權，貫穿整個研究的過程。

第二節 現象學

本論文採生命史與敘事為本研究資料收集的基礎，在方法論方面受現象學的啟發，對於護理背景的研究者而言，它最重要的意義在於，未接觸現象學以前，科學研究的文化活動，可能成為研究者獲得偏見的網絡（Reilly, 1995），如果用量化研究的實證觀點，唯恐只會讓我的視野有所侷限；在這裡，現象學為研究者建立了一種看事情的新方式。

以下將先針對胡賽爾所提出的現象學觀點與原則作一番介紹；再以海德格的存在結構為詮釋的基礎；最後再以 Giorgi（1985）研究分析為本研究分析的步驟；之後為了求更進一步開啟探索與詮釋的空間，將採用「詮釋循環」的觀點，歸納出一份以此研究特性為主的現象分析與詮釋流程圖（四）P.41。

一、現象學的觀點

現象學（Phenomenology）這個名詞是源自「現象」（Phainomenon）與學理（Logos）這兩字，現象學主要的目的是在研究中揭露經驗的本質，以及將不顯現的經驗，藉由現象描述與詮釋將之顯現（廖仁義，1997）。

而所謂「現象」就是讓其自身顯示自身，現象學意味著一個方法的概念，它不描述研究參與者所包含對事情的「什麼」（What）而是去描述對象的「如何」（How）；它是對象所指涉的哲學，是對事情存在現象作本質的把握與探究，乃是回歸到我與生活世界之間，真實面對時所感知到的直觀，所以說現象學的本質就是「走向事件本身」（海德格，1927/1998）。

在此方法論的哲學意涵，它是企圖發現日常意義上的一種基礎科學；它是一種有觀點的科學，且最重要的是把握態度的變化（瓦登費爾思，1997）；胡賽爾在現象學提出生活世界的概念方面，他認為生活世界是人類主體間交流的基礎，但是在這個交流的基礎之間，必須建立一

個共通可尋求相互理解的管道，我們可理解溝通的管道，循序漸進的是從日常生活的生活世界、科學的世界一直到哲學的世界（張慶雄，1997）。

在此現象學的態度，為本研究過程中提供另一個面向的思考，至少研究者不會只收集當面訪談資料，或是訪談結束後就變成主客二分的關係；其對本研究最大的啟發，在於研究者將採用多元收集法，在日常生活中就融入研究參與者的生活脈絡，此進入是循序漸進的，有深淺、有日常脈動的整全觀點。

二、現象學方法論的原則

胡賽爾為現象學建立了一套方法，建基於一種看事情的新方式：回到如其實際顯示的事物本身。此方法論是在沒有預設的情況下，讓對象如其所如的呈現，此直接將人類經驗，存而不論、本質直觀與現象描述，是現象學的基本概念方法。以下將綜合文獻（Roberet Sokolowski, 2001；汪文聖，1997；龔卓軍，1997；蔡錚雲，2002；蔡錚雲，1998）文獻將現象學原則作說明：

（一）存而不論（*epoche*）

在現象學研究中研究者被禁止製造假設，必須先排除原本對問題的前理解與偏見，亦即把主題「放入括弧中」，在此對主題存而不論（*epoche*）反而比較能獲得更清晰、直接的顯題化。

（二）現象學還原（*reduction*）

在「現象學的還原」，此還原還涉及到「反思」（*reflection*），胡賽爾把反思，定義為一個過程在其中，因為對現象的明證性和其被建構的可能性的諸種可能性的現實揭露，使個人建構一個關於他的意識經驗的完全描述。

（三）現象學描述（*decrire*）

現象學的描述（*decrire*）胡賽爾將此現象的描述視為「描述的心理

學」或是回歸「事物自身」，此描述是將人對世界直接經驗，藉由本質直觀以及反思，將現象藉由意識經驗作充全的描述。此現象學的描述在意向對象意識經驗的整體與部分之間，將在經驗重構的過程，將意向對象真正意義，藉由意向經驗描述所完成的意義，即是指向事件本質意義的描述。

（四）意向性（intentionality）

現象學所指的意向性（intentionality），是我們每一個意識的動作每一個經驗的活動都具有指向性的（intentional）：意識總是「對於某事某物的意識」（consciousness of）經驗總是「對於某事某物的經驗（experience of）」。現象學所要分析的即是此意向經驗的本質結構，胡賽爾所指出的意向性經驗包括所識（Noema）與能識（Noesis）。所識指的是所覺知到的事物；能識是指我們的意向事物的意識活動（Roberet Sokolowski，2000）。對此意向經驗及其內容，胡賽爾提出三個看法分別是：（1）作為經驗的自我實在存有（reelle），（2）對此心理經驗的內在覺醒，（3）做為心理活動的意向經驗。這些都構成現象學將此意向經驗與事物之間關連的意識關係（蔡錚雲，1998：29）

（五）脈絡描述

在感知的視域裡，研究者把主題相關視域作最大的開展，包容所有細節進來，以獲得較充實的感知，然後對它作篩檢和比較的工作，把不直接相關的重複的部分刪減。而這些描繪出「什麼構成了經驗」的東西包含著思想、感覺、觀念、情境即為「脈絡描述」（汪文聖，2001）。以上乃現象學基本概念中，如果此描述只是本質的直觀，那麼它只是描述事實而已，但事實上體驗跟認識是一直不斷流變的。

（六）想像的變形(imaginative variation)

想像的變形即是透過直觀的想像尋找意義，用各種方式以接近現象，它的目的是為了到達經驗的「結構性描述」，意即找出之前的脈絡

性經驗描述中，可能的結構意義。在此時需加入普遍的結構意義來作為對照，同時要連結時間、空間、自我關係、與他人關係、身體感覺或意向性的結構，如此我們就可以獲致一個結構性的意義描述（汪文聖，2001）。

由以上現象學的論調所提出的一些分法上的概念，說明現象學就是把我們存在世界之中的「存在」就是將顯現在世界之內的存在者，把存在者外觀描繪下來，並把存在者發生的事情敘述出來，從以上的意義來看，它只是將存在者的結構顯示出來（海德格，1927/1998）。

由以上觀點看來，現象學的基本概念在護理領域應用時，它對研究者來說是一門全新的領域，面對它的分析是前所未有的任務。在本研究的歷程，所尋求的不是一個技術操作的問題，研究者所關心的是在這裡所採用的方法，是否能展現研究文本的意涵。依此看來現象學的探索，對生活世界的現象一步一步地前進，才能對世界的概念，有一個整體的關照與理解。

第三節 海德格存有論

在詮釋學方面受海德格「存在時間」一書的影響頗深，使得本研究在進入田野場域時，能對研究場域保持高度敏銳與觀察的能力，並能運用理論的觸覺，貫穿整個研究過程。以下將以重點摘要的方式，將海德格的存在論作了以下簡略的介紹。

一、“Dasein” 此在

在此海德格（1927/1998）認為要認識一個人的存在，必須要從人存在的 Dasein “此在”來談，人的存在到底是什麼？而此發問的基礎，就是人必須先從此在的兩個特質來談，人的本質先於存在，就是人的本質就是他的存在，存在主義者把此在預先規定到他的本質，就是去存在（Zu-sein）；向來我屬性（Jemeinigkeit），是每個人的自我抉擇中產生

自我的存在，也就是人的存在是自己可以決定要如何一步一步，去開展他的存在，人的存在是一個非實體物的概念；人的存在是人的生命自己去開展的，人與其他物的不同在於，人是以存在者自身去顯現自己。

在生活世界方面，海德格認為胡賽爾提出的概念不夠徹底，理性科學把世界的概念宰化，而影響人們看世界的觀點，他的「此在」是從狄爾泰的研究，不斷探問生命得到啟發的。他認為生命是從整體性出發，他試圖依照生命體驗的結構與發展的網絡，來領會生命的體驗。他所提出的人存在論的結構，包含了人日常性、世界性以及存在性，此存在性就是人本來就存在的此在，而人的存在本質上就是個“在世存在”（In-der-Welt-sein），也就是說人本來就是活在世界之中的存在。

二、煩（憂心）⁴（Die Sorge）

海德格對「此在」用整體的概念，將現象學的方法一層一層的去分析，他所謂人存在的生活世界，是以日常狀態就是此在的存在樣式，而此在就是他開展的樣態，煩（憂心）為此在之存在，海德格將人的存在，反歸到最原始的存在上去發問？他形容人一出生就像是被拋入到這個世界，此在被拋性（實際性）、陷溺性（沈淪）與存在性三者所構成的完整性，海德格稱之為憂心，而憂心是由願望、意志、渴望、嗜好、情慾所構成。

他形容憂心為存在的動力基礎在於先行（Sich-vorweg-sein）、超出自身（uber sich hinaus），先行自身的存在性，是指時間上的預想，是人對未來的籌畫，每一個人都不是現在的自己所在，人是不斷的用動態的過程，不斷的將自己先行於自身而存在。所以說「在世上的本質就是煩（憂心）」它是「已經在...存在」與「寓居於...的存在」，由以上結構

⁴ 本論文有關海德格引言均取自陳嘉映、王慶節所譯之海德格著，《存在與時間》，台北，唐山，1998年譯本。在註譯中註腳為「煩」，（Die Sorge）李燕蕙譯為「憂心」。吾人認為，「煩」，（Die Sorge）譯為「憂心」，較為貼切，故以後此詞以「憂心」出現在本文。

與特徵，我們知道只要人有存在的一天就意味著「心有所操勞」。

人的完善，便在於人能為他最本己的諸種可能性中自由存在，每一個人是依他的自由選擇，不斷開展他的存在所能，也就是說人就是一個被拋入的存在，而人只要存在的一天，憂心就不斷向前展開。這也是人存在的一種動力，而存在的動力就是人與世界聯結，而被拋入的一種存在者的存在狀態。

三、死亡

如果就人類存在動力上來看，我們知道人是在有限的時間內，向世界開展他的存在的。人終有一死，如果從存在論本身去探討死亡，在死亡現象分析海德格言，死亡分為懸欠（*Ausstand*）跟懸臨（*Bevorstand*）。懸欠是現成物質的，懸臨是即將出現在個人生活世界中即將發生的事，海德格把死亡當作懸臨，他用最本己（*eigenste*）、解除所有關連（*unbezugliche*）、無法逾越的（*unuberholbare*）三種性質來說明。

死亡必須是存在者，在存在狀態中去理解，所以死亡是我們存在狀態所了解的一種方式。而海德格最有名的一句箴言：「人是向死的存在」此話意味著人有預趨的決心（*Die vorlaufende Entschlossenheit*）指向先行的看清生命的有限性（*Endlichkeit*）與虛無性（*Nichtigkeit*）。一般人在平時如果能把死亡，作為生死極限處境（*Die Grenzsituation*）的終結者來理解，而用生的意義去詮釋死的洞見，那麼理解死亡就在存在當下所理解了。

四、時間

海德格所謂的「時間」是以憂心（*Die Sorge*）為核心所開展出來的。時間的本質在過去、現在、未來一個整體現象為觀點。時間又分為公共時間，也就是「非屬己的時間」以及有煩憂、決心所展露出來的「本真存在的時間」。公共的時間也就是用客觀的標準，標示出世界時間中

的一種公共認定的時間，它像是一個線性時間的時間長流，就客觀條件的點來看，它過去就永遠過去了，未來的尚未來，它像是一個不可逆的時間也就是公共的時間。由以上知道當我們處在公共時間的點，這個點就是我們被拋入這個世界上的一個點。

如果說時間點，是由「此在」存在意義上去開展的，那麼每一個存在的點，都是存在者本身在有限生命，以憂心為核心將自己投身到對未來的籌畫，讓此在的當下延伸過去到歷史。憂心是以對未來有一個預趨的決心所開展出來的。在意義上它是被激發的一種密集性，是對生命的綻放，是一種將己身投向未來，延伸到過去的歷史，一種無限存在可能性的一種本真存在的時間。用此在的時間概念來思考，人的生命是在歷史的長河中存在，而命運在人的歷史，歷史在每一個人的生命裡。

五、詮釋學（Hermeneutics）

前面簡要的介紹「存在與時間」，一些重要的結構與概念，接下來再以帕瑪 / Palmer（1969 / 2002）所融合不同學者的詮釋學觀點，將詮釋學的概念作一番簡述。

詮釋學（Hermeneutics）一詞源自古希臘文動詞“Hermeneuein”，名詞“Hermeneia”。在希臘神話中負責傳達諸神訊息給人類的使者，在傳遞過程就已經牽涉到理解跟詮釋，希臘人相信語言及書寫這些意義的掌握，將意義傳達給他人的就是理解的工具。而海德格主張哲學本身就是「詮釋學的」他先從此在作為在世存在，此現世存在是依人感受、了解與詮釋所開展的世界，而人對世界的了解的本質面向，即是為了解與詮釋，了解是存在所能的根源性，詮釋是「此在」對自身存在可能的建構表達。

此在所詮釋的核心必須依存在結構，去了解詮釋的文本，每一個人的存在結構都有其獨特性，所以理解又必須在詮釋循環。藉由不斷陳述、說明與對話讓詮釋的任務，由不顯現、陌生、遙遠、模糊成某種顯現的

過程，接近真實、接近現象的本質為目標，此詮釋學是一種通過語言而存在的一個動態循環的詮釋過程。

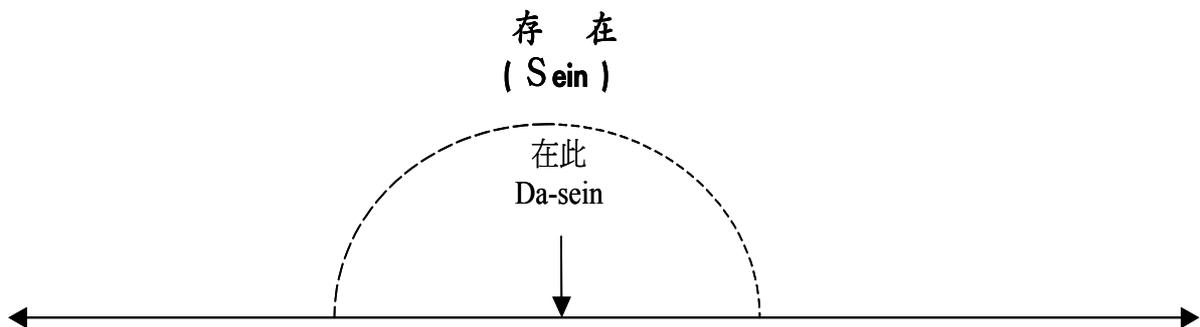
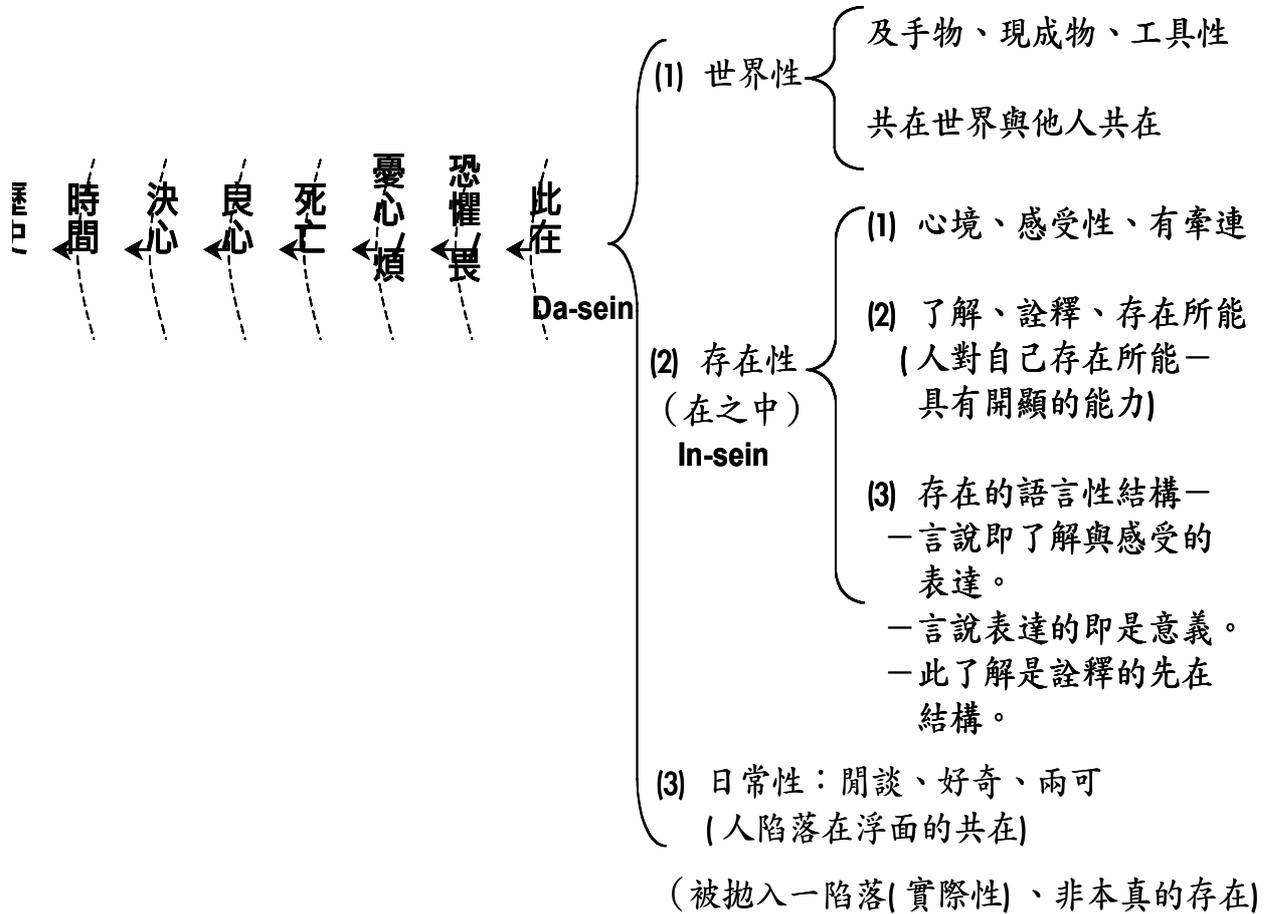
在這裡比較特別的是海德格對理解特性，*Sympathy* 即感覺另一個人正在經驗某物的能力，在此理解之中指涉更深層的領會，也就是聽者一起感動此內在實體的表現，已經把握一種生命自身的表現。以此理解為存在者生活世界語境中，把握存在的可能性，在此結構中理解將是所有詮釋的基礎。

總結而論，在這裡海德格的「存在與時間」以及詮釋學的觀點，對本研究有什麼啟發呢？整體而言，對於護理背景的研究者而言，在護理專業養成的過程，訓練要有科學的精神與態度，強調以量化或是數據來驗證的觀點，難以對日常生活世界中存在的本質有所覺察。

此在把世界存在的意義，納入更完整存在的本質，將人生活的世界意蘊，在整體世界中建構的一種動態結構，此在對於要認識一個社群的生活世界，以此結構的經驗去體驗、經驗與詮釋，對此存在的了解才有更進一步深化了解的可能。

意義畢竟是無法從存在物上去找，意義是要以存在結構（先在結構）（*Vor-Strueture*）動態以及作為結構（*Als-Struktur*）（靜態）的存在所能，開展綻放出來的理解與詮釋，此意義的詮釋在不斷探問詮釋之歷程呈現現象的本質。這樣，在此一個全新的領域向世界探索的開放性，是把預先思考的「什麼」朝向於「關於什麼？」的意義上去開展了。以下將以（圖二）P.33 海德格存在論結構說明：

【圖二海德格基礎存在論結構】



圖(二) 海德格存在論結構

第四節 資料收集方法與過程

本研究在確立研究對象後，為了探索腸造口患者的生活世界，在資料收集方面採多元觀點收集文本，資料來源主要包括用錄音機讓他們自述生命史、團體對話錄音、錄影、實地參與式觀察、深入個別及團體的訪談為文本資料的收集。

資料收集從 91 年 3 月到 92 年 6 月，這段期間將依據事件的動態發展，以下將針對程序、事件、對象以及資料收集，分別作以下的說明：

一、研究程序：

91年 3 月 10 日確立研究對象後，研究程序如下：

- (一)向主管單位即護理部主任說明研究目的，經同意後開始執行。
- (二)向研究參與者說明研究的動機與目的，並取得訪談研究同意書。
- (三)徵求被研究者同意進行錄音及錄影。
- (四)開放式的給予三台錄音機，自行取用錄製生命史。
- (五)撰寫田野日記，將其分類為患者、團體以及研究者的田野日記。
- (六)此動態是探索式的研究，依研究對象呈顯的主題脈絡與有意義的文本，作為持續收集文獻的參照。
- (七)依據田野所收集的所有較完整的資料，包括「資料收集工具」、「研究者角色」以及「資料分析工具」等資料，來進行更進一步的分析與詮釋。
 - 1.資料搜集工具：包括「患者基本資料」、「病歷資料」、「患者自我敘說資料」、「患者書寫資料」、「錄音資料」（包括：患者自述錄音、電話錄音、團體互動錄音）、「田野筆記」、「相片資料」、「錄影資料」等多重技巧收集資料。
 - 2.研究者角色：包含「成員篩選者」、「訪談員」、「錄音轉文本資料

轉錄者」、「資料分析」、「團體觀察員」、「團體負責人」。

- 3.資料分析工具：包含「個人記錄表」、「團體記錄表」、「資料編碼」、「田野日誌」。

在研究中任何一個研究的觀點，都不可能是價值中立的，尤其質性研究，此研究的觀點指出質性研究，研究者本身就是研究工具，研究者本身的價值、生活背景、態度、信念，都會涉入研究歷程當中（丁雪茵，1996）。此研究據 Ulichny & Schoener（1996）的分類，本研究是屬於完全參與者，也就是研究者會跟被研究者討論研究的目標、分享歷程感受，坦誠檢討互動關係。

以上資料收集，在研究期間，研究者投入相當多的心力在研究場域，捕捉每天所發生的所有事件以及病友對話的來龍去脈；此完全掌握的融入，將會在脫離研究場域後，也就是在研究所上課期間，再與老師進行討論，以求更多多元觀點的啟發與反思。

二、研究對象

在研究對象與收集集文本方面，依據研究參與者不同特質設計以下應變措施：

- （1）阿春：因為不識字，資料收集以錄音自述為主，之後採用當面訪談、電話訪談並與患者生活在一起（去患者家住），為主要收集資料方法。
- （2）阿媛：無法對著錄音機自述，利用書寫、電話對談錄音為主。
- （3）阿嬌：試著自述已經能自述並愛上錄音，對著錄音機自述生命史、生活日記、創作歌曲。
- （4）阿秀：平常書寫日記習慣，願意將私人日記以及患病後的私人筆記與研究者分享，用電話對談方式以及書寫的方式收集資料。
- （5）阿金：自從給錄音機後壓力很大，決定自己買一台錄音機，但仍舊無法藉由錄音機自述，有動機將生命史分享，運用當面訪

談收集資料。

(6) 阿雄：研究者說明要作生命史時，他說：「沒什麼好談，不願多談」。

此患者於 2002 年 7 月肺部發現有癌症轉移，9 月過世，文本收集以八月當面訪談為主。

以上不同研究對象，依據不同對象不同特質，以尊重當事者意願為主，所設計的研究策略。原本設計以十位腸造口義工為研究對象，經過說明同意參與研究者有六位，其中有四位嘗試用錄音機自述生命史，有兩位完成錄音自述生命史，有一位利用書寫自傳完成生命史，有一位無法自述生命史，必須藉由當面訪談收集文本資料。

本研究對象的選取，最後是以能運用錄音機自述，又能在癌症復發當下，藉由錄音敘說癌末病情世界，為本研究文本分析與詮釋的核心，以此選取單一個案，主要基於能對現象有較深入的了解與整體把握。此單一個案資料收集主要是以錄音自述為主，田野觀察筆記為輔。

三、資料收集的三階段：

這段期間將依據事件的動態發展，將此資料收集分三個階段：

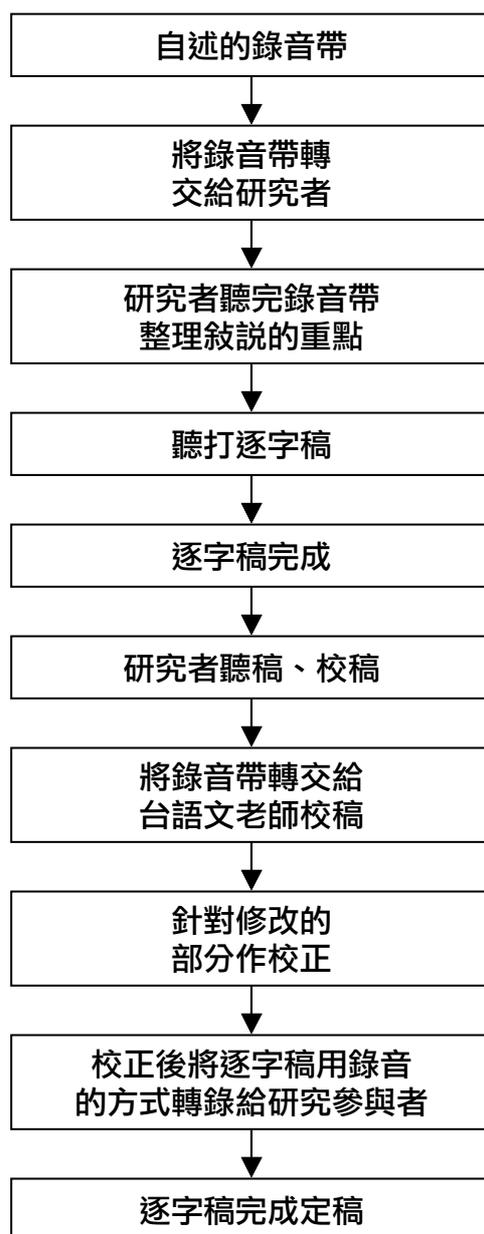
(一) 第一階段、初期 91.4.10－91.9.10：以團體資料收集為主，阿春錄音自述的錄音帶以及阿媛每天電話對談為輔。

(二) 第二階段、中期 91.9.19－92.2.1：以阿春自述錄音帶以及阿媛每天電話對談為主，團體互動觀察田野為輔。

(三) 第三階段 晚期 92.2.1－92.6.7：以阿春每天自述錄音帶、電話錄音以及針對錄音敘說內容採當面深入對話詮釋為主。

四、資料處理的嚴謹度

本研究比較特別的是阿春自述的文本是用台語的方式表達，基於對研究真實性的呈現以及資料嚴謹度的要求之下，以下將針對本研究在台語轉錄為文字的過程，以圖(三)P.37 作了以下的說明：



圖(三) 錄音文本處理流程圖

以上整個資料處理過程在倫理的要求下，要求每一位參與者嚴謹保密，不能將資料外傳，研究參與者的名字以及錄音帶提及的名字，經過化名處理。在資料處理正確性方面，整個過程台語聽打正確性高。台語文老師校稿正確率，在每卷錄音帶的敘說在研究者與台語文老師校正之後修改幅度很小，幾乎都能傳達正確。此研究文本基於台語特殊性，作

了以上嚴謹的檢核過程。

五、資料處理與分析

本研究採質性研究的多元方法資料，在以上資料收集後，分別以
下列方式將文本作整理：

- (一)依時間、類別、主題、個別、團體，錄影錄音資料於現場或訪談結
束後於當天書寫田野筆記。
- (二)二至三天內將錄音資料聽完整理出摘要重點。
- (三)一週內將錄音資料逐字謄錄。
- (四)將錄音資料轉謄為文本後，列印並影印存檔以利於資料整理與分析。

六、研究倫理

本研究在錄音帶敘說，依照患者不同特質採取不同的策略。在研究
參與者敘說的錄音帶以及研究倫理的要求下，關於錄音帶內容基於研究
文本的整理與呈現，在錄音內容傳遞的範圍，分為以下兩點：

- 第一、研究參與者自述錄音帶：流通的範圍，包括研究者、聽打人員、
台語文 老師、學校指導老師，除此之外其他人在未經過研究參
與者同意之下是不能公開。
- 第二、錄音給相關人員錄音以及研究參與者自述的錄音帶：包括醫生、
家人以及其他義工，這些錄音內容經過研究參與者同意之下，才
能將錄音帶給相關人員，以此媒介作為患者與家人或醫療場域溝
通的媒介。

以上內容在研究倫理的要求之下，在研究開始之初就已經跟研究參

與者說明清楚，並已簽署研究同意書。

七、資料收集時間與內容

本研究資料的收集在從 91.3.8 至 92.4.24 最後決定採用單一患者阿春為主要研究對象後，針對此患者的資料彙整，包括自述錄音、電話錄音以及當面訪談的錄音帶共二十五卷，錄影帶約三十卷，在這裡並不處理錄影帶⁵，但是在本研究目前只處理錄音帶的逐字稿，最後文本約有十萬字逐字稿以及田野筆記，是本研究分析詮釋的主要文本。

第五節 資料處理與分析

經由上述方與方法論的相關資料，可知關於研究資料的收集，涉及知識論與哲學思維討論的領域，以上僅只是一些方法論認識的一個基礎，接下來將就本研究所涉及的醫療領域裡，用現象分析與詮釋步驟方法作一說明。

一、Giorgi (1985) 提出的現象學操作的程序：

首先將先採用 Giorgi (1985) 提出的現象學方法，選取前三個步驟，為本研究基本操作的程序：

(一)資料的收集 (二)閱讀文本獲得整體感 (三)將資料分為部分與整體。

以上這些原則與操作的步驟，在開放式的態度下，對於現象的本質較能有整全觀點的掌握與理解的可能路徑。在現象學與質性研究不同的特點，在於這些現象的描述，可以顯示某些現象的基本結構 (ground structures)，Giorgi 認為研究者本身是信效度的檢核者，但這樣會忽略

⁵ 錄影帶資料只有使用在研究者不在場的場景此錄影帶內容，作為聽打與不在場觀察的資料來源。

研究參與者，在陳述生活經驗中所佔的角色；Palmer（1969/2002）研究分析的結果必須返回研究參與者才能算完成。在詮釋循環方面海德格（1927/1998）認為要認識一個人，必須從「此在」的結構來看，此詮釋的活動是對此領會與意義表述間，構成的一個詮釋的循環，此詮釋是一個變動的、動態的過程，人的此在會隨著不同的此在，而有不同的詮釋。

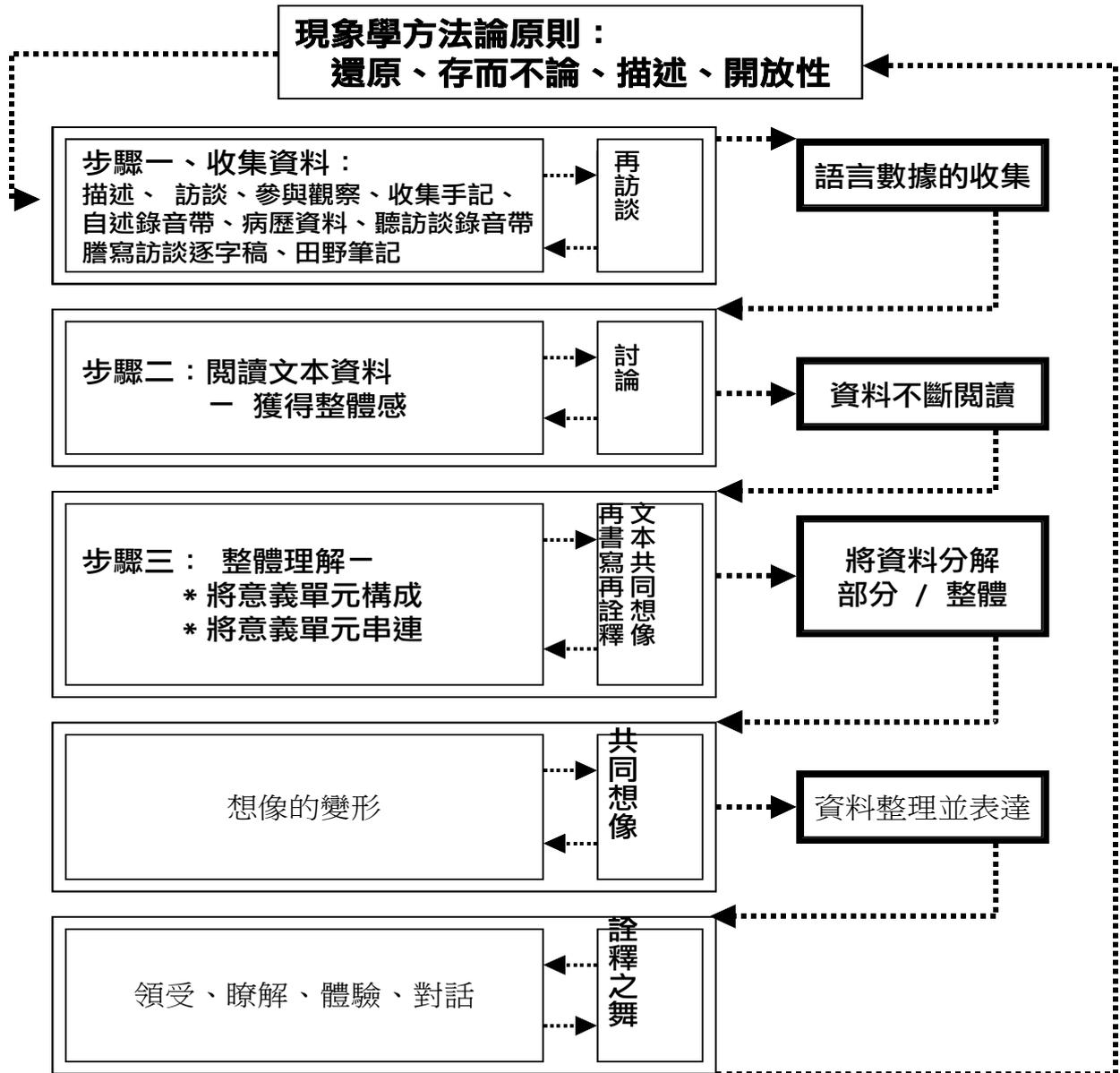
二、資料分析與詮釋具體操作步驟：

- (一)第一階段：在資料文本的收集，採取現象學的態度，描述、還原、存而不論開放性來進入田野。文本的收集是隨著研究場域事件的動態發展，從初期的自述生命史，到當面深度訪談，作主題式的探問，本階段採現象描述以及詮釋循環對話呈現腸造口患者的生活世界。
- (二)第二階段：主要以癌末患者的病情敘說的單一個案，透過錄音機自述的文本，為本研究探討的核心焦點。本階段主要是透過錄音機、田野筆記以及深度訪談收集資料，以詮釋循環不斷與文本、進行動態循環的對話，在確立敘說資料涵蓋患者癌症復發，所經歷的是以癌症末期敘說為主要內容，即開始針對此文本作不斷討論與閱讀。
- (三)第三階段：藉由文本在部分與整體不斷閱讀與對話的過程，以敘說整體脈絡所呈現的歷程，透過敘說的組織脈絡，將文本敘說的所識（Noema）與能識（Noesis）內容以病情發展作主題呈現。以此結構敘說的整體脈絡，在文本分析時經過視域化的過程，發現整篇敘說內容是以癌末病情敘說為主軸，再以身體疼痛感的揭露、心理受苦的經驗、疾病認同以及接受死亡的歷程為主題。
- (四)第四階段：在文本分析確立主題之後，再以該單元為核心，選取與該主題相關的主題作現象的描述，針對每一個單元的重要情節，涵蓋時間、空間、社會關係的脈絡為結構，作進一步的對話與詮釋。為求更豐富完整的探索文本所能詮釋的深度意義，在書寫詮釋的過

程沈浸在文本在過程當中，不斷一直進行文本的閱讀、對話、討論等，在不斷詮釋與反思循環的過程，以領受、了解、體驗、對話。在部分與整體的循環下，將主題相關的意義結構，整個過程保持開放性對話的詮釋循環。

三、 研究分析流程圖：

本研究分析流程是以現象學的態度為基礎，融入詮釋循環學的觀點，將此研究分析的步驟，用流程圖分述如下：



圖(四) 現象分析與詮釋流程圖

第四章 走進腸造口患者的生活世界

在走進腸造口患者生活世界方面，先以直腸癌患者不尋常瀉肚子為起點；其次針對患者開完刀之後，面對肚子開了一個腸造口所經歷的生活世界之改變來討論。在錄音機開顯生活世界方面，以四位患者對錄音敘說的反應作現象描述與詮釋；最後針對唯一能用錄音獨白的患者，如何在第一次訪談時就用她的分泌物，引領進入她的生活世界以此視點鋪陳，作為腸造口患者生活世界的背景。

第一節 腸造口患者的生活世界：視域的打開

在進入腸造口患者生活世界之前，將以田野場域所經歷的一天為認識的基礎，再以對話訪談開啟腸造口患者在生病世界中所經歷的身體、心理、社會的疾病經驗；最後在腸造口患者與患者之間，如何藉由患者身體的交錯，形成患者之間從孤單的病身，到相同身體經驗的接壤，並以玫瑰花比喻腸造口，以此開啟病友語言論述的空間，引領進入腸造口患者的生活世界。

序幕：田野的一天

腸造口義工所服務的地點，是在醫院的直腸外科病房，此義工團體有十位腸造口病友，每星期一跟星期五，將病身的關懷投注在同樣是直腸癌的病友，在探訪時彼此以腸造口經驗與病友作分享與交流。他們在病房探訪的時間與工作流程依序如下：

07:00 義工在家裡約七點出門約八點到醫院。

08:00 到醫院後先到社工部簽到，穿義工服義工分成兩組，探訪病友組由腸造口治療師，協同關懷剛開完刀的腸造口病友；另一組義工在討論室作病歷。

- 10:00 探訪病友後兩組人聚在一起聊天，分享日常生活的瑣事，在義工服務的時間，如果有病友回醫院返診，都會特地到義工休息室跟他們討論，照顧腸造口經驗與心情的交流。
- 12:00 中午大家一起在餐廳用餐，研究者在中午會安排與他們一起用餐，並了解他們在探訪上遇到的相關問題，依照探訪遇到的問題，設計一系列適合他們需求的義工訓練課程。
- 13:00 中午用餐完義工們搭車回家，阿春因為中午走路回家太熱，阿嬌陪阿春在醫院待到太陽下山，天氣比較涼爽，才一起搭火車回家。

此團體每三個月會舉辦一場腸造口病友座談會與腸造口義工訓練。

腸造口患者：視域的打開

以上是腸造口義工團隊在醫院一天的工作情形，這些成員都已是開刀多年的老病友，在醫院的義工聚會，就像一場病身彼此可以安置的世界。對於這一群義工而言，剛開完刀時他們是如何調適腸造口的生活世界，在常人的世界與腸造口患者的世界之間，他們是如何作調整與改變，這一群腸造口義工在作了腸造口之後，經歷了哪些有苦難言的經驗？以下將以幾位患者的敘說，來開啟腸造口患者的生活世界。

一、生病的意義：從身體、心理到醫療文化

在一天中午用餐的田野場域，我想試著從他們敘說腸造口生病的經驗進入他們的生活世界。那一天問大家最初是如何發現直腸癌的？發現時是如何去面對的，以下節錄三段談話內容：

阿雄說：「我以前開始拉肚子的時候，不想去看醫生，再貴的草藥都買來吃，以前一天拉十幾次，有時後忍不住又找不到廁所，就跑到草叢拉肚子，常常都開車開到一半，就跑到草叢拉肚子，有時候一天十幾次，就這樣一直拖了三年，一直到解血便，最後不行了，我兒子勸我來開刀，我才勉強答應開刀」（田野筆記，91.8.5）。

阿春聽完，接著說：「那時候開始拉肚子因為很怕痛，沒有錢，怕開刀，那時候很怕痛，再貴的藥我都買來吃，聽廣播報很多偏方，再苦再貴的藥我都買來吃，喔！那時候還傻傻的整天都在吃藥，什麼草藥都吃，有藥吃到沒藥，到最後拉血很嚴重，才去看醫生。（田野筆記，91.8.5）

阿嬌說：「我那時候一天拉肚子好幾次，我就馬上去看醫生，醫生診斷是直腸癌，那時候我想要在肚子開一個洞，心理實在很難接受，回家後就抱著我老公痛哭，我們就這樣一起抱著哭了三天」（田野筆記，91.8.5）

由以上的敘說，我們知道同樣是拉肚子、解血便的症狀，每個人卻在不同的心態下，採取不同的方式去面對，以下將此狀況分別以逃避醫療與積極治療兩方面，分別的論述。

（一）逃避正統醫療－吃草藥的醫療文化

在拉肚子症狀出現時，阿春跟阿雄在初期都同時尋求草藥的秘方，他們為何逃避正統醫療而尋求吃草藥？張珣（1989）在相關的研究中指出逃避正統醫療的情形，在多元文化並存的台灣中西醫醫療體系，台灣具有多樣文化醫療體系與尋求醫療的行為，在台灣醫療偏方文化如此普遍的情況下，患者在疾病初期試圖嘗試各種不同方式與途徑面對疾病。

以阿春跟阿雄的經驗來說，剛開始他們都以為吃草藥會好，相信廣播跟親友互相傳授的草藥偏方；最後是在拉肚子的病症一直無法改善，且越來越嚴重的情況下，才尋求正統醫療。針對這個延遲就醫的情形，我進一步詢問患者為何逃避正統醫療？最後是在什麼因素才會選擇開刀？

阿春說：「一直吃草藥還是拉肚子，那時候想，反正不開刀也是等死，開刀也是活沒多久？早死晚死都要死，反正都六十歲了，死也沒關係，醫生說要開刀就讓他開刀。」（田野筆記，91.7.3）

阿雄說：「我一直拉肚子一直拖到不行了，忍不住了才來看醫

生，那時候醫生說要馬上開刀，我想說已經走到這種地步了，要開刀就讓他開刀」（田野筆記，91.8.5）。

在以上有兩位患者在疾病剛開始，都是以逃避的心態面對，尋求草藥秘方，最後當他們的症狀越來越加劇，無法再忍受拉肚子的痛苦，才轉而尋求正統醫療的協助。從患者罹病初期吃秘方的經驗中，可以看到他們對拉肚子的病兆，是被動逃避正統醫療的一種面對，圍繞在他們生活世界的廣播與親友提供的秘方，給他們一種期待，當阿雄在接受訪談時仍然滿有信心的表示：「我那時候吃一種草藥加上煎蛋很有效，如果我能一直吃，說不一定也不用開刀。」（田野筆記，91.8.5）同樣的問題我再度問阿春，她說：

「如果再來一次，我一定要趕快去看醫生，我現在每次開會都會奉勸病友，有病不要拖，不要像我這樣一直拖，壞榜樣！不好！我那時候也是傻傻的，以為吃草藥會好，現在我兒子還是有給我吃草藥，我就跟我兒子說傻孩子，吃草藥不會好了。」（田野筆記，91.8.5）

由以上的田野訪談得知，台灣人被秘方狂熱包圍在整個文化氛氳裡；對患者而言，提供了一個逃避與抗拒正統醫療體制的機會，進而影響患者對醫療行為的選擇。但是，阿春從個人實際經驗，到最後願意放棄這個不適當的期待，甚至於還進一步要現身說法，奉勸其他病友：「有病不要拖，要趕快看醫生。」阿春在自己親身經歷吃草藥延誤就醫的慘痛經驗為由，進而轉化思考採取行動，將自己的親身經歷公開見證。相對於阿雄對草藥偏方的信心，可以看到在相同醫療文化下，患者面對疾病的不同面貌。

（二）積極尋求正統醫療

不同的心態與認知，將因為患者不同的面對方式，就會採取不同的就醫行為，在積極尋求正統醫療的案例，阿嬌表示：

「剛開始拉肚子的時候，我就覺得身體出狀況，我覺得家人很關心我，而且我認為自己應該要注意自己的身體，不要讓家人擔心，所以那時候有症狀我很快就去看醫生，而且我先生

他說，有任何狀況他都願意陪伴我，所以我才能很快的去面對，不去逃避」（田野筆記，91.8.5）。

阿媛說：「我那時候身體有拉肚子的症狀時，我先生說有病就要去面對，不要逃避，我認為是我先生的支持，跟家人的關心，我才會能勇敢並積極配合醫生的治療。」（田野筆記，91.8.5）。

在這兩個二案例可以得知，由於家庭的支持與關懷，使得患者在疾病症狀初期，就能很快的尋求正統醫療。這兩位患者並未尋求草藥偏方。我們知道這兩位患者當身體有症狀，就能馬上尋求正統醫療，親情的期待以及對疾病積極面對的態度，對患者來說是重要的。

由以上腸造患者的敘述資料知道，文化醫療脈絡訊息來源、家人的支持以及面對疾病的態度是重要的關鍵。患者吃草藥有效還是開刀有效，患者對自己症狀的解讀；是否同意接受適當的醫療，是否願意承擔願意開刀的處境，這些將會因不同的抉擇，而產生不同的命運。

由以上綜合敘說的資料，再加上他們的疾病史，以下將附圖表在附錄（二）作說明。

以上現象提供我們切入腸造口患者生病的經驗，一個初步的認識，在疾病、醫療、心理與文化的多重面向下，患者經過診斷為直腸癌，接下來他們要面對的將是在肚子開了一個腸造口，糞便從肚子解出來。此腸造口其實就標示著他們異樣排泄的習慣，患者如何在異常的變動中接續生活的常態，接下來要面對的是身體，必須接受永久性腸造口的意向經驗。

二、發現身體的意向經驗

腸造口患者身體最大的變化，在於排泄出口的改變，如果要認識腸造口患者的生活世界，就必須從他們對腸造口的身體經驗，以及作了腸造口以後，在他們的生活型態必須調整的時間、空間、與人際脈絡的關係上來探討。

開刀對於腸造口患者來說，第一次要面對的就是身體外觀開刀初期的改變，腸子外露是身體很直接的一種震撼，這一段不尋常的意向結構才正要展開，當我問她們剛開完刀時，是怎樣的一種心情？有一位病友是這樣說的：

「我那時候剛開完刀，我自己都不敢看我的造口，有一天護士換藥的時候，我偷偷的看了一眼，看到的一剎那，差點沒嚇到，唉呦！怎麼腸子露在外面，嚇死人了，(表情一陣驚嚇，一直搖頭)自從看到自己的腸子以後，那時候躺在床上，就開始胡思亂想，晚上開始失眠，我那時候整天都不說話，連義工來看我我都不理他們，也不跟他們說話，我那時候想，我的肚子開了一個洞，我以後怎麼作人，每天胡思亂想，愈想愈鬱卒，剛開完刀的時候，都不跟人家往來，也不想出門，那時候只想把自己封閉起來。」(阿媛；田野筆記，91.6.4)

另一位訪談中也有類似的經驗：

「我剛開完刀的時候，眼睛都不敢睜開去看我的肚子，有一次不小心看到腸子的時候，我嚇得當場大哭，喔！那時候一直想，一直胡思亂想，實在很不能接受大便從肚子解出來的樣子，每次自己想到就一直想以後怎麼出去見人，以後的生活怎麼辦？如果跟人家講話講到一半，肚子冒出大便，怎麼辦？」(阿春；田野筆記，91.7.3)

由以上患者所敘說的，我們將從身體、心理、情緒到空間依序作論述。

(一)身體經驗

腸造口患者的身體感官經驗。在開完刀之後，第一次要面對的是身上的肚子被剖開，露出腸子的剎那。此異於常觀的身體經驗，在直接觀看真實面對的時候，如果用現象自身顯現存在經驗來看的話，此意味著患者在面對自己的身體時，在身體經驗給出訊息之後，所承接的是一種異於常人的觀看。

此觀看的空間被拉出來看的時候，對患者本身觀看的經驗來說，它是一異己的觀看，一種身體必須在自己觀看，以及他者觀看之下，此身體是在身體本身之外的一種相互觀看。此觀看的經驗是決定於

患者對自己在此世界上存在方式，此意向性⁶（intentionality）存在的姿勢，是以身體作為知覺的在場，是一種身體在世界中顯形的一種異於常觀的存有者狀態。

在腸造口患者是通過身體的觀看，去感覺他與一般人的身體，是在同樣存在狀態下，卻顯現出一種異己的狀態。如果要談腸造口對患者的意義，我們可以說意義是附在所有事件上，此身體透露的訊息，所構成的意義是患者自己對自己的身體經驗，以及後來他們自己如何，對此身體經驗意義的解讀，這些都將構成身體在不同階段，就會對身體有不同想法的經驗與詮釋。也就是說腸造口患者對身體意向經驗的詮釋，將會隨著不同的此在，而開展出對此身體不同觀看的意義與詮釋。

（二）受苦狀態

在患者真實面對身體存在狀態被改變，在生病的歷程當中意味著，未來將要有永久性的改變，此改變是無法復原所構成的一種受苦的狀態，此受苦可以來自於任何想像、時間或社會網絡互動交織的過程。

- 1. 想像與時間：**此想像可分為純想像、預期的想像、好與壞的想像；時間上可分為客體時間與內在意識流時間（Robert Sokolowski，2000）。在以上兩位腸造口患者在面臨身體劇烈的改變後，在於他所想像的自己，並且用比較悲觀的預期想像去思考。這樣的知覺與想像在腸造口知覺與身體想像裡，此內在意識流時間與客體時間交錯下，患者在還沒有被經歷之前，其內在時間意識流的預期想像裡。患者已經將自己投射在未來時間的想像裡。此預期的影像是將自己的處境，預想「萬一大便跑出來怎麼辦？」問題尚未發生，患者已經用觀看身體的異常經驗，以及對身體無法控制的

⁶ 意向性（intentionality）：每一個意識經驗每一個經驗活動，所具有的指向性。

異己身體感，將自己身體的處境投射到未來的狀態，未來尚未面臨到，卻在身體真實的經驗裡，在當下的內在時間意識流，去預想未來的置身處境。

腸造口患者開刀之後的生活世界，是患者經過對腸造口的知覺，真實與預期的想像裡互動交織形成的一種身體意向。被位移的自我在真實與想像的世界，總會在時間與想像相互交織下而有所位移，患者所經歷即是一種新的顯現與不顯現，身體意向性的經驗，對患者而言是一種時間與空間的混合，所構成的一種時間、空間與想像的多層變形的結構。

2. 社會空間：時間預想的內在時間意識流，患者將自己侷限在身體受苦經驗的想像，此內在時間意識流，所經歷的都是受苦的外在與內在時間意識流所構成，當患者手術後他們將此身體經驗，侷限在內在自我內在預期的想像裡。身體除了自己觀看還擔心別人觀看的眼光，怕別人知道自己是個腸造口患者，這些都是腸造口患者對自我疾病，還不能認同的情況下，在自我想像的世界所呈現的一種置身處境。

在此時他們對自己的身體所意向的經驗，都投注在擔心他者觀看經驗的眼光，這些預期的想像讓患者不能接受自己又擔心別人看見，而無法改變已經成為事實的置身處境，使得這些病友在面對人與人之間所必須交涉共在相處時，將會因為身體意向經驗的改變，而產生不同的空間感知。

在空間方面人與外界的空間分為物理與心理的空間，此腸造口是一種排泄出口，經由此可以當作排泄的工具性空間。心理空間是主觀感知，此感知是通過物理空間。主觀感知想像的空間（尤純純，1992）所屬的心理想像層次，在腸造口患者意向經驗的感知，將會因腸造口患者對此空間的不同的詮釋，而產生不同的變化，此

變化對於患者在生活空間安排之重組有相當密切的相關。

簡而言之，腸造口患者在空間的感知上除了物理空間（腸造口事實）不可變之外，心理空間對此腸造口意向，所賦予的意義與詮釋的方式，使得患者在社會空間的能動性與空間的移動度，就會有不同開展的可能。

三、患者身體的交錯

在以上想像時間與社會空間不同層次的論述，我們對開刀後的腸造口患者有一個觀看的圖像之後，接下來在腸造口患者必須要面對的身體意向結構改變的歷程，他們是如何在彼此觀看身體經驗的空間，回歸常人的觀看；腸造口患者在病友義工的話語裡，如何為他們原本破碎的病身，找到一條得以安置的依靠。

以下將節錄患者現身說法為開端，開展腸造口患者對身體適應的歷程推進，關於身上的腸造口，他們是如何藉由他人的觀看，自我觀看，到最後給他人觀看，這樣的經驗說明了那些現象？在此，先以阿春敘說此真實臨受的身體經驗，給出一個腸造口患者的身體形象：

「剛開始腸子禿禿的露在肚子外面，如果跟團去泰國旅遊時當大家去按摩時，我就站在門口當傻瓜，因為我怕按摩的人，看到我的腸子會嚇一跳；每次旅遊都要等到半夜偷偷灌腸，那時候心理很鬱卒想說怎麼會得到這個病；後來參加病友團體，看到跟我一樣的人這麼多，我才比較安慰，他們還說他們可以給人家按摩，如果他們不露出他們的腸子給我看，我還不相信他們跟我一樣是腸造口的病人，自從阿金開他的肚子給我看以後，我的心才開了。那一次回去以後，就比較不會胡思亂想，不然我一直想以後怎麼辦？以後怎麼辦？看到他們以後，我才比較安慰。」（田野筆記，91.7.4）

阿媛說：「我那時想我那麼年輕就要在肚子開一個洞，我一個人在家就胡思亂想，想自己好可憐！我很害怕人家知道我有一個腸造口，我一直想為什麼會得這個病？怨恨老天爺，為什麼讓我得到這個病？這樣的抱怨，一直到後來聽其他病友的分享他們的經驗，看到他們有說有笑的，我後來一直聽一直想，看

到他們跟我一樣以後，我才慢慢比較接受自己身上有腸造口的事實，而且比較不會怨天尤人（臉上露出微微的笑容）」（田野筆記，91.6.14）。

另外一位病友阿秀，曾經因為直腸癌開刀後帶來許多困擾，雖然在當時她已經是義工，在面臨困擾時她寫信請教相關人員，寫了這一段話，她說：

「有的慢開刀病情慘痛，生不如死，義工們話安慰。心情深重，是人工肛門病友，每次在清腸時多很煩，因有水灌不進去，出差時，半身臭味難受，真怕他人聞到臭味，視此情況決定嚇跑，真的事事不便，尋求協助，請回音好嗎？」（阿秀手稿的田野筆記，91.9.27）⁷。

在以上患者的敘說我們聽到患者內在心裡的另外一種聲音，腸造口患者對身體感官經驗，已經不單單只是生理層次的受苦。此疾病適應的歷程是由患者所存在的整個世界所構成，以下將以身體、心理、疾病到意義的轉化，分層論述腸造口患者的生病經驗。

（一）身體

我們可以從 Toombs 一書將身體經驗的論述分層對話，此兩個層次是活生生的身體（The lived Body）與作為客體的身體（Body as object）。首先在我們正常沒生病活生生的身體，是一種非客觀存在。但是對於腸造口患者而言，他們的身體，是透過具體存在的腸造口，而存在的一種客體關係，此客體關係的存在意味著它是在失去身體原本正常排泄出口，而存在的一種客體關係，是身體在失去正常機能之後，在物理、心理空間與外在勾連並產生一連串的變化。

在腸造口的身體經驗方面，阿春說：「我怕人家看到會害怕。」此身體的意義是透過腸造口的存在而揭示，患者在無法逃避客體異己的存在。此存在在以上敘說的話語裡，知道身體經驗是患者帶著病身繼續與一般正常人過生活，此生活場域的位移因為異己的存在，

⁷ 以上轉引內容乃依據手稿，原字轉引用並未修改（原稿請參照附錄四）。

在不同的處境下將會有不同的開展。

(二)心理、社會適應

患者阿春走出一段適應的歷程願意與一般人去旅遊看來，她與一般健康的人一同出遊所交流的是一種浮面共在的客體時間；相對於她必須面對自己又要與他人共處時，此內在心裡給出的形象，是一個異己的存在，而此身體意向在文化上，她自己的解釋是：「怕別人看到會害怕？」此解釋所意向的是自己怎麼看，別人怎麼看（身體意向），在文化上是不是有暗示歧視，阿春不愉快的感覺存在物理空間是具體的存在，是一種無法對別人說的一種內在的心理空間。

由以上知道對直腸癌患者而言，作一個腸造口如同一個外來的他者，此異樣的被凸顯的腸造口，在空間上是他們將自己侷限在自我想像的意識裡，害怕別人看到的心裡，會讓他們覺得自己與一般人不同；就排泄的構造而言確實也是如此。在這裡可以很清楚的看到，當她們將自我侷限在身體斷裂的經驗上，此病患受苦的生病經驗，將會壓縮了他們所存在的物理與心理的生活空間。

一般人看到腸造口患者的腸子，到底會不會害怕？此身體斷裂的經驗，於腸造口患者是不願意在一般正常人面前多說的，我曾經問為什麼不跟人家說？阿春說：「如果說了大家都會一直問為什麼？怎麼那麼可憐，啊！怎麼灌腸？」（田野筆記，2001.7.4）這些話語對她來說，無法貼近她所在意的心理意向；此異樣的眼光與發問的語氣，使得她以後在面對他人時，總是不願多說。這之間所牽涉的關係非常複雜，對於腸造口患者而言，最重要的是他們如何觀看自己的身體，以及周邊重要支持網絡的人如何對待與觀看，這些將影響他們對此文化意涵與心理的調適過程。自身的病苦在有限的處境下，用何種意義讓自己的身體形象，提供一個可供轉換的空間，接下來將針對病友的彼此觀看來說明。

(三) 身體空間

當患者無法認同自己的腸造口時，在病友給出一個共同的經驗之後，此身體經驗的互相觀看，讓腸造口病友不再自覺異於常人。在病友敘說的交流裡，他們才驚覺此異樣感受的身體經驗，在同性質病友身上，是可以被聽見，可以被敘說的。此受苦經驗在腸造口病友論述共構彼此「存在」的連結裡，以身體同樣擁有一個腸造口的經驗，透過語言論述給出空間之後，奠定了他們彼此共在的基礎。

四、語言論述：給出意義的轉化

由以上的敘說，知道腸造口患者的疾病適應的歷程，是一個不斷妥協、不斷變動的過程，患者經由身體交錯引領進入彼此調適身體變化的調適歷程之後，在他們相互談論之間，還是會認為自己是有殘缺的，有些患者還是會用比較悲觀的想法看待自己的腸造口生活。但此團體很特別的是有一位病友，藉由切身體驗的過程，在生活事件的想像裡，他用幽默自嘲的話語，將身體排泄功能給出一個生病的意義與轉換的空間。有一天，阿金看到阿春愁眉苦臉，他對著阿春說：

「啊！不要煩惱，妳看我們現在不是跟正常人一樣，如果沒有跟人家說我們是腸造口的病人，也沒有人知道，衣服穿上又沒有人會知道，作了腸造口還不是一樣？（一邊掀開肚子，一邊敘說）妳看，如果我們老了以後，子孫還不用幫我們換尿布，只要換上袋子就好了呀！妳看多乾淨！（說完發出哈哈的笑聲！嘴角微上揚，表情愉悅）」（田野筆記，91.6.20）。

由以上幽默的話語可以看出，他所論述的點在於態度的轉移與觀點的啟示，他的話語為原本以為身體有了一個缺口的腸造口患者，重新找到適應的轉折。尤其當他說出：「以後不用換尿布。」的豁達時，對於腸造口病友來說，此語言的交流與身體的觀看，為身體臨受斷裂的經驗，提供另一種轉換的眼光與態度。在這條復原的道路，所仰賴的不是知識的賦予，而是透過切身經驗交流的同時，拼湊出具體在場的位置，交織出一條可供前行的路。

在以上患者身體觀看彼此身體經驗的接壤裡，如果從一個肉體界線作為區隔，身體與自己是一體的，可是當身體必須賦予另外一種觀看時，它又是一個不一樣的身體，這個不一樣的身體，在自我觀看與在乎別人觀看時，又處在一個不一樣的置身處境，由此觀看象徵的是腸造口病友是以觀看彼此身體的經驗，再以論述空間的轉換，搭起彼此共在世界的橋樑。

另則，有一些還沒開刀的病友，看完腸造口病友身上的腸造口，更加恐懼害怕，而不願意開刀的案例也有；雖然大多數的患者是以身體經驗交流彼此共在的基礎，但是在過程當中，還是潛藏許多個別獨特性與不可預測性。因此，對此腸造口患者的觀感與採取面對的方式，必須尊重每一個人的獨特性才能給予適切的幫助。

五、玫瑰敘說：隱喻轉化

即使身體已經慢慢適應疾病的變化，對於許多腸造口患者而言，從幾度進出醫院與病友交談的人際脈絡，身體的斷裂雖是不一樣的人生際遇，但在疾病團體的互相照應關係裡，逐漸拉攏同樣身為腸造口病友的關係脈絡。

在以上身體接壤給出一個安頓的力量之後，這一群腸造口病友以身體經驗不斷觀看，在身體腸造口外觀像是一朵玫瑰花的形構下，他們自己將此腸造口形構成唯一朵玫瑰花的形狀，以此為玫瑰花敘事開啟他們象徵彼此身體腸造口共在的一種象徵。

在我接觸腸造口病友時，就很好奇的問腸造口的第一任會長阿金，將腸造口隱喻為玫瑰花的來歷為何，我想從他身上知道玫瑰花的隱喻，獲知他對此比喻產生的影響為何。當時阿金臉上露出笑容，非常熱心的向我解釋，他說：

「我們腸造口腸子的顏色粉嫩粉嫩的，外型像一朵含苞待放的玫瑰花。因為腸子的外型像一朵玫瑰花，大家在開會的時候

把我們的病友團體，取名為玫瑰之友（造口）關懷協會⁸，我們用玫瑰花形容我們生病後的世界，每一次我去病房探訪的時候，就會跟剛開完刀的病友說，我們開完刀以後肚子的那一個開口就像一朵玫瑰花，我都會鼓勵病友想像，我們的造口像一朵玫瑰花（這時候阿金還翻開肚子，讓我看他腸造口一副很得意的樣子，露出開心的笑容，哈哈），我是玫瑰老人，我就像一朵玫瑰花，散播春天在病房……。」（阿金一提起玫瑰花就一直不斷敘說，意猶未盡）（田野筆記，91.10.11）

玫瑰花的隱喻為腸造口病友原初負面想像的痛苦裡，提供另一個不同視角的觀看，藉由不斷想像變形，話語形塑的過程，幫助重新建立生命整體脈絡。此玫瑰花在他們日常生活造成什麼樣的一種引動效應呢？有一位病友阿媛，她說：

「我那時候聽阿金說，我們的造口像一朵玫瑰花，之後我看到玫瑰花心理莫名的悸動，有時後去採市場買菜的時候，也會去買幾朵玫瑰花插在餐桌上，想到玫瑰花，就會想到你們對我付出的關懷跟愛……。」

另一位病友阿春她說：

「我生病以前不知道什麼是快樂？自從認識你們這一群義工以後，跟你們在一起有說有笑，走出家庭跟你們在一起當義工，我才知道原來這個社會這麼寬廣，出來走走，才知道原來人生這麼有意思。如果沒有生病，我也不會認識你們，阿金說我們是來這裡找春天的，我就一直想這一句話，有時後心情鬱卒，唱一唱歌日子心裡就比較好過一點，我們還一起編了一首歌，來代表我們的心聲……（阿春說完阿嬌隨即馬上接著唱）」

玫瑰花的春天

阮那打開心內的門， 就會看見玫瑰的春天，
雖然春天無久長， 總會暫時消阮滿腹辛酸，
春光春光今何在， 望你永遠在阮心內，
阮那打開心內的門， 就會看到玫瑰的春天，

⁸ 玫瑰之友關懷協會的刊物，將呈現在附錄（四）

就會看見玫瑰的春天， 就會看見玫瑰的春天...

(台語；田野筆記 92.3.11)。

隨著玫瑰花隱喻的啟動，頓時現場飄盪起一片玫瑰花海，這些藉由身體實際行動締結出來的，是彼此共在的一種時間與空間的交錯。在身體與空間接壤的某個場域，腸造口義工提供了病友某種身體熟悉的語言與共享的世界，他們藉由身體交錯的語言為玫瑰花敘事給出力量，而最終目標總是希望能使心靈的傷口癒合，回到原來的世界。

從以上相關脈絡看腸造口患者生活視域的開顯，從一開始生病同樣經驗的症狀為開端，獲知不同生活脈絡與家庭支持，將會影響患者就醫行為與疾病的面對。在疾病適應我們發現腸造口病友之間的共在，與身體經驗的分享，給出同一個國度的身體疾病認同感。之後在患者走出疾病的哀怨，藉由擔任義工社會角色形象的認同，也就是義工的角色讓他們原本因為疾病，被剝奪的社會網絡得以再重新開展。最後在這一群病友情深，形成社會網絡連結的義工社群，藉由共同唱歌的嗜好以及創造語言論述的空間，始能為疾病創造另一種生病意義的賦予。

根據 Wade (1989) 的研究報告在心理適應過程中，家人間相互支持以及夫妻之間關係的維繫，將會影響腸造口患者的心理社會適應的歷程；在病友俱樂部方面，經由造口義工現身說法，將自身經歷的造口經驗。在患者確信自己的未來，也可以過正常人一般的生活後，可以使患者從疾病的轉折歷程適應，進而逐步邁向社會化的人群。

在走進腸造口患者的生活世界，如同經歷一場從身體、心理、醫療到文化等關係所交織的變化不斷的網絡。從以上知道身體在不同的時間、空間與文化，將會有各種不同的身體經驗，而創造出一番不同的生活世界，而海德格所說的「此在」，在此腸造口生活世界是在身體斷裂的這個點所綻放的此在，而此在將會隨著不同的時間空間，而開展出不同意義的生活世界。無論如何這一群腸造口病友，他們終究還是走了過來。

本研究在研究期間，不預期的在這十位腸造口義工當中，有三位癌症復發，在這一年當中阿雄已經過世，阿媛目前在家調養中，而阿春因為腫瘤的侵襲，使得她的置身處境，除了必須經歷腸造口生活世界之外，她還必須邁向另一個身體在瀕臨癌末的臨終處境。面對此事件這群義工比較特別的，是他們本身是直腸癌患者，也是關心同樣是直腸癌的病友，在角色扮演轉換之間，就已經牽涉相當複雜的心裡轉折。本研究順著事件的動態發展，在主題論述方面將以阿春為研究論述的核心。

以下以腸造口義工，運用錄音機開顯的生活世界為線索，之後再以阿春面對癌末的身體症狀，以無聲的世界--身體與分泌物，揭露腸造口患者生活的視域繼續以下的觀看。

第二節 錄音機開顯的生活世界：內在矛盾的表露

由以上腸造患者口生活世界開啟的視域裡，我們看到了病友們置身處境的一些端倪，論述的內容大多是以傳統質性研究的方法取得文本為主。或者，是由當面訪談所收集到的錄音資料，所呈現的詮釋觀點，然而，那真的就是他們的生活世界嗎？如果能收集更多元面貌的文本，也許會有一番不同的顯現。基於對腸造口患者生活世界探索的企圖心，在此嘗試用錄音機自述的方式，希冀能突破傳統質性研究使用錄音機之後，就變成主客二分的限制。本研究在錄音機的使用上面，將有別於一般傳統質性，本研究所使用的錄音機，採多方面交織的方式將文本作一多元的呈現，以下將以錄音機為序幕繼續探尋腸造口患者的生活世界。

一、錄音機的序幕

錄音機在本研究開始使用的起點是，如何讓生命的能量開啟在時刻變動的當下，掌握生命多元細膩的面貌？於是乎，我拿了三台錄音機給病友，選擇開放式的給予錄音機使用，其目的主要是不希望我個人主觀經驗的預設，引導他們回答我所預想的問題，也許開放式的述說，能啟

動他們自我生命故事的鮮活記憶。此開放式的設計基本上必須是研究者與研究參與者之間，建立相當深厚的信任感之後，自由錄音的開展才有可能。在錄音機序幕開啟之後，接著發生一連串的事件，包括三位病友癌症的復發以及一位病友的過世。本研究是以田野事件的動態發展順勢，找出最後所要關注的焦點，基於這些考量以下將以此過程，所感受的一些經驗與想法，對此作了以下的提問：

(一)研究者在進入腸造口患者的生活世界時，其研究參與者內在心理豐富的對話，如何能在尊重不同對象的特質下，採取不同的研究取材，以及發掘更豐富的內在心理對話。

(二)患者獨自面對自我時，內在心理的對話，如何可能找到一個可以敘說的窗口。

在以上的想法與探問之下，一場用錄音機探索腸造口患者，內在心靈世界的旅程於焉展開，在這個過程是如此令人著迷，但卻也承擔生命苦難的磨鍊，尤其當他們獨自面對自己時，其內在心靈湧動的辛酸，以及不足為外人道的孤寂，就在我與他們藉由錄音機的來回轉動運轉之間。這一場豐富、細膩、真實且血淚交織的顛簸之旅才正要開始。

二、錄音機的顛簸之旅

錄音的過程當中，剛開始單向往來的關係，是他們錄我聽，而此真實情緒所經歷的過程中我們一起歷經了不少磨難、矛盾與衝突，尤其在阿春錄了第六卷以後，很生氣的對著錄音機說：

「梅子⁹，妳不要再叫我錄了，妳知道我為了錄這幾卷錄音帶掉了多少眼淚，用了幾包面紙，妳知道嗎？妳不再叫我錄了（語氣堅硬，口氣有生氣的味道），世界上得到這個病的人，也不只我一個人，不要再叫我錄了，再叫我錄下去，我會發

⁹ 此梅子為研究者的小名，在與腸造口病友相處時皆以梅子稱呼，在爾後論文皆以此稱之。

瘋妳知道嗎？」（語氣帶有一種責備的情緒）（田野筆記，92.7.27）

這樣的內容與情緒，給了我很深的反省與提醒。在這一場矛盾交錯的歷程裡，我所秉持的倫理關係是用愛、關懷與支持，並以行動貫穿這一切的陪伴，化解這樣的矛盾與衝突，未來的接續才有可能，之後我是如何在這樣的處境下繼續與他們互動呢？當我開放式地給出三台錄音機之後，他們是如何跟錄音機開始展開對話，過程當中產生什麼樣的轉變與變化，以及錄音機如何開啟我跟他們心靈溝通的橋樑。

以下將以時間為軸線，以時間事件以及對話互動的內容來說明：我如何在錄音機給出的語言媒介下，從一個護理人員的觀看，意外的闖入腸造口切身經驗的心靈，如何用生命一年時間的全然投入，並沈浸感受他們的置身處境。以下將在錄音機轉動的流聲裡，慢慢聽出一些腸造口生活世界的端倪。

三、錄音機開顯的生活世界

關於錄音機，先從阿金的第一卷錄音帶，所發生的事情以及我是如何與腸造口義工的生活世界，有更深刻的接壤談起。記得剛開始拿錄音機給他們的時候，因為我跟他們之間有一種權威角色的關係，亦即我是負責規劃他們活動內容的團體負責人，也同時兼具護理師與研究者的角色，角色關係的不對等。在我提出構想發佈消息時，我說：「我想了解你們生命的故事，如果有興趣可以用錄音機，錄下你們生命的故事。」當時在徵求自願參與的對象時，見大家一副既不好意思拒絕，又不得不接受的尷尬場面讓我反省好久。我說：「沒關係，如果有意願想錄什麼就錄什麼？不想錄也沒也關係。」當時每一個人對錄音機的反應，因為個性上以及經驗，面對錄音的不同感受，或者錄音對他們而言，不只是生命故事的敘說，其實背後淺藏許多鮮為人知的私密與傷痛。

此現象背後所透露的訊息，為彼此生命帶來了什麼樣的變化與心裡的轉折？為了更清楚描述錄音機所帶來轉變與意義，以下將就四位腸造

口義工，面對此錄音機的反應、感受與轉變，分別作了以下的說明。

(一)阿金的錄音機

當宣佈要記錄他們的生命史時，剛開始只有阿春把錄音機拿回家，而阿金並沒有表示要錄他的生命史，當他知道我在作研究時，他就將以前記者訪問他的剪報跟我分享，當時他以為我要報導他的英雄事蹟。之後因為阿張的病情惡化，阿金才主動跟我說他要把錄音機帶回家。經過幾天在不知道要跟錄音機說什麼的情況下；有一天他跟我說：

「梅子，妳拿這個錄音機給我很煩呢，害我整天都在想我要錄什麼？我把錄音機拿回家，壓力就很大，我每天都在想要錄什麼？這樣下去我會發瘋的呢！我看，等我想好在錄什麼再錄，現在要我錄，每次面對錄音機實在很煩呢！不知道該對錄音機說什麼？」（田野筆記，91.6.28）

我說：「阿金，沒關係！如果壓力太大不一定要錄，如果想錄的時候，再錄給我就好了，如果不知道該錄什麼？也不一定要錄呀！一切順其自然就好。」跟阿金說完後，只見他的臉上露出一臉茫然，眼睛眯著，眉頭深鎖，一直搖頭，一副不知如何是好？即使我已經跟他說不一定要錄，之後我還跟他說：「阿金！如果你沒有辦法對著錄音機說，我改天再用訪談的方式，跟你聊天，好不好？」聽完我的話，他說：「我是很想錄，只是對著錄音機就不知道要說什麼？」最後，阿金熬不過每天把錄音機回家，又不知道要錄什麼的清況下，隔沒幾天他就自己去買一台錄音機。剛買的時候，只見每一次的聚會，義工隨性唱起歌來的時候，阿金就會拿錄音機來錄，看他拿著錄音機，好像只有用錄音機按下別人發出的聲音，才是他唯一能跟錄音機相處的一種方式與記錄。

關於阿金跟錄音機的關係，就處在他把錄音機當作錄別人的聲音，但終究他還是沒有勇氣或是不知道該如何，獨自面對自己的時候，對著錄音機說話。其過程當中，我一直透露，每個人都可以順著自己習慣的方式，決定要不要錄音？話雖如此，但錄音機出現後，所

呈現的各種現象，其過程透露各種可能的訊息包括，我與他之間權力的關係，或是錄音對他來說，是一種他們對我表達感恩的一種方式？我問他錄音對他的意義為何？他說：「妳交代我的事情，我不作不好意思。」（田野筆記，91.9.14）。

由以上知道錄音對阿金來說在角色上是權力上的不平等，空間上他也因為無法藉由獨自面對的時間，敘說他自己的生命史。但是在訪談當中他能藉由當面對話，說出心理部分的想法，之後利用訪談的方式錄下他的生病史。但是進一步探問下，他在我面前與錄音機在場的當下，說出來的都是英雄敘事，在一次訪談時，問他：「剛開完刀的心情？」他說：「我很勇敢開完刀第二天就下床走路，我很勇敢呢！（而豎起大拇指自我稱讚）」（田野筆記，91.9.23）；同樣的問題，當我再次跟他老婆與其他護理人員詢問時，她們卻說：「他那時候很害怕開刀，那時候剛開完刀他還在樓上哭了好久，他說勇敢他很勇敢，都是男人愛面子」在另一位護理人員的敘說，同時指出同樣的問題，她說：「這位病友剛開始開刀的時候很不能接受，我還為此特地邀請別的的病友來關心他。唉！男人愛面子都不敢說真話」（田野筆記，91.9.23）。

由以上三角檢證的脈絡知道這位病友在面對別人的關懷，病人總希望呈現最好的一面，關於內在心理負面的情緒、對疾病的擔憂以及害怕，在他的敘說裡，是不會在別人面前呈現的。此患者使用錄音機，除了無法自己自述以外，甚至於在當面訪談的過程，也無法呈現比較多面向的真實現象，有的僅是在別人面前呈現的，與社會相互建構，希望對方聽到的正面形象有關。

關於錄音機在這位病友身上，原本是以開放式作為一個起點，但是當我遇到阿金無法對著錄音機自述時，我便採取當面訪談的方式精進，過程中都一直在敘說他勇敢的事蹟。而在這裡也因為敘說情境、時間、空間的有限，沒有讓他有充分發揮的空間。循著以前正面相關角色的認定與彼此關係的尷尬，加上他對他自己形象的塑造，思

想上殘留著別人眼中塑造的框架，如腸造口英雄、勇敢、熱心。意識與潛意識游移的過程，或許是角色形象的賦予，就已經侷限了可供開展的可能性。

(二)阿嬌與錄音機

阿嬌的第一卷錄音，是在聽完阿春的生命史三個月後一邊灌腸時一邊敘說錄音的。她表示剛開始錄音，不知道要說什麼？錄完一卷在反覆聽的時候，她又覺得錄音很有趣，她錄音的內容都是當天發生的事件，例如：「梅子我跟妳說，我現在在灌腸，我講一些今天發生的今天的事情，給梅子聽……。」（田野筆記，91.8.24）；之後內容的敘述，都是以事件為主，她錄音的風格，很少提到自己內心深處的想法跟感受。

從她錄音的內容以及我再次深入訪談，得到以下訊息。她錄音的動機是為了完成我交代她們的事情，卻意外地發現錄音很有趣，也覺得對我有交代了，她以為錄音的內容，是為了滿足我想知道的一些事情，所以她很在意自己錄音的內容，有沒有符合研究者想要的答案。在錄完第一卷錄音帶，還剩下一點點的時候，她還會反問一句：「梅子我說這些，妳滿不滿意？」在那一次的錄音之後。我並沒有跟她說，關於錄音機在什麼時候要還我的相關事宜。可是，隔沒多久她就主動要將錄音機還給我，她說：「錄音很有趣，可以將自己的聲音錄下來，如果妳沒有拿錄音機給我，我不知道聽自己的故事這麼有趣？（笑聲，呵！呵！），我請阿金幫我買一台新的錄音機了呢？」那一次，我問她：「怎麼會想要自己買一台錄音機？」她說：

「自己買一台比較沒有壓力，比較自由，隨時都可以錄自己喜歡的歌，而且還可以唱一些歌給阿春聽，讓阿春學唱歌，那時候我們聽完阿春的故事，大家每天都打電話關心她。不然阿春說她一個人在家很孤單。我想說錄一些歌讓她學，不然像她不識字要學唱歌很難，她一個人在家裡實在是很孤單，而且她又癌症復發，我想說想錄一些歌給她聽讓她學，讓她比較不會無聊。」（田野筆記，91.9.5）

由以上可以看出，阿嬌在這一次錄音交織的脈絡上所呈現的兩種意義，首先是阿嬌在面對錄音機的時候，剛開始為了我的邀請才開始錄音，而她所錄的內容都是為了對我有所交代，沒想到之後，她還可以用錄音的方式主動錄一些歌曲給病友一起去面對癌症侵襲的痛苦。

當她們在彼此召喚更深的內在交往後，病友癌症的復發，讓阿嬌剛開始非常不知所措，她說：「梅子妳知道嗎？在我知道阿春癌症復發的時候，我回家哭了好多天。」（田野筆記，91.7.1）在這裡癌症復發的歷程裡，他們的生活世界是處在相互關心的接應上，在生活的細節，阿春跟她分享病痛經驗的疼痛、恐懼、擔憂與害怕的心裡，以及未來要面對的分離。

分離的事實已是難免，此時錄音機帶來的是另外一種陪伴的關係；這個關係的意義就是，當阿嬌無法隨時陪伴在阿春身邊，內心卻牽繫著她的處境，她為阿春所錄製的錄音帶，透過聲音傳遞出來的是一種彼此相伴的依靠，與情感表露的一種過渡的媒介。錄音機在阿嬌跟阿春之間，因為錄生命史的動機，此機緣在阿春癌症復發的當下出現，在阿春生命最需要依靠的時候，任何一個過渡媒介的出現，它就可以是一種共在的看見、一種友情的象徵。

關於阿嬌與錄音機的關係，她已經自述完成她的生命史，並由她女兒將錄音內容打成逐字稿，作生命記錄的留存。在她錄完這一卷生命史之後，就漸漸地沒有再錄音了。之後阿嬌在灌腸時，偶而會錄一些腸造口義工的事情給我聽，之後因為我的重心轉移到阿春，阿嬌也就漸漸地沒有再錄音了，除了錄一些台語歌曲給阿春學唱之外。她雖然沒有再繼續錄音，但是她跟錄音機的關係以及後來的轉變，讓我對她們的生活世界，以及錄音機現象有一些不同觀點的發現與啟發。

(三)阿媛與錄音機

媛與錄音機的關係，從第一次她在注射室打化學治療，當時在徵求她的同意以後，錄下與她當面對談的內容，而她對於錄音並不排斥。之後，因為我開放式的將錄音機拿給她們，而媛也在聽完阿春的錄音後，也把錄音機帶回家，想試著自己錄自己的命史，或是交代給孩子的話。媛說原本以為自己可以試著錄，但事情並不如想像中的平順，一場她與錄音機不尋常的關係，就此展開。

當生命面臨癌症復發之具體事實與處境，使得媛拿到錄音機時，第一件事情，就只想錄交代遺囑。之後在對談當中，她說：

「我在錄的時候，就在想我怎麼可以在這時候，錄音交代給孩子，我只要一想到我要錄音交代給孩子，我就覺得沒也辦法接受我快要死的事情，我覺得我現在應該是要陪在孩子身邊，我怎麼可以現在就交代這些話給孩子。我發現，我沒有辦法自己一個人錄，我只要一按下錄音機，就會一直哭一直哭，我實在沒有辦法，我沒有辦法，我的情緒也因為這樣，受到很大的影響，聲音哽咽」（田野筆記，91.7.24）。」

在面對一位三十多歲就可能要面臨死亡的女性而言，此時如果不立即停止生命史的錄音，除了不易切進媛的生活世界之外，也怕自己會有太強的研究意識，而忽略了研究者必須反省的倫理問題。尤其在錄音機進入的初期，有時後碰面我甚至於還沒說話，她就會說：「梅子我一看到你，我就會想我還沒有錄音交代給孩子。」（田野筆記，91.8.2）在這裡錄音，對我原初只是一個作記錄的想法，況且我也沒有預設要錄遺囑，因為死亡的臨現，而我又是生死學的研究生，只要有我的出現，即使不說話，她都認為我的存在，就是逼視她面對死亡的一種無形的壓力。

於是乎我跟媛之間開啟對話的場域，是在將近一年每天一個小時的電話對談裡，彼此對話的節奏，產生一種意義的連結，對談內容最常觸及的死亡之相關話題，對於她與她的家人是關係，談論關於死亡的話題，是彼此關係的斷裂，或是話語封閉的裂結？記得有一次，她

先生曾經跟她說：

「妳不要跟我談死亡，妳如果要交代遺囑，妳自己先交代好，等到有那麼一天，我再聽，我如果聽完再按照妳的意思去辦就好了，妳現在不要跟我說，我不要聽？（說完掉頭就走開）」
（田野筆記，91.7.29）

此對話，揭露一般傳統家庭的避諱談死亡之現象，媛在癌症復發的時刻裡，其置身處境，陷落在死亡氛帷如此逼視的時間節奏裡，關於與死亡的想像，一直佔滿她的內在時間意識流，此想像一直不斷湧動，且迴旋在她無限的想像裡。她說：

「我好想知道死亡到底是怎麼一回事。可是，我的家人都沒有辦法跟我談死亡？所以，每一次我心裡面的一些話，都沒有辦法跟我的家人談，所以我如果有什麼心事，都會找你們談，因為我知道你們比較能了解我」（田野筆記，91.7.29）

關於死亡就研究者而言，其關懷是以此為出發才會傾心投注生命並在臨床實踐的場域，去實踐我的關懷與學習，關於死亡我也沒有辦法知道。但最少在坦誠面對的過程，開啟學習面對死亡，而這個點，在我與媛相遇的那一刻，兩個同樣年紀人生際遇卻迥然不同的女性，一場生命與生死騷動的對話，才正要開始。

在一次電話彼端的對話中，我向媛討論關於電話錄音的可能性或是錄音的意義，她欣然答應。爾後媛跟錄音機的關係，成了忠實記錄生命奮鬥故事的好伙伴。在這裡媛使用錄音機，意外發展的錄音模式是電話錄音與看診錄音，此錄音所能跨越時間、空間的限制，以及可重複聆聽的特質下，意外地讓媛在醫療抉擇的處境，提供另一種思考空間的可能性。

首先在醫療抉擇方面，當醫師解釋病情與治療方針的時候，在以前都是很快就當下作決定，現在錄音可以讓她把時間、空間擴展到下一個可能性，讓她能藉由錄音機跟家人，作進一步溝通與討論，甚至可以讓她在反覆在聽與思考的過程，有一個更清楚的看見。她說：

「錄音聲音反覆聽的過程，讓我比較能夠冷靜思考，而且我還會以不同的角度去想？為什麼顏醫師¹⁰堅持如果要活命，一定要作化療，我本來想不通，後來，我想一直反覆聽了以後，就想說，可能因為他是化療醫師，所以找他就一定是作化療嘛！我以前實在想不通，後來反覆聽錄音帶，覺得還蠻有道理的，那我以前都陷在自己的想法，現在我聽完醫生解釋病情的錄音帶，我比較會跳脫出來看，反覆聽比較知道未來怎麼決定會比較好。」（田野筆記，92.1.2）

在這裡可以看得出來，以往患者在面對醫療抉擇的場域，很多時候都是在沒有很充分考慮的時間與空間，讓患者思考生命當中很重要醫療抉擇，在以前這一切的命運，很快就被決定的；但是這一次比較不同的是，錄音機的介入讓她能拉開一個距離去看、去聽、去想，這個空間的延展讓她能在比較屬己的、私密的領域讓她能開啟一個思考的空間真實的面對自己。

對於阿媛來說，錄音除了是為她自己留下生命歷程的記錄之外，在我與她來來回回將錄音內容轉換成文字之後，媛對錄音所採取的態度，提昇到對自我的超越，此意義的開端是我以身一位研究者的關懷，希望由她的生病經驗歷程的呈現，提供給照顧者了解患者生活世界的基礎。關於此想法在一開始研究時，我就已經跟他說明，之後當她用錄音機錄下病友探訪的內容，並將之整理成逐字稿此探訪的記錄，在我跟他相互討論與詮釋下，使我們對病痛的受苦的意義有一番不同的體悟。

阿媛在不預期的情況下，意外發展一個這一段不尋常的記錄方式，錄音對她的意義，除了是我收集研究文本的一種記錄之外，更重要的是在研究歷程當中，研究者如何用尊重的態度與之相處，並以她為生命的導師來學習，以及時時反省，尊重她當下所作的每一個決定，包括要不要錄音？要不要將文本給她看？這些在研究過程都是必須面對且要學習的功課。

¹⁰ 本研究指稱的醫生均經過化名處理。

(四)阿春與錄音機

關於阿春與錄音機開展的機緣是，在我公開邀請他們錄下他們生命史的時候，第一個把錄音機帶回家的就是阿春，在她拿到錄音機之後，阿春形容她是很認真的，她說：「為了錄音的品質，我還特地將滴滴答答地時鐘關掉。」（田野筆記，2001.5.8），為了錄這一卷錄音帶，她花了三個月的時間在試錄了十幾次歷經兩個月後，非常要求品質的她，反覆重聽與錄的過程，一直不斷修正不斷重錄的過程，才完成這一卷生命史的錄音。

在完成後經過病友一群人的邀請之下，有一天在義工休息室，阿春將她自述的生命史播放給大家聽。在阿春決定把她的生命史公開時，這一場生命的故事，在大伙地紛紛圍坐的場景看來，這會兒大夥好像是透過錄音機，隨著聲音的聆聽把彼此的關係逐漸聚攏。這一次，阿春將她以前從來沒有跟人家說的寡婦命運，藉由這一次讓大家一同經歷。將她鮮為人知的悲慘命運，藉由錄音敘說給出這樣的聲音，她說：

「我真歹命！我尤在我兒子三歲那一年，騎摩托車一出去就被火車勾走，車束心走不動，走不動就被勾走，現場頭殼就摔破了……，我的命運怎麼那麼悲慘（聲音啜泣），我的一生可以用一條歌來代表我的心聲，我來唱一首，風吹沙，代表我的心聲，唱一段風吹沙，代表我的心聲：唱出故鄉的歌聲，唱出滿腹的心聲，啊！啊！啊！目屎像雨水落秣煞 雨水落秣煞……」（聲音哽咽帶點哀怨的情緒）啊~啊~啊~滿腹心聲……（田野筆記，91.5.15）

隨著錄音機悲怨哀歌聲中，大夥在淚眼朦朧中，彷彿隨著阿春的生命之流，一同經歷一場生命沈重交流的互動裡。生命的故事真情流露，在回憶與敘說的過程形成共在的意義，在這裡不同於別人的生命故事的經歷，是阿春最苦悶怨嘆的寡婦命運，在之前從沒有跟人家說過的寡婦命運，這一次阿嬌透過這場生命的交融，將關懷透過語言的行動，將此關懷傳遞給阿春最渴望獲得支持的家人。阿嬌分享：

「以前還沒有聽阿春的生命故事前，大家也不會知道阿春的命

運是這麼坎坷？以前我們大家見面時，都只是談一些日常生活的事情。這一次如果不是妳給她錄音機，我們也不知道她的心聲，我們聽完她的錄音以後，我還會跟她兒子說，妳媽媽為了你們這麼辛苦，你們要體諒妳媽媽，要好好孝順她……」。(田野筆記，91.5.20)

這一次關於阿春的第一卷錄音帶，開啟了腸造口義工們生命深刻交流之流動，彼此達到一種生命聯繫的關係連帶裡，尤其在阿春錄音話語的情緒裡。在錄音帶流轉的聲音裡，阿春敘說她的生命史同時也為她自己的生命之流作一番重整。這些以前從來沒有跟別人談過的生命經驗。在她的第一卷生命史在錄與聽的過程，除了建立安全感藉此回憶，為她生病的經驗作了一番重整，此歷程同時也能讓她痛苦的生命史作哀悼。

在這裡錄音機開展出來的互動空間，打開大家對錄音機產生的關連，之後透過錄音產生一種大家更深入的互動。從以上阿春敘說自己生命史的场景來看，這個點打開她跟義工相涉入的一個起點，在敘說的場域就所創造出來的敘說與聆聽的過程，所形成的互動，此互動又不同於一般照顧跟被照顧者之間的關係。

在阿春敘說她內在心裡擔憂與困境之後，依他們現在對阿春的了解，相較於以前只是日常生活的對話，這一次他們之間已經是更能相互體會接應心情。當阿春在擔憂開刀沒有人可以照顧，這時就有病友主動提出：「那我們就排班輪流來照顧阿春嘛！阿春從前年輕的時候受這麼多苦，現在有困難了，我們大家一起來照顧她，讓她不要那麼煩惱，讓她安心，好好開刀，不要擔心。」說完大家眼神交接，相互呼應溝通與一直點頭，嗯！嗯！回應的情態看來，這表示他們已經融入彼此生活世界，並能體會對方的置身處境。

關於此敘說生命史的意義，在於阿春生命故事在敘說在敘說者與聽眾之間，藉由生命故事的進入，讓彼此內在生命意識流，在聆聽與感受的過程當中，彼此逐漸形構出一種共在聯繫的關係。

這個點打開的，是一個病身經驗的共通生命的故事，在錄與聽跟被聽之間，人的友情將關係的互動，拉向更深一層的連結與支持。在這裡

這個相對支持的點，在錄音的空間被打開之後，跟一般傳統的訪問關係比較之下，它已經在敘說與聽眾之間，產生一種行動的意義。

由以上四個病友對錄音機敘說的現象場域裡，知道每一個人對錄音機敘說的歷程與話語的開顯，隨著事件的不同發展，產生不同的質變。在這四位使用錄音機的現象來看，阿金因為無法對著錄音機自述，訪談受到時間、角色與空間的限制，無法深入探究他的內心世界；阿嬌雖然已經錄製好一卷生命史，但是敘說都停留在表面敘事，本研究基於時間的限制無法深入繼續探問；阿媛雖然無法對著錄音機自述，但是她藉由電話錄音，將每天發生的事情記錄內容，對她的意義在於此錄音所作記錄的內容，是為了讓孩子知道她為孩子付出的代價。以上三位使用錄音機的病友，因為無法在錄音機面前作比較完整的呈現，有些甚至會有內在與外在世界的矛盾與不一致。也就是說其他三位義工所敘說，比較偏向以在場當下，為了符應對方主題式探問所敘說的內容。無論如何此錄音機被拋入的那一個點，此錄音機在不同的研究場域，不同的研究參與者身上，就會產生多面向的多重意義。

在四位使用錄音機的病友，最後只有阿春能藉由錄音機，開啟她自我內在心裡的對話，並與外在世界搭起一個共在溝通的橋樑，此敘說空間被打開以後，讓我對癌末腸造口生病的世界能有更深入與更完整掌握，基於以上考量本研究最後決定以阿春為單一個案，作為本研究探討的核心主題。

在下一章的觀看之前，首先將以阿春在我第一次去她家訪談時，她就將她身體的分泌物給我看，在未來我跟她之間藉由錄音機，開啟共在世界的動態連結之前，此分泌物所象徵的是敘說張力打開的一個重要的點，這個點將是我們進行下一節觀看的起端。

第三節 無聲的世界：身體與分泌物

軀體，是感通的顯形¹¹，揭露它的點，將是互感的開始.....

在以上語言的敘說，共同經歷了錄音機開顯的生活世界之後，在錄音機的世界裡，聲音開展了存在的一種方式；相對於聲音，「身體」跟世界顯露的方式，顯然跟聲音就完全不同，甚至於在語言的世界身體是不顯現的。

身體在空間的存在上面，知覺現象學即有言：「身體意向」（body image）是一種身體在世界上存在的方式（梅洛龐帝，1945/2001），身體是我們生活世界活生生的真實存在的現象本質；在空間上身體雖是一種存在的看見，但是在語言的世界，身體相對於聲音它沈卻默無語了。

腸造口病友因為錄音機的交錯，讓我跟他們搭起一個牽繫的共在，而在後續的關懷上面，因為阿春在她的生命史敘說完成時，隨即被宣判癌症復發，為體恤她的處境，當天決定安排去她家。當我進入她家時，見她正在客廳，手裡拿著灌腸桶，一副很尷尬的表情，問她是不是要灌腸了？她說：「對呀！我正好要灌腸妳就來了。」我看一看時間，跟她說：「阿春呀！如果妳不在意，妳可以一邊灌腸我們一邊聊天呀！」在我邀請之下，她說：

「不好啦！我的房間臭臭的，我如果要灌腸，都等我孫女不在的時候才灌腸，我灌腸的時候給人家看到，不好啦？臭臭的」我說：「沒關係，我不會在意，而且我也想學怎麼灌腸，一切順其自然就好沒關係。（田野筆記，91.6.22）」

阿春在我的邀請下，一副很不相信的眼神說：「說真的喔！妳不會嫌臭。」我帶著微笑說：「不會啦！」於是她表情愉快的引領我，從客廳前行走到她的房間，在灌腸的過程，偶而房間瀰漫一股糞便的氣味飄

¹¹ 莫里斯_梅洛龐帝(Maurice Merleau-Ponty；1945/2001)「知覺現象學」(江志輝譯)。北京：商務出版。

盪在空氣中，但我都沒有任何嫌棄的表情，她說：「梅子妳真好都不怕臭，像我每次在灌腸時我孫子都不敢進來，我也不敢在他們面前灌腸，我怕他們嫌我臭。」這時候我就像一個好奇的小孩一樣，蹲在媽媽的馬桶前，用全然專注的眼神，看著她，她在我們一個晚上的相處，在我非常專心的看著她灌腸的動作，當她處在癌症復發的當下，在她敘說的話語裡，逐漸感受到癌症復發，在她身上所引發的疑惑與擔憂，她說：「癌症復發怎麼辦？怎麼辦，怎麼辦呀！大家好好的，為何我這樣多毛病？」（一邊說，淚水在眼眶裡打轉聲音哽咽……）

在我看到阿春為了癌症復發，而有所擔心的時刻，我也在她一邊灌腸一邊訴說的過程，同時感受她的生活處境，此具體與她共在的時刻，除了傾聽與點頭，似乎再多的言語都是多餘。當她願意跟我敘說她的心情時，她的生命的圖像，在我面前也愈來愈清楚了，彼此有一種感同身受的共在。那天跟她的談話，結束時已是晚上十一點，經過一個夜晚的共處，她已經漸漸能在在我面前暢所欲言。

離開前，阿春說：「梅子妳比較有愛心，我去拿一樣東西給妳看。」約莫五分鐘後，在她手上出現一塊衛生棉，當她走到我面前時，將此棉墊攤開給我看，喔！在她攤開的剎那！我差點沒暈倒，一陣惡臭黃黃稠稠的膿向我襲來，當場一陣眩暈，心裡雖然震撼，表面上卻要裝作鎮定。心裡想關於阿春隱瞞身體症狀的背後，想必有鮮為人知的苦衷，為了進一步了解，於是更進一步探問（聲音斷斷續續，有點支支吾吾的）問她：「啊！啊！阿春這樣的情形多久了？」見她一副難為情的說：

「一年前下體就開始有分泌物，那時候想說可能又發作了，心裡想說如果再發作也不想活了，一個人孤單無伴，艱苦也沒人知，而且這種病，說出去會被人家見笑，骯髒病會被人家笑。我就是這樣，心裡有話都不敢說。（聲音哽咽嘴角憋緊）

阿春將她如此私密又害怕別人知道的身體隱私，在我面前暴露之後，在分泌物出現的剎那，我看到了一種恐懼、不安全感、骯髒還有說不出

來的沈默，背後所潛藏的辛酸。這裡除了身體，我找不出任何語言來形容這樣的震撼，尤其任何語言也表達不出的震撼，卻在阿春身上被癌症侵襲的危機中，以醜陋的、私密的、不欲為外人道的身體，與一個外人分享了它的存在。

身體的分泌物，對於當事者來說是一種很具體的被看見，甚至是侵蝕性的威脅著生命，此具體身體所遭逢的經歷，即使被當事者自己照見了，但是在語言的世界裡，它卻是很難被言說或是在別人面前揭露的。此無聲的世界，在阿春的生活世界裡被隱瞞了一年，這一年來她都沒有告訴任何人，包括她的親人以及每天電話聯絡關心的義工病友。在這裡我與阿春的關係，從一個以語言照見到身體的揭露，此最私密的分泌物帶領我進入她的內心世界。

以上現象所呈現的是，她將她身體最私密的部分與我分享後，此以身體感為起點讓我與她之間的關係，在語言給不出的分泌物，此媒介所產生的一種變化在於我與她透過此顯露，開啟我與她之間一種身體空間的共在，此共在除了物理空間的看見，進而在心理空間搭起彼此相涉入共在的一種身體感知的牽繫。

在這裡，我們可以再進一步探問的是，此分泌物被揭露之後，它所象徵的是一種最不堪，且無法被言說的無聲世界。藉由此身體揭露的聽、聞跟觀看之間，它讓我更深入的進入她的世界，而此進入是一種她邀請我，能真正切入與她共在的一種媒介，讓我採取行動對她進行護理的照顧。在這裡研究除了關心我的研究之外，其實更重要的意義在於，此身體經驗被看見之後，下一步我該如何在當下作出回應，並採取行動開啟往後生活世界的照顧與相伴。

以上在知道她的分泌物之後，此無聲的分泌物有兩種意義：

一、沈重的負擔

在患者此分泌物代表疾病的嚴重性，它在從前患者都是不敢告訴別人，此分泌物對患者而言，是一種無法逃避且必須負擔的，此分泌物在還沒有跟人家人分享之前，她所面對的是一個自己覺得羞恥、無助、孤單無人能共享的沈重；但是當她願意將此沈重的負擔與人分享時，此沈重的負擔已經不單單只是她個人的負擔，此沈重是有人可以分享，有人可以一起面對，一起感同身受，此沈重的負擔在給出的同時沉重依舊，只是此看見所傳遞的感知經驗，已經在彼此共同面對的當下，有另一個人可以一起共同擔著。

對我來說，在看到分泌物的剎那，產生一種身體被看見的醜陋之驚愕。在身體感揭露之後，讓我對她的置身處境，產生一種關係的共在，此共在對我說是一種人與人之間一種感知，感知對方存在的處境所產生的一種存在者存在的一種的負擔。以此負擔為起點，此沈重的負擔被身體感知經驗如此具體的看見之後。爾後，以此感知為起點，為我建立一個可以直接關懷的起點，此看見讓我對她的關懷在她與我之間，經由分泌物的看見，讓我們在當下一起面對此分泌物所帶來的沈重負擔。

二、苦悶的被看見

在以前當錄音機未給出之前，患者的苦悶是沒有被具體的看見、被聽見的，在此身體分泌物的揭露，讓我跟她之間以此分泌物的照見為基礎，之後藉由錄音敘說，讓她的病痛藉由錄音敘說給出的同時，此介面所傳遞的苦悶，將不欲為人知的苦悶藉由與語言的給出，得以和這個世界照見。此無聲的看見與有聲的聽見，所帶來的苦悶雖是一樣，但在她給出分泌物與敘說的同時，此苦悶的照面讓對她苦悶的生活世界，有一個可以具體回應的倫理關照。

為了對此研究能有更完整的開顯與掌握，在下一節的觀看裡，將以阿春自述的文本為此研究主題，在這裡並不處理其他病友的敘說，此考量是因為其他病友無法在身體、心理經歷真實感受的當下，將內在心裡

的想法錄下來。在這裡唯有阿春能對著錄音機，很完整的敘說她生病後的世界，而此病情脈絡的整體掌握，是現象學一直強調的要認識現象的本質，必須掌握現象的整體脈絡與生活世界的日常性。

在患者敘說的脈絡裡，雖然在這裡只處理單一患者，但是在她敘說疾病經歷的過程裡，藉由錄音機所呈現的生活脈絡，是比較完整性且貼近真實的，在此充全掌握整體的脈絡之下，她所敘說的內容具有某種經驗本質上的共通性。相較於面對面的訪談，此錄音自述所能開啟的內涵，是有別於一般傳統質性研究的方法。此自述文本的真實性或許能提供我們，一個不同觀點的詮釋與深度探索的可能性（Crabtree & Miller,1999/2002）。基於現象核心內涵以及整體觀點的要求，以下將以阿春自述的錄音敘說為主軸，繼續以錄音機所開顯的生活世界，進入癌末癌症患者的病情敘說。

第五章 聆聽末期癌症患者的病情敘說

前面章節裡，在無聲的世界身體與分泌物的現象裡，我們知道分泌物在患者的身體經驗裡，她是沒有辦法告訴別人的，而她的憂慮就是從這個分泌物的身體經驗開始的。這個分泌物代表一個患者必須經歷身體漸漸衰敗，此身體的毀壞代表一個生命即將面臨生命的終點。如果要認識一個人的生活世界，必須要從多角度以及更深入的對話來進入。在這裡比較特別的是，此患者在面對生命末期，用錄音機自述的方式，將自己對受苦當下所感受的各種感受通通錄下來，此真實面對自己所敘說的錄音文本，為我們對末期直腸癌患者的生活世界，提供了一個微觀的認識。

關於聆聽末期直腸癌患者的病情敘說，在本章節將以現象學，對身體疾病意義的方式採用 Toombs 用現象學的角度，將患者經歷病痛的意義，用四個層次的意義來說明，首先是前反思的感覺經驗（pre-reflective sensory experiencing）也就是生理神經層面；其次是受苦的病痛（suffered illness）；再來是疾病（disease）；最後是疾病狀態（disease state）；前面三個層次的意義，是以患者主觀經驗所察覺的意義；最後一個層次，則是醫療人員對疾病概念的定義。

就現象學的態度而論要認識患者的經驗，就必須要進入他者的生活世界。在進入末期直腸癌患者的生活世界之前，首先讓我們先從患者敘說疼痛經驗，為描述患者身體的經驗；其次再以身體經驗引發的心理、情緒、時間等脈絡來說明癌末患者，面臨的癌症侵襲，所引發的受苦狀態；之後以病情敘說與疾病認同的歷程，以身體、生命史為敘說開啟疾病認同歷程的描述與詮釋；最後在患者確認疾病已經瀕臨癌末，之後所面臨的臨終處境的靈性開顯為末尾，此循序漸進的方式，將引領進入末期腸造口患者的生活世界。

第一節 身體疼痛感的揭露

在身體感官經驗方面，一般人對於身體本身經驗的察覺，是一種直接的經驗。在當前醫學發展的脈絡來看，一般醫生所注重的是以單純的醫學模式來面對患者，尤其很多醫生都會忽略患者的心理需求，或是多花一些時間，去進入患者的生活世界。以下將以患者錄音敘說身體的經驗為開端，進入醫師與患者醫療場域的現象描述。

醫生與患者不同的生活世界

當天性受壓、心靈受創與肉體共苦時...我們已非自我¹²

當本研究的患者阿春，因為癌症復發使在身體疼痛的感覺時，察覺自己的身體有異狀，這個症狀基於許多複雜的因素，使得她隱瞞身體症狀有一年之久的時間。這期間她是用自己的身體，去感受身體的變化，而當她透過自己的身體來看自己的病時，越來越疼痛的生理感覺，讓她不只是症狀的察覺，更進一步藉由身體症狀所傳遞的訊息，她說：

「我的下私（會陰）腫腫的硬硬的，膿一直流，整晚都睡不著，下面用紗布貼住一下子就又濕了，我實在真痛，我痛得快要受不了了。」（田野筆記，91.11.20）。

當她的身體症狀越來越嚴重，她在無奈的情況下，去看醫生在剛開完刀，第一次複診時，在門診敘說生理的病情時，她說：「我的傷口很痛，痛得睡不著，我實在很艱苦。」（田野筆記，91.11.20）。醫生在聽完這段敘述之後，用了這樣的態度回應：

「阿桑喔！剛有這麼痛，我想是妳很怕痛，我看快要好了，肉快要長滿了，快要好了，妳怎麼那麼怕痛。」（田野筆記，91.11.20）。

¹² 莎士比亞《李爾王》（引自 Paul Brand Philip Yancey (1993/1995) P.171)

那天門診回家之後，阿春對著錄音機用獨白的方式，敘說了這段，她說：

「我去看高醫生看完以後還是很痛，還真的很痛，我就是怕痛，才不敢開刀現在又那麼痛，肛門左邊還會抽痛，高醫生安慰我說：「快好了快好了，肉快滿了，我實在真艱苦，有話沒處說」（田野筆記，91.11.20）。

另外一天她又說了：

「我孤單一人，有話沒地方說，梅子妳拿錄音機給我我才有地方說，我跟妳說我的身體痛痛的，我整晚都很痛，整晚都不舒服，尿都會自己滴出來，瑣不緊，一直流出來，下半身都腫起來，跟麵龜一樣沒辦法，痛得艱苦，痛久也習慣了。我自己知道我的病，我自己清楚我的病，高醫生怕我煩惱都不告訴我，他怕我煩惱。」（田野筆記，91.12.18）

在以上患者敘說的脈絡我們看到兩個現象，一個是患者用自己的身體，去經歷她的整個生活世界；而醫生是用醫學生理學的觀點，來面對這位患者，以下將以醫生與患者不同生活世界以及病情告知，分別作了下的論述。

一、病情世界：矛盾

當癌末患者用身體，去經歷疼痛的感覺時，對患者來說生理感受的症狀以及對疼痛的感覺，對於一個正處在疼痛狀態的患者而言，疼痛幾乎構成患者整個生活世界的疼痛，此疼痛會讓患者對自己身體症狀的察覺相當敏感。在這裡醫生用一個疼痛的符號或是醫學生物病理學的觀點，非常理性的面對患者的疼痛，在這個案例醫生不但沒有同理患者的疼痛，反而還用他主觀的觀點跟患者說：「妳怎麼那麼怕痛？」此話語讓患者對自己真實在經歷的痛產生懷疑，讓她以為真的只有她那麼怕痛。在這裡我們看到的痛，已經不僅止於身體的痛，還包括醫療權威或是異己的觀點加諸的痛，這樣的痛已經越來越複雜，在這裡我將此問題放到另一節再作說明。在身體生理層次方面，當身體所發出的訊息，告訴患者她已經越來越糟，就身體的生理層次而言，身體才是最忠實的伙伴。尤其在醫療文化相互隱瞞病情還未改善之前，在患者透過自己的身體，讓她

察覺自己正在經歷一場不尋常的變化時，此時生理症狀，反而是自己最忠實的訊息傳遞者，主要是因為它最真實也不會說謊；換個角度思考，它卻也是造成患者痛苦的原因之一。

二、病情告知

在這裡我們看到一個台灣醫療場域常見的現象，就是當患者在面對身體遭逢如此劇烈的改變，甚至於是斷裂的情況下，其實患者對自己的病情她自認為自己很清楚。當患者在身體症狀給出一個形象之後，讓她對自己的狀況有一些想像或是預期越來越不好。但在未經證實之前，畢竟，還是停留在想像的意識裡，而想像常常也是一般他們所謂的「胡思亂想」¹³，而自我生病經驗的體悟跟疾病認同確認之間。在這裡現實醫療場域所呈現，最大的問題在於醫師沒有對患者告知真相，讓患者處在身體症狀與醫療告知，相互矛盾下所引發的焦慮。此身體症狀與醫師說詞相當矛盾的情況下，是導致患者在內在心理，更加痛苦的原因之一。

在此狀態下當患者在身體狀況越來越糟，而醫生卻說快要好了，在這裡醫師的說法與患者身體經歷有很大落差時。根據 Toombs 指出醫護人如果不理解患者的痛苦性質，所作的醫療治療，不但無法減輕患者的痛苦，反而會成為患者痛苦的跟源。

而以上所呈現的，僅只是就此患者在癌末醫療場域，所遇到的現象作一番簡述。從以上的現象，我們可以了解患者藉由自己身體的感覺，去解讀她自己的身體狀況疼痛時，雖然身體的感覺是主觀的；但是醫療人員對患者身體症狀如何解釋，或是採取什麼樣的態度來面對患者，將會對患者在疾病受苦的當下，造成很大的影響。由以上看來患者對疾病的感受與解讀，對置身處境所衍生的身體、心理、情緒等感受的揭露，始能構成患者比較完整的生活世界。

¹³ 當患者用身體實際經歷去體驗與想像自己的身體越來越差，當她想藉由醫生醫學診斷的指認來獲得認同時，醫生卻用相反的說法解釋患者的病快好了，此矛盾的說法，讓患者對自我身體的察覺與疾病的指認出現矛盾時，腦海裡一直出現她所謂的「胡思亂想」。

在這個現代醫療冷靜理智面對患者的同時，有沒有一種可能讓我們回歸到人的存在，進入患者被忽略的心理受苦的情緒世界，在以往當我們要進入研究的領域時，都是藉由當面訪談來了解；在這裡透過患者自述的錄音內容，在真實面對疾病侵襲的當下所陳述的錄音內容，引動許多情緒的話語與病身世界真實的現身。

在此當下情緒敘說的真實性，對患者來說是非常沈重與悲怨的哭述，是一種真實的表露也是一種情緒與世界照面的抒發。這些真實情緒的表白，對於聽的人來說何嘗不也是一種感同身受的情緒之負擔。此錄音雖然沈重，一般人的情緒總隱藏在內在心裡、或是刻意壓抑在淺意識的幽暗角落。關於患者的內心世界，循著她所處的生命史來思考，在之前她的情緒都是往肚子吞的，但是當錄音機敘說創造一個可以敘說的空間之後，患者的情緒才得以有機會和這個世界照面，而此情緒藉由錄音機得以開顯。

本研究透過錄音機，在受苦當下所說出來的敘說事，對於雙重角色以身為護理人員、研究生，此錄音所表露的真實情緒，是本研究進入患者生活世界一個很重要的工具。

回歸護理的本質思考，護理人員基本的精神是照顧人，護理研究在研究過程，是無法將自己抽離出照顧者角色的關係，在本研究進行的過程如何在直接面對研究參與者，又能給予適當的照顧與倫理關係的回應（蔣欣欣，2002），在研究過程當中，扮演研究者與護理照顧者在行動上的參與以及反省，將是一個很重要的學習歷程。

此癌末病情敘說在內心引動的情緒，透過錄音機的媒介，錄下了許多啜泣的哭聲以及無奈的怨嘆，而在此情緒沈重敘說的浮載裡，我們如何從錄音機進入的方式，進而從中發現一些什麼呢？以下將以病情敘說與心理受苦經驗，進行下一章節的論述。

第二節 心理受苦的經驗

癌末患者的病情敘說，除了身體經驗所經歷的疼痛之外，在這裡疼痛已經不是單純的生理性疼痛，當身體經驗疼痛時除了主觀的經驗，還會連帶牽涉到心理、情緒、文化上對痛的感受，如果要以整體性的關聯來看。在生理層次，對疼痛有一個基本的鋪陳之後，接下來將以 Toombs 在《The illness of illness》一書中所提到患者的意義，對病痛的感受轉換為心理的第二個層次來談。此客體的痛所引發的心理反應，是一種帶有情緒的感受，而這個感受就會產生一種受苦的病痛。

Robert 在心理層面，現象學心理學認為人存在的心理在所有的心智經驗，包含感知（Perception）、回憶（Memory）、想像（Imagination）、預期（Anticipation），這些都是人類存在世界之中，交互關係所形成的一種存在的結構。人存在的世界，與世界有所感受與體會的時候，對世界就會一種情緒跟感受升起（海德格，1927 / 1998）。

這些感受其實都有它的意義，而意義必須在探索意義形成的過程當中去顯現。故以下將心理上對痛的感受，所引發的情緒與受苦狀態裡，所隱涵的心理、情緒、生命史、時間等關係，對受苦的生活世界分別作以下的論述。

一、錄音獨白：顯露心理狀態

論述心裡受苦的經驗裡進入之前，將以當面訪談以及錄音獨白，所呈現的不同面向來說明，之後再以開刀前自述心理矛盾的內心世界，所開啟的敘說空間，漸次進入癌末患者的內心世界。

在第二次癌症復發開刀前的當面訪談，她說：「我這一次開刀有你們的關心，我要勇敢活下去，我不要胡思亂想，有你們的鼓勵，我要勇敢活下去。」（田野筆記，2001.7.4）當時阿春握拳還舉手，很逼真的演出開刀前的勇士形象，而此現象在一般訪談經驗是很常見的。一般醫療人員或是照顧者在聽到這樣的話語，也都很安慰的離去。這也是一般

在我們當面訪談常會聽到的一些話語，此訪談在研究之初錄音機介入時，彼此是落在一般符合社會期待或是主客關係，所陳訴出來的話語。

關於患者內在心理的話語，在這裡比較特別的是本研究使用的錄音機，隨伺在側的親密空間之關係，此私密彈性使用的特性，使得患者在獨自面對自我私密空間裡，在當天訪談結束後，她淚眼決堤地用錄音機，敘說了她內心世界的話語，她說：

「我今天跟你們說完心都開了，讓我的心情開朗，我才能再活下去，我現在不流眼淚都是騙的，(哭泣哽咽)你們這麼有愛心這樣子鼓勵我，我才拿出勇氣來和大家談，我不知道說什麼好！(哭泣)我不知道怎麼來感謝眾姊妹。

我手術後腳不能走，我也不想再活下去，希望不要那樣拖(哭泣)，為何這樣坎坎坷坷這麼多，是我自己拖壞了，我不會怨嘆，(聲音哽咽哭泣)。對你們的安慰感恩不盡，這些安慰都是騙人家的，我说不流淚，都是騙人的啦！唉！(聲音啜泣哽咽)我在你們面前說要勇敢要拿出勇氣，都騙人的，我實在沒有那個勇氣，如果開完刀，不能走，我就不要活了(哭泣聲音啜泣、哭得好慘，半夜雞啼咕咕咕……錄音機關掉的聲音)(田野筆記，2001.7.4)。

在這段半夜自述的錄音內容，與之前當面訪談所呈現的不同面向，藉由自述錄音的私密性，對患者獨自面對自我時。所呈現的心理狀態，在顯現與不顯現的話語裡，有了更深入的了解在於從這段自述裡，我們看到了，癌症復發所引發的其情緒是一種對未來不確定感，此狀態在一般人面前是很難言說，或是無法在她人面前與語言表露出來。此癌症復發對患者而言，卻在真實面對的當下對心理造成很大的威脅。在以上敘說所看到的病痛，除了在她身體感官經驗帶來痛苦，其實患者在面對身體症狀帶來的害怕、擔心一直是處在內在世界的想像裡。

此焦慮是以病者以身體感的感知為起點，將生病的不確定性，帶到前反思就是對未來不確定性的狀態下，所引發的焦慮與擔憂，此焦慮就一直存在患者存在的內心世界，這樣內在心裡很主體性的感覺，在我們的文化裡一般都鮮少能在他人面前顯露與表達的。在這裡從她當面敘

說一直到半夜自述，同時發現兩個不同的論述，此內在心理獨白的揭露，也許可以對內在心理世界有更細緻的探究。

在錄音機未出現之前，患者內在心裡真實的話都是無處可說的。但是在這裡卻在語言給出的同時，讓她內在心理的意識流，從心理隱諱的層面，藉由聲音帶出讓她內在心裡的世界，從一個不預為人知的苦悶，藉由語言讓她的苦悶有一個出路，此受苦的真實經歷雖然無法逃避，最少在以前是隱諱在沒有知道的孤獨裡，在這裡藉由錄音機給出另一個，可供彼此進入內在心理世界的路徑。

語言表露只要顯現就有它的意義，此意義將在不斷論述當中，繼續變化與轉變。在此它只是初始的開端，關於未來的轉變，將在病情敘說與角色關係，再作進一步的論述。

由以上的脈絡或許我們可以用余德慧（1998）在生活受苦經驗的心理病理一文提到所謂的「心理語言」所指涉的內容來對話，在余一文中指出，在心理現象學裡所認識的內在心理世界，是科學的心理語言把語言當中介，此對談關係裡所帶出來的心理世界，已經是關係裡頭話中有對話，此當面在場有所期待的人面前，所說出來的一種「論述感受」，此人與人的關係下所論述的當下，也同時遮蔽了心理世界的某個面向。

在以上的內容正好與上述，關於當面訪談與病人半夜自述之截然不同的面向來作呼應，當面訪談像是一個有所期待的論述；反觀而論在獨白敘說的話語裡，提供一個讓現象自由展現其心理狀態的多樣性，在此雖然不能說是一個整體觀點的看見，但最少此內心獨白讓現象自身說話，是一種更貼近患者身體經驗與情緒揭露的一個起點。

二、癌末情緒

情緒在我們的認知裡它是即為抽象的一概念，在海德格（1927/1998）對情緒的詮釋裡，他認為是一種非常內在的感受，此情

緒必須從存在者的狀態來看情緒。也就是說如果要認識一個癌末患者的情緒，就必須從她所存在的癌末的現身處境來看，此處境下可能會面臨的情緒狀態有那些？

在說明情緒之前，必須從患者的置身處境來鋪陳背景，再引領進入患者病情敘說所顯露情緒狀態：

阿春是一個癌症復發的患者，因為癌細胞已經擴散到整個下體會陰部，在會陰的腫瘤一天天長大，而醫生在解釋病情時說快要好了，而患者其實知道自己病情的嚴重性，醫生隱瞞病情讓患者陷入胡思亂想的困頓，在一天看完門診後在半夜身體極端痛苦的情形下，她獨自面對自己時，錄下了這一段自殺前的獨白：

「今天十二月二十日早上五點起床，錄音給你聽，梅子你拿這錄音機給我實在是...我才有說話的機會，不然都沒地方說話，我一整晚的不舒服都無處訴苦，身體好像痛痛的，尿都會自己滴出來，鎖不緊，一直流出來，我好可憐！我好可憐.....。下半身都腫起來了，為什麼要受這種痛苦，這種折磨！吃了安眠藥就睡著了，什麼痛苦都沒了，肛門都流湯又大不出來，做人做得那麼痛苦，該如何是好呢？唉！痛苦沒人知道，我看完門診走路回家！快要走到家，走到快到家的時候，就走不動了，汗一直流，我兒子和媳婦看我這麼晚還沒回家，也不知道要打我的手機關心我一下，我今天去醫院他們也不是不知道，我死在外面也沒人會知道，我死在路上也沒人會發現，這麼晚才打電話來關心我，我就罵她，只知道要載孩子去補習，都不關心我，我身體就在不舒服！乾脆死了算了！醫院裡的護士都比我媳婦還要關心我，真怨嘆！

一點鐘起床灌腸，不舒服，睡不著，得吃安眠藥才睡得著，反正早晚都得死，早死不用別人替我擔心煩惱，早死早解脫，也沒什麼好交代的...想說把安眠藥一次吃完算了，這麼痛苦，反正安眠藥很方便，腳非常酸，氣起來乾脆吃安眠藥自殺算了，整瓶都吃下去死掉算了（田野筆記，91.12.20）。」

在這段自述內容裡，所表達的情緒是以身體疼痛以及腫瘤變大所引發的焦慮為起端，再以心理、社會等關係脈絡整體存在一併勾連，所構成的情緒狀態。在這裡如果用海德格（1927/1998）對情緒的詮釋來談，

我們可以說，情緒一向已經在世界之中作為整體展開，這個情緒敞開的狀態，就是在與世界有所牽聯的所有存在之中，一起展開的一種情緒的狀態。

此情緒狀態，可以從構成阿春生活世界的內在與外在事件來談，在內在方面有內在心理、身體症狀、生命史、記憶；外在世界可能是人際關係包括家人、朋友、醫生等這些都會在事件動態發展的過程，影響患者的情緒來分層耙梳。

(一)客觀的身體

癌未患者當身體處在知覺層次的受苦時，因為疾病的侵襲讓她有一種無法逃避的痛苦，此身體是自己的身體，可是在這裡當她已經可以把她的身體當作是一個客體來談的時候，例如她說：「我胯下的傷口流下來的湯，像水龍頭一樣好像鎖不緊。」(田野筆記，91.12.22)此身體症狀只是引發情緒的一個開端。

(二)心理受苦

一般心理上的感覺包括害怕、焦慮這些心理狀態，如果沒有藉由語言或是情感的表達，也許將會淺藏在自己心理。在以前患者對自己內在心理的各種感受從她自述的內容裡知道，她形容她有話沒地方說。所以她在內在情緒的表露，包括生氣、愉快、害怕、焦慮在以前都往肚裡吞，而她跟家人之間在以前的模式，都是不善表露彼此的感情跟情緒。

在這裡可以看到身體痛苦，把患者帶往一種對自己的情緒有感知的現身，她的情緒除了以身體為開端，在這裡引發情緒最核心的關鍵，在於她的痛苦或是孤單是否有得到家人的關注。在這段自述我們看到，她很怨嘆家人的不關心，這種狀態使她內在心裡引發一種很強烈的情緒，這個情緒是沒人關心，乾脆死了算了，但是她卻又在另一段自述說，早死就不用別人替她擔心。

從這兩種說法我們看到兩種矛盾，一種是因為家人不關心，讓她引

發她想死的情緒；另外一種說法卻又說早死不用別人替我擔心，可見她覺得活著需要家人關心，不然情緒會升起來；但是這個情緒的負擔，又會讓她想要逃離，一則是既希望家人的關心又擔心，家人關心她在理智與情感之間在那一刻，當她在情緒引爆到極點，身體、心理、情緒都被陷入困境之際，最後她採取行動，吃下安眠藥自殺，在她以為吃完藥死了，就可以逃離這種矛盾的感覺所引發的情緒。但事實上在她自殺前，她還是脫離不了對家人的憂心，所以在自殺前，她還特地錄音交代不是孩子不孝，但是在這整個脈絡細膩探究下來，我們看到的關鍵卻是家人的不關心，引發她情緒最強烈的關鍵與核心。

在這裡進一步探究的是，她的痛苦在醫院其實是有很多義工與醫護人員，給予關心或是協助；可是相形之下，患者一輩子最仰賴依靠的家人，卻在她最孤單痛苦需要人關懷的時候，沒有給予適切的回應與關心。這導致她的情緒在這個身體，被拋入一個無法改變的無奈之情態下，情緒擺在眼前的感知，除了對身體的疼痛恐懼之外，心裡所依靠的家人無法貼近她心理所產生的裂縫，讓她的情緒在與世界有所牽聯的生存論上，除了要面對家人關係的裂節，還要獨自承擔面對死亡的孤獨，此存在引發對存在的沒有安全感，讓情緒像是失了根的浮萍，使得她的情緒狀態陷落在恐懼害怕的情態裡。

由以上知道，存在者狀態總在感知間發現她自己，這種發現卻在被拋狀態下，作為趨就和背離中而開展開來，在此向她走來的，是對癌末的懼怕與對家人關係的裂縫裡，那種突然失根必須自己獨自面對自己所處的虛無狀態，突然不與世界共在，突然陷落深淵的莫名恐懼，所引發的一種情緒狀態（海德格 1927 / 1998）。

三、疼痛的時間：佔據所有的當下

在以上因為疼痛引發的情緒、心理反應，時間對患者正在經歷疼痛的身體上，時間對她又會產生什麼變化，或是什麼意義呢？接下來將以患者對疼痛所經歷的「時間」作一番論述。

時間是什麼？在一般我們健康人的時間，可能在無形當中幾乎無視於它的存在；但是在生患者者的病痛的感知經驗裡，它卻成了一個意外闖進的不速之客。在進入患者時間流的論述之前，先簡略介紹現象學所討論的時間。

在現象學解釋的時間源起，是對時間的現象描述，它始於哲學上一個中心的議題，而 Robert 現象學一書中將時間結構分為三個層次來談，第一世界時間（world time）第二是內部時間（internal time）第三是內在時間意識（the consciousness）；世界時間是一種客體時間，也就是公共上可以被檢驗的共在的時間像時鐘，此測量的時間落在世界共有的時間之中；內部時間是主體內在時間，也就是以內在經驗為主體意向性（intentionality），所經歷的時間，此經驗可以是被感覺經驗的一種身體經驗感受所經歷的時間，此內在心理時間是私人的，不是公共的是無法被測量的。

最後內在時間意識是結合，第一跟第二所構成一個完整的時間意識流，它是流動的它是在經驗中，所發生的一種部分與整體，此經驗雖然無法被描述。但是此內在時間意識，建構了我們意識生活的內在時間，也建構了世界事件的時間。總結而論，它就是切進我們當下任一時刻的時間整體，它是是所有意向建構時間的核心。經由以上簡略將現象學所提出的時間概念，有一個初步的認識之後，接下來將以病情敘說時間為序，引領進入腸造口患者生活世界的時間意識流。

在以上三個脈絡說明的時間結構裡，我們知道構成一個人對時間的感覺，必須含括它的整體性來談，癌末患者在面對疾病疼痛，身體處

在長期的煎熬下，對於時間總展現出一種對痛苦的漫漫煎熬。以下將以患者敘說，引領進入癌末患者的時間意識流。

第一、在癌症初次發現的時候，阿春對時間的感覺在住院時，她說：

「我住院時看到別人出院，我還在住院就開始煩惱，我跟醫生說，我怎麼都睡不著？白天睡不著，晚上也睡不著」（田野筆記，91.5.8）。

第二、在第二次復發開刀前她說：

「我這次在復發開刀，如果能在活五年就好了，如果能渡過這個難關，渡過就過去了，再活五年就好了。」（田野筆記，91.7.12）

第三、在第二次癌症復發，開完刀之後她說：

「我吃飽睡，睡飽吃，只是痛苦，身體疼痛很痛苦，閒著光吃，睡也睡不著，我坐也坐不住，睡也睡不著，真煩惱，我實在艱苦再多久才會好，我實在忍耐不住了，我早知道沒手術也艱苦，手術後也艱苦，早知道我就不要手術了，我不要活下去，我不要活（聲音哽咽哭泣）（田野筆記，91.7.12）。」

第四、在癌症復發後半年，當她的身體每下愈況的時候，她又再度對著錄音機敘說：

「我一冥起來好多次，九點、十點、十一點、四點、五點、六點又起來，整晚抽痛，抽痛一下，抖一下，會酸，下半身腫起來，像麵龜一樣，腫起來像，在催膿一樣受盡折磨，真艱苦，我手術已經半年了，沒有一天舒坦的，真艱苦死死掉算了，睡不著整夜都睡不著，睡不著，好不容易睡著一下，又被貓吵醒，整夜上上下下（上床下床上廁所）痛得睡不著，真艱苦！不知道幾點才會睡著？唉！不要再忍受痛苦了，唉！不要了折磨，真艱苦，實在很苦艱苦，要死了，一氣之下，好吧！吃下安眠藥……」（田野筆記，91.5.8—91.12.24）。

患者敘說的時間脈絡裡，我們看到時間在患者受苦的當下，她所敘說的時間感，都會因為處在不同的置身處境，她都會用不同的時間特性去敘說，在此就現象學的觀點來看，將以第一到第四的階段，對時間不同的感受，分層論述：

第一、在初次發現癌症必須開刀，當時她對時間的感覺，如果跟醫護人員對時間緊迫的急促感相較之下，她對時間的感覺是很緩慢，彷彿世界都靜止般，患者對時間整個意向性（intentionality），都將時間投向病痛時，緩慢的時間意識流。患者必須躺在床上的時間；相對於忙碌於照顧工作的醫護人員而言，此客體時間與內在時間撞在一起對患者來說，她的內在時間意識之流是緩慢的。在這裡，生病經驗對時間的感受才剛開始。

第二、在接下來在她第二次復發癌症的時候，她對開刀的事情的抉擇，只要也是她將「此在」的時間投向對未來，一個「有希望」的未來。在這裡希望感對一個癌末的患者而言，她對時間的籌畫必須是要有意義的，也就是有未來的，她才會將自己的時間往未來去開展。如果未來是沒有希望的，她對時間的投射可能在沒有希望之未來的意向上，她對醫療的抉擇可能就會有所不同；在此一個有希望的未來，最大的意義在於開刀是將自己的未來，投向一個「有希望」可以拋擲的標地來抉擇。

時間在此段論述最重要的意義，在於她的時間是一個可能有未來的時間，此時間的意義在未來，是在一個可以拋擲的點上被綻開。當下對時間的意義，是展現在一個有未來的時間。此希望所意向的未來，是一個將此在投射到一個有意義的未來，這個意義在文化上是患者對自己認定可以活到七十歲的生命，是一個生命比較完整的，一種對生命時間完成的一種文化的象徵。

第三、此文化象徵帶給她對時間所想像的意向性，由一個原本以為有希望的未來，卻在身體感覺越來越不舒服，整個生活世界都被疾病的病痛給佔滿時，疾病的侵襲使得她的內在時間意識流變得愈來愈緩慢，當她的生活世界整天都在昏昏沉沉，迷迷糊糊，吃飽睡飽，這些日常生活被改變的生活世界。使她的生活世界，被侷限在一個有限的時間、空間。此受苦的生病經驗，

使她所存在的生活世界在疾病的侵擾之下，當身體愈來愈衰敗，此異於常觀身體經驗，使她對未來的時間感開始產生一種對未來的恐懼與擔憂。

在這裡她對時間的敘說，是由一個對未來有希望的敘說，到後來開始對遙遙無期的受苦，開始產生恐懼與無助。此受苦所構成的內在時間意識流，使得她所意向的未來，處在一種非常不確定的時間感，關於未來她向老天爺，作了這樣的發問：「老天爺呀！到底這樣的苦還要忍受多久？到底這樣的苦還要忍受到何時？」（田野筆記，91.11.21）

在此受苦使得她原本對未來的希望，開始產生失望的感覺，在此時她所意向的未來，在受苦的當下使她原本將時間投射可以活到七十歲的未來，開始產生不同的質變。這個質變是病痛的時間感讓她對未來開始產生擔憂，此未來在她存在的意義，已經不是一個有希望的未來，未來在她經驗時間的內在意識流，不但變成沒有希望，在受苦的當下所意向的時間感，使她對未來的時間感是一種遙遙無期的擔憂與懼怕，所形構的一種對未來不確定的時間感。

第四、在以上關於時間在不同的層次的不同意結構裡，就會引動不同的時間意義，以下將以時間、預期、當下與未來的內在意識流時間，分層論述。

五、疼痛的內在時間意識流

在這裡將以患者第四段自述的內容，以身體經驗的內在時間意識流，分層耙梳關於疼痛的內在時間意識流。

（一）身體經驗的時間感

在之前我們看到了患者對疼痛的時間感，是從身體經驗的感知開始，

在直接感官的經驗裡，疼痛被身體經驗到的是一個連續的時間，在客體時間上也是一個連續的時間流。當患者處在痛的感官經驗裡，當下對痛的感知，除了是整個身體被連續性的時間所佔滿之外，此身體經驗的痛，既是沒有辦法跳脫，卻又必須要被經歷。在疼痛的身體意向經驗裡，疼痛將會捉住患者存在的所有注意力，當專注的注意力占滿疼痛的感官經驗時，此身體經驗所經歷的痛是一種連續的、一直發生在當下，無法逃的，此身體經驗的痛來臨時，此身體經驗的疼痛，幾乎構成患者存在的整個世界所經歷的痛。

在進入患者生活世界過程，除了客觀時間的脈絡以及在不同於醫生對客觀疼痛的純粹模式之外，患者在錄音敘說藉由語言給出的同時，讓我們對患者內在時間的意識流，得以有些微切進的端倪可供進入。

(二)心理經驗的時間感

從身體經驗的痛進入心理的痛，就時間性的觀點而論，此心理的痛是一種內在時間，是一種感受性、很內在、很主觀的感覺，是無法被測量的。此內在心理時間，會在當下，預期她下一刻將會如何的痛。在另一個當下是延續之前，內在的心理時間的痛，會將此當下的內在時間，往前延續之前對疼痛的感覺。以下將在更細緻將記憶的內在心理時間與預期的內在心理時間，分別作以下的論述：

1.記憶的內在心理時間：

當患者身體的疼痛來臨時，此內在心理的時間，就會在疼痛的當下，將痛延續到之前對痛的感覺，之前對痛的記憶在疼痛的當下產生焦慮，是在痛的當下她就會開始回憶之前疼痛的感覺。像她第一次在沒有開刀疼痛的經驗之前，她說：「我第一次開刀不怕痛，醫生說要開刀，我就傻傻的去開卵巢的刀」（田野筆記，92.7.4）。在以前第一次開刀的經驗，讓她飽嚐了對痛的慘痛經驗，所以當第二次再發現直腸癌的時候，以前記憶裡對痛的內在時間，就會讓她在當下將此痛延伸到之前的對痛的記憶。

第二次開刀她之前她對痛的記憶，讓她不敢開刀而逃避了三年，問她為什麼不開刀，她說：「我就是怕痛所以才不敢開刀。」（田野筆記，91.7.4）現在當她的身體在癌症復發的當下，這個痛對她來說，已經不是單純身體的痛，因為在痛的當下她對痛的感受將會在痛的當下，疼痛的記憶將會在痛的當下也一併被喚起。痛的記憶閘門只要一打開，整個存在的身體、心理、情緒、生命史、焦慮跟無助內在心理的記憶，就會一連串被勾起。

2.預期的內在心理時間：

預期的內在心理除了會將記憶的痛勾連，其實最難以讓她忍受的是，每當在痛的當下，患者就會開始預期下一刻，她又要經歷如何的痛，此痛的感覺被延伸到預期的未來時。心裡上對痛的延續在疼痛還未臨到之前，患者就會把時間投射到未來的痛。這些疼痛所構成的連續性，是構成患者整個心理的痛，而患者對未來預期投射的痛，這也使得患者對預期的未來開始產生焦慮與無助。此預期的內在心理使得她在身體、心理承擔非常劇痛的煎熬之下，在無法忍受此病痛的折磨，在自殺前她哽咽啜泣的錄下了這一段錄音，她說：「唉！不要在忍受這個痛苦了，唉！不要了（麥擱）不要再忍受，這個痛苦了，不要想了！我那艱苦出去就想給車子撞死。」（田野筆記，91.12.24）。

在以上敘說的脈絡知道，此患者在疼痛的當下，用錄音機全部錄下來的痛，此當下對痛的狀況所給出的敘說，除了是用線性時間把她敘說的痛，從身體經驗把痛延伸到過去、當下甚至未來的內在心理時間。她對痛的時間性，已經除了線性時間的關係之外，此心理上對痛的連續性，將被無窮無盡的內在時間意識之流所佔滿。

如果從人存在的結構以及現實存在的狀態來看，患者的痛幾乎已經佔滿了她的整個世界，而此內在時間意識流，對她來說是充盈的、流動的、連續的一種無法跳脫的痛，而此痛的內在時間所構成的世界幾乎是患者存在的整個生活世界的受苦。

由以上疼痛的時間來看，如果我們要進入一個人受苦世界，此受苦經驗非單能從身體病苦的經驗來看，此受苦必須用人存在的整個時間性來看，疼痛的存在就是一個受苦的當下整個世界的痛。

關於時間的論述，在史蒂芬（1988/1990）在時間簡史一書的導言中指出，一般人對時間的感覺，幾乎毫無感覺的情形下，進行日常生活；德格在「存在與時間」一書中提出，時間性之為煩（憂心）的存在論意義，而此在生存者，就從來不把自己確定為現成事實彷彿隨時間生滅，並且片斷已成為過去；而時間總只是被拋的實際性中，現身（發現自己）在此之中的此在，被他自己所屬此在的自身，卻也曾是存在的存在者。

由以上患者癌末病情敘說在患者與醫生，對生病、疾病以及時間不同論述的基調裡。在不同論述之間，暗喻醫生與患者之間，對時間對疾病不同認知的觀點。在醫生與患者不同的生活世界，我們知道當癌末患者在經歷受苦時，除了身體、心理之外，在受苦的過程，連帶知覺、記憶、想像都會在此時一併被勾連，而這樣的受苦對醫生對患者來說，到底意味著什麼意義。如果從患者受苦的脈絡來看，疾病本身將會延伸患者對生活整體脈落的受苦，而此受苦在患者所處的生活世界，一些很細膩的內在時間意識流，將扮演非常重要的角色。

第三節 疾病認同的歷程

疾病是我們最聽話的醫生：對仁慈，對知識，

我們只作承諾：痛苦我們順受¹⁴。

尋著以上 Toombs 患者的意義，從身體、心理到情緒受苦，接下來將進入第三層次也就是疾病的指認。在患者疾病指認對患者來說，當個

¹⁴馬瑟_普魯斯特（Marcel Proust）（引自 Paul Brand Philip Yancey，1993 / 1995）：

體在體內感受身體有變化時，個體會對身體覺知的症狀，來解釋自己生病了，在此階段只是個體覺得自己生病。當個體在確認自己身體感受的症狀，而尋求醫療的協助時，當個體的身體症狀被醫學符號的診斷確立後，這才構成患者對疾病的認同。當患者生病的事實被疾病指認，接下來患者要面對的，將是在疾病被指認後，患者所處的生活世界，將因疾病嚴重程度的不同，以及生命脈絡的歷史性之不同，對受苦體驗的詮釋也將會有所不同。

上一節由疼痛引發情緒上的困擾，最後採取行動自殺的脈絡為例子來看，如果有人不了解整體脈絡的細膩發展，只單純看自殺的事件與此相較於我們進入患者整體生活脈絡來看，對事實的真相與脈絡的了解，其實會是有落差的。假使我們單單只就自殺事件來看，也許我們會被結果給震撼，而忽略了患者整體生活世界裡的內在心理，其實蘊含了非常生動的心理歷程。這就意味著我們的此在，是脫離不了人生活的歷史，這個歷史就是人們的生活史，此生活連續發生所串連的生活史，將構成患者獨特的自我認同。

在詮釋癌末患者生活世界時，如海德格所說的如果要詮釋了解一個人，就必須從她「此在」的時間性去看，而此在就是包含過去、當下跟未來。一般而言，當我們面對疾病的侵擾，除了是身體的改變之外，其實整體要面對的不單單，只是醫療上的治療。此疾病往往意味著生活中必須改變的生活，包括生活空間受限、家人關係的改變或者是文化賦予的疾病眼光等。這些改變都指向一個動態的改變歷程，以下將以生命史，引領進入阿春生活世界一個歷史性認識的基礎。

一、生命史

生活史構成患者對生病經驗解讀的獨特性，進入患者的生命史，將能讓我們對患者生活世界，獲得更深的了解之後，再進一步捕捉她與

疾病意義的關連認同之論述。

本節資料的收集是以阿春在半夜自述的錄音帶為主，再以生命史為序，分別敘述個案的原生家庭狀態、青年狀態、婚姻狀況、寡婦生活世界、錄音機介入前後生病的生活世界等。此以時間為主軸，逐步將各項經驗事件的想法、感受與行為反應，進行整理及分析，以此生命史為理解的背景之基礎，Polkinghorne(1995)認為生活史構成患者對生病經驗解讀的獨特性。

在面對患者自述生命史，在患者回顧她的一生，她認為一輩子都很苦，而當在獨自面對自己病痛的煎熬與受苦時，這些生命經驗的悲苦記憶，一連串就跟著浮現。這些生命史的勾連對患者來說是一種受苦當下對生命發問，將啟動患者在癌末當下對自我存在意義的發問。以下整理個案的敘說，呈現一個患者病情敘說的生命史。

(一)原生家庭生活

阿春出生員林百果山，沒有受過教育，在三歲的時候差點被家人送去歌仔戲團作歌仔戲，姊姊捨不得他被送人將她藏到山上逃過一劫，十歲開始趕羊烤蕃薯渡過童年的快樂時光，十五歲的時候羊偷吃別人家的草，怕被父親責罵偷跑到豬舍躲起來，之後害怕被父親責罵；十六歲的時候偷跑到台北幫人家帶小孩，十八歲的時候家裡傳信說她母親生病要她回家，回家後才知道被家人欺騙，之後在陳家煮飯，陳家在當時是相當富有的蜜餞經銷商。

(二)青年狀態婚姻生活

阿春在十八歲到二十四歲在陳家煮飯，陳家公子愛戀阿春，晚上工作完畢騎單車載她到員林鎮上看電影、逛街，陳家長輩欣賞阿春的乖巧與勤勞，捨不得阿春嫁給別人家。在阿春二十四歲的時候，陳家到她家提親，當時阿春認為嫁給有錢人會很辛苦，而且她表示自己不識字，家裡又很窮不想嫁有錢人，家人不採納她的意見答應這門婚事。阿春在結婚當天很害羞，躲在房間吃飯，結婚當天穿洋裝

到台中公園逛一圈，之後婚姻生活都是整天作蜜餞，先生晚上會吹口琴娛樂，阿春喜歡聽先生聽口琴，據阿春形容她先生很幽默都會逗她開心，工作雖然辛苦婚姻生活有人扶持很甜蜜。結婚後在兒子三歲的時候，因為公公很嚴厲使得家裡的工人偷跑，公公為了追趕工人腳受傷骨折，她先生在一个颶大風下大雨的晚上，騎摩托車去看公公。那天夜裡阿春先生因為車子在鐵軌旁拋錨，當時火車正好通過，她先生在火車快速通過的時候，快速被捲到水溝，當時跌落水溝現場頭殼破裂當場就死亡。

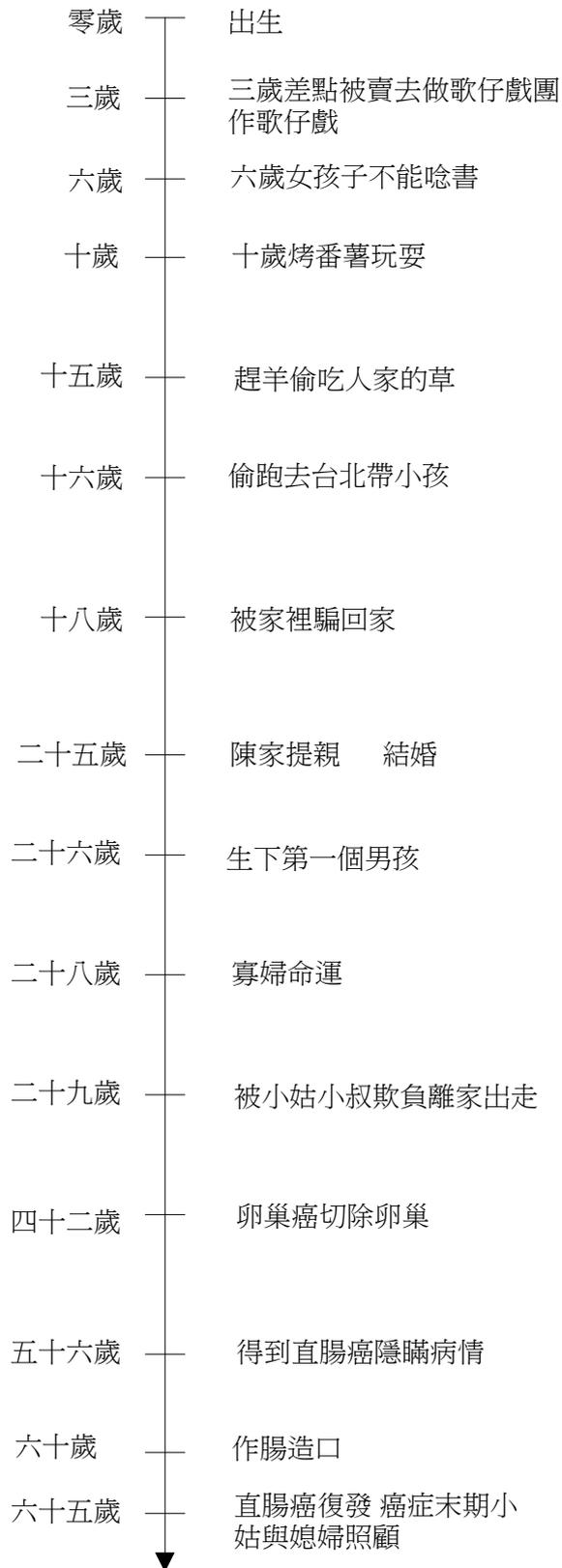
(三)寡婦的生活世界

阿春寡婦的生活在先生過世以後，整天作蜜餞尤其當晚上別人在休息時，她還要煮飯給小姑小叔吃。阿春形容當時不識字很可憐，怕被人家騙，於是空閒時背著孩子到廟裡學漢字，學了兩個月之後，公公不准她晚上外出，以後過著孤單的生活：她形容晚上很寂寞、很孤單每天晚上像黃昏一樣孤單沒伴。患者形容她很愛玩喜歡到處去看看，寡婦的生活就是整天工作，工作一整年，嚴厲的公公，連給她出去玩的一天都沒有，辛苦工作不但沒錢拿，還被小姑欺負。她說：

「我那時候好可憐喔！常常被小姑小叔欺負，有一次實在忍受不了，也不管孩子有一天趁著清晨，我決定要離家出走，那時候自己一人好大膽，翻山岳嶺，走了很遠的路去草屯找哥哥，隔兩天就被陳家找回去。陳家說家裡不能沒有人煮飯，需要我回家煮飯工作。」（田野筆記，92.3.12）

在那次離家出走之後，阿春の後半輩子都在作蜜餞，她形容自己的命運都是被人擺佈，她說：「我那到晚上，怨恨孤單一人，有話沒地方說，想到艱苦，眼淚往肚裡吞，唉！我的人生真悲苦，一切的命運都被別人決定。」（田野筆記，92.2.10）在這裡我們知道阿春她寡婦的生活世界，就是整天工作然後又被婆家的人欺負，在一切都被別人宰制的生活世界裡，不能出去玩、不能學漢字、不能自己作主，心理有苦難言，有話沒地方說，這一切被別人決定的命運，使得她內心深處隱藏許多悲

戚的宿命感。這樣的情形一直維持到錄音機，未開啟她的生活世界之前，她的聲音是沒有被人聽見的。以下將以圖表(四)說明的方式將阿春的生命簡史。



圖(五) 阿春簡短生命史

(四)生病後的生活世界－錄音機未介入前

在了解阿春寡婦的生活時，我們知道在她整體生活的脈絡都是怨嘆、孤單、心理有話都往肚子裡吞，此生活脈絡下使得阿春在寡婦的角色扮演下，在跟別人交談時顯得很沈默。而且幾十年來的生活世界一切交給別人安排的命運下，使得她不善於在別人面前表達她自己心理的話，阿春形容自己以前很陰沈（不愛說話）。阿春在四十二歲的時候，卵巢癌開刀，此開刀痛苦的經驗，使得她非常害怕開刀。

在她五十六歲的時候，身體開始出現拉肚子的症狀，在隱瞞病情三年後，在就醫的時候馬上開刀，作了永久性腸造口。在剛開完刀返家初期在居家護理師前往探訪時，阿春都不理人與之對話也都不回應。在開完刀以後義工邀約作義工，她開始關懷同性質的病友。錄音機未介入前，阿春心裡的話還是往肚裡吞，包括感情很好的義工，還是無法說出心裡的苦衷與私密的話語。

(五)癌症復發後的生活世界－錄音機介入之後

在阿春出來當義工以後，個性上雖然比較開朗，但是在一年前她下體開始有分泌物，當時她想癌症如果再復發就不想再醫治，當時在她隱約知道自己病情惡化的情況下，開始收藏安眠藥，準備痛苦的時候就要自殺。此狀況隱瞞家人朋友一年，癌症復發一直到錄音機介之後，阿春因為面對生死不確定，在面對死亡的逼迫下，每天半夜灌腸時利用錄音機，錄下心裡的話，當我問及錄音機對她有什麼影響時，她說：「有錄音機真好，從前有話沒地方說，現在有錄音機說一說，心理比較好過」（田野筆記，92.4.23）。

由以上知道患者藉由錄音機的媒介，讓她內在心理的話語才有地方敘說，此錄音空間的開啟，讓她以往封閉的自我世界以及隱藏私密話語的沈默，藉由錄音機開啟她與外界的溝通，藉此訊息的傳達。

以上就是關於阿春敘說的生命史循著前行的腳步，我們知道阿春在錄音機未開啟之前，她心裡的話都是往肚裡吞，如果沒有錄音機的介入，也許阿春的一生就在此沈默，且鮮為人知的歷史洪流裡被漸漸遺忘。但

是，在這裡因為錄音機的介入，使得阿春心裡的話，藉由錄音機跟外界開始產生變化。

錄音所能給出意義更重要的在於，每當患者處在死亡急迫性的臨界點時，她內在心理的情緒、矛盾、爭扎跟衝突，她都會藉由錄音來抒發，而此真實聲音的顯露與獨白。正好呼應了余德慧（1993）「當敘說的方式能思考自我、時間和戲劇向度就很重要。重點就是將人生活中行動和事件組織成可理解的意義整體，自我概念和自我認同，隨著個人文化故事中情節的調整而產生變化。」

在這裡阿春敘說的生命史就意義上而言，可以從患者自己本身、醫療人員以及家人等三個面向來探討。

在阿春敘說生命史與疾病經驗勾連方面，在半夜自述的錄音她說：

「我年輕的時候托磨，老來又得到這個病，我自己有這個病也不敢講（田野筆記，91.7.23）；我勞碌命沒辦法不作事就鬱卒，真是沒辦法！古時候說「能喝米湯就能作事，以前的媳婦都這樣，還能喝米湯就得作事」（田野筆記，91.7.24）；我不識字嫁有錢人會很苦，我不要嫁我家的人就把我安排，沒辦法擋，托磨沒辦法擋，注定要托磨（田野筆記，91.7.30）；怨嘆我的命運起起落落，欠我先生的死人債，人生病痛最艱苦，病痛比作任何事情還難過，想不透為何人生要受這麼多病痛？越想越悲哀，不要想，認真當義工我這種身份，沿途還有人幫我錄影，想想我的病痛，還真偉大，唉！真煩惱，真的非常煩惱。」（田野筆記，91.7.26）。

從以上在病體受苦當下，患者所敘說的內容，可以發現當她在敘說病情的時候，都會在語言給出的當下，與自己的生命史勾連。在這裡我們看到一樣的病痛，但是在不同生活背景的脈絡下，她的此在將會因不同的生命史，而開展不同的意義之詮釋。在這裡我們將以寡婦、生病角色以及社會角色的生命史，分層論述：

（一）寡婦的生命史

在患者敘說的生命史，有命運被安排的無奈，尤其當生命的狀態處在生病受苦的時，寡婦悲苦命運的痛苦記憶，就會在此時被串起，

在她對生命的解讀是只要一有事件發生，她就會說我的人生真悲苦，甚至於她對疾病的意義裡，她認為生病的受苦，就是欠先生的死人債，生病的受苦也是欠人家的債，可是為什麼是欠先生，不是欠別人。這裡的敘說生命史的脈絡，點出一個很重要的切入點，就是她說不識字嫁給有錢人會很艱苦，而之後先生過世的事件，在現實經歷的過程引發對人生悲苦的怨嘆，更加深她對生命無常的體悟。

在這段生命史的敘說呈現阿春每當在受苦的當下，就會將她以前悲苦的命運連結，在她的認知認為不識字嫁給有錢人會很苦，此話語所揭露的是，患者對自己的認同在社會價值上有角色不平等看法。歷史的記憶總存在在潛意識心靈的某個角落，在患者病情敘說的整體脈絡，我們看到的是患者在病情敘說的同時，連帶將病痛的歷史記憶，勾連此病情敘說的當下此生命的記憶，可以是恢復創傷的契機，也可能會使患者對病痛經驗引發更多的哀怨。無論如何，語言在給出的同時就有她的意義，此敘說強調的是藉由自由敘說，開啟她與外在世界溝通的橋樑。

(二)生病的角色

以前患者最怨嘆的就是整天工作不能去玩，可現在當她可以有理由休息時，就是在她生病時不用作事，但是在她生病時，她說自己沒事作真艱苦。在她的生活世界裡，她認為活著就是作事情，不能作事情隱涵了她失去她原本生活脈絡裡，靠作事情來肯定自我在社會角色存在邏輯裡，所扮演的一位傳統婦女，在傳統社會角色上所賦予的角色形象，她說：「古時候的人說就能作事，之前的媳婦都這樣，還能喝米湯，就得作事情」她還說：「卑女命沒辦法，哎！就是愛作！沒辦法閒不下來。勞碌命沒辦法，稍微舒服，就想作事，不作事鬱卒，作事又腰酸背痛，才知道沒用了，唉！老了，沒用了。」

(田野筆記，91.7.23)

在這段敘說裡，我們知道當一位癌末患者除了身體的改變之外，她

以前所在的生活世界，包括作人就要作事情，在自我認知與社會相互期待下，是傳統角色所賦予的責任跟形象的賦予。在癌症復發之後傳統角色所賦予的形象，生病後就全部都被改變了，包括她以工作為她存在價值所賦予的形象，在這裡都成了她所必須改變的角色，這些改變使得她在癌末這段時間，對於疾病必須面對社會角色的改變，這些結構的改變都是構成她癌末受苦的原因之一。

(三)社會角色

最後在她敘說我這種身份，還有人沿途幫我照相，這種身份她對自己生命史所承擔的社會角色，都是逆來順受，對自我價值是毫無意識的，甚至於在作生命抉擇時，都是任聽命運擺佈。以往當她有所想逃脫想主動追求自我時每次都失敗，這也造就了她被動的人生態度。在此角色認同之下，她的生命史脈絡告訴我們，她的不被重視，在生病最後的階段，因為與外在世界的聯繫，也就是當義工，讓她對生命雖然是生病，且每下愈況的生命處境。有一個社會互動賦予幫助別人的角色，這個社會角色的賦予，讓她對自己人生的價值產生不同的質變。此質變在於她的壞榜樣，賦予生命故事被記錄的價值，此價值讓她在生命即使是生病的時候，還有一個環轉的空間，讓她對自己疾病的認同有一番不同的認定。

義工的角色在社會價值形象的賦予，除了是一種正向的，也有可能是她為了符應外在要求，而採取面對的一種方式。但是最後此意義的給出，除了外在影像錄音的記錄之外，最後的轉變是她自己從被動到主動，用錄音機錄下她的生命史，以及主動公開見證她延誤治療的壞榜樣。這個點的轉變所呈現的意義，在於話語給出的錄音機裡，同時顯現了她藉由錄音機將此在的生命，藉由錄音敘說記錄供後人流傳，更重要的意義在於她錄音的動機，是以她自己切身慘痛經驗作分享與流傳，以此轉換受苦與哀怨，並將自己的經驗作為社會關懷佈施的價值。

綜合以上生命史的敘說我們知道，患者在敘說她自己的生命故事時，

也就是她在面對癌症疾病長期的受苦當下，她總會將生病受苦的經驗藉由生命史勾連，在痛苦回憶的過程。她所怨嘆的悲苦命運在以前她的苦都是往肚子裡吞，現在藉由錄音敘說她發現她已經能藉由錄音敘說搭一切的怨氣都說出來。當在一切都說完之後，她就接著說該說的都說完了，人生沒有什麼遺憾了。

在這裡患者錄音藉由給出的生命史與交織病苦的歷程裡，生活與疾病交織從一個孤寂無處訴苦的寡婦角色，一直到藉由錄音有人能聽。而且還會回應這些來來回回互動，所交織的歷程，讓她對自己角色價值的認同，在敘說的當下同時產生了質變。生命史的回顧，在來回敘說重複聆聽的過程，讓患者在轉錄錄音帶聆聽的過程，也為自己悲苦的命運作哀悼。此哀悼當下是淚海交織的苦悶與怨嘆，此質變是在悲痛給出的歷程，一點一滴藉由願意說出來的歷程當中，漸漸隱藏在內心的苦藉由語言的給出讓人聽見，在說與聽之間最後回歸給家人真實照見，語言給出的同時也為悲苦的命運，露出一點曙光。

Kleiman (1988 / 1994) 說我們要賦予患者哀傷的權力，在這裡對自己悲苦生命的哀悼，在語言循環重複再現的轉動裡，也反應了一種對生命的哀悼與追思；余德慧 (1998) 此生命史所能置身的位置，就是讓說者自己說話，每種語言在語言之中，讓她找到她了的實在。

她有一個重新認定因為當她在開刀前對生死未卜之際，她所經歷的生病歷程裡，將會一併引動內在心理世界。由她對生命與生病後的詮釋其實隱涵並揭露了，在面對一個生病患者時，我們所面對的不只是一個身體的病痛，此案例所呈現最重要的意義在於，當患者在病情敘說時除了疾病的身體，其敘說內容一併勾連生命史，都將構成患者受苦的生活世界。

在一般醫療場域方面，在以往對於患者的關注，大部分都侷限在疾病的治療，忽略了患者的生活脈絡背後所牽動的細微變化，其疾病療癒的關係以及疾病適應的歷程，藉由生命故事的重整與生命態度的轉化

其之間具有相當重要的轉化關鍵。

Kleiman 在談病說痛一書中指出，醫生應該放寬眼界不要受明顯切題的限制，進而賦予進入患者生活隱私的權力，因為病痛經驗在長期連續經歷的過程，此不斷改變的過程，必須從聆聽患者生活傳記當中顯現，被人忽略的重要線索。傳記代表一個人的生活文本（text）醫生應該加以進入才能更深入，對患者整體生活世界的了解，進而更貼切的患者的生活世界。

這正好呼應了他所說的：

「每一個患者都帶給醫生一個故事，這個故事使疾病陷入意義之網，只是特定的生活情況下，才顯得有意義。但為了了解那個生活及他所創造出來的病痛經驗，我們必須把病痛與文化聯繫起來」引自（Kleiman，1988 / 1994：101）

由以上這些歷程的轉換，我們知道阿春自述的生命史的時候，在語言給出的同時，她就在語言之中給了她自己，（海德格，1957/2000）在這裡以生命史為開端，引動繼續錄音的點被拋出以後，此錄音的媒介引動的變奏，在說出的同時亦能展現在此在的當下。

而此在對癌末患者所延伸的是此在，在癌末患者存在的此在，因為疾病的侵襲，以身體的姿勢被指出存在時，這個身體如何藉由自己的身體與醫療疾病文化，相互建構、相互辯證的過程，慢慢被形塑出來，以下將以癌末患者對病情敘說的「疾病認同」來進行了解。

在進入疾病認同之前，從患者敘說的生命史，此生命史是患者對自己的認同的歷程，其過程當中所有事件的動態發展，此生命史就像是她對自己疾病認同的一個背景。在這個背景在疾病事件，尤其癌症復發介入之後，從患者生命史脈絡看來，錄音的機緣讓她開啟她與外界溝通的橋樑。而患者也在敘說自己的生病的同時，整理出自己對身體的疼痛、心理的感覺以及對家人情緒的舒發。

進入之前，必須先以患者在面對自己疾病與醫生病情告知之間的關係談起，再以患者對身體異己無法逃避的感覺，引領進入她如何藉由身體的感覺與醫療的告知，最後進一步確認自己疾病的認同來說明。

二、疾病認同

在前面說明在疾病的認知上，醫生與患者是處在不同的生活世界，以下將以兩個例子來說明，在此不同世界的觀點，將會為患者在疾病認同，帶來患者情緒的困擾來說明。

當阿春在癌症腫瘤越來越疼痛，且她自己說：「我知道這是壞東西，我知道不會好了。」（田野筆記，91.7.4）在當時患者用自己的身體，去經歷越來越糟的身體，所發出的訊息當疼痛佔滿整個生活世界，在此時她的痛苦來自於，她的身體所發出的訊息，跟醫生解釋病情所說的解釋是相當矛盾時，她說：

「我最近一直胡思亂想，想說這個癌症不會好了，如果我跟別人講，別人都說我胡思亂想，我問高醫師是不是又再復發了，不然怎麼那麼難過？醫生說：不是啦！傷口都長滿起來，快要好了。那有，沒有發作起來；我想說，奇怪沒有發作，為什麼這麼艱苦，那麼痛，我實在想不透，一直想、一直想，整天都胡思亂想。」（田野筆記，91.12.23）

患者對自我疾病的認同，在醫生在沒有跟患者說明之前，此疾病是患者是以自己的身體經驗，此疾病的覺知是患者在身體有所變化之下對自己生病的事實所作的認定。在醫生客觀對此疾病還沒說明清楚之前患者對自我生病的事實，可能就當一件事情在經歷。還沒進入疾病指認的階段。當患者在面對身體有所改變，醫生卻說快好了，此雙重兩極的矛盾意向性，讓患者陷入相當矛盾的情緒困擾當中。此矛盾的說法，當

患者已經對自己的身體有所感知之後，也許坦承溝通並告知實情，可以提供給患者一個以生病與疾病共存事實認定，也許可以提供另一個轉換的契機。

患者從醫生與患者不同世界的觀點下，從她敘說的話語知道，當醫生未能坦承充分告知之前，患者認為自己孤獨的、無望的身體與外在客觀事實是互相矛盾的。此案例所呈現的，正好可以呼應了現象學家 Toombs 指出，從醫生眼中所看到的身體，跟病人自己所知覺到的身體，在現象學的意義上是有差異的。

身為一個護理照顧以及研究者的角色，雖然病情告知不是我能所為的，但是藉由轉介其他的醫生來擔任病情告知的角色，此時採取行動或許才是最真切的一種具體倫理的看見。

(一)病情告知：心卡開了（台語）

外科醫生並非一離母體，呱呱墜地，即天生具有同情心同情心。是長久以後慢慢養成，但養成不易。一開始他只能聽見一陣輕，吟從許多張嘴中發出；慢慢累積直到最後，成為醫生清楚呼喚從肉體湧現¹⁵。

在知道阿春對她的病情如此迫切想要了解之際，而高醫對於阿春病情的解釋確實是隱瞞實情，當我跟另外一個醫生討論時，我們一致認為如果不告訴實情，只會讓患者陷入更痛苦的病痛深淵；告訴她讓她知道有人願意站在她身邊與她共在，陪她走這一段路。有一天帶他到另外一個醫生門診時，醫生看完她的病歷非常誠懇的、眼神非常專注的跟她說：

「阿桑我跟妳說妳的病已經不會好了，已經是癌症末期，妳看妳想要去哪裡玩或是有什麼心願，趁現在趕快去作，我現在能作的就是讓妳比較不會痛而已，我有空可以跟妳聊天聽妳

¹⁵理查西拉 (Richard Selzer) <人生教訓> (Mortal Lessons) (引自 Paul Brand Philip Yancey, 1993/1995: 33)。

說話，我盡量作我可以作的，就是盡量讓妳不要那麼痛苦。」
(田野筆記，91.12.24)

說完只見阿春眼眶微濕，帶著哽咽的聲音跟醫生說：

「我就知道不會好了，我想較快活就好，不要那樣痛，托磨就好，這個流湯不要緊啦！你跟我講完我比較能理解，比較不會胡思亂想，以前高醫師說快好了啦！給我安慰，我當然會胡思亂想啦！不知道自己的病，當然會胡思亂想啦！我跟高醫生說我不會好了，他還罵我說我胡思亂想，是啊！這次跟我說我的心，比較開了謝謝你，你真趣味。」(田野筆記，91.12.24)¹⁶

以上可以很清楚的看到，當一個患者因為身體症狀與醫生病情解釋，無法獲得一致認同時，讓患者置身於一個孤獨的世界，她的身體不但自己無法認同，就連醫生都無法給予回應，或是一個比較貼近真實感覺的解釋。當一個人的身體被自己觀看的感覺所經驗的時候，她就已經是一個異己的客體，對患者而言，當一個異己的客體要與他共處，有身體認同的歷程當中，病情告知有什麼意義呢？其中除了自己觀看的方式之外，醫病之間坦誠的溝通，以及表示與患者共在的行動與話語。對於一個身體必須接受無法治癒的患者而言，溝通與真實告知，才能讓患者為自己的身體，轉換一個解讀的空間與意義的賦予。但是有些被宣判癌症末期的患者，在面對此真實告知之後，可能會因此承受不了打擊，而有不同的反應。無論如何至少病情告知，必須以尊重患者主體性，再以整體社會文化能尋求的資源為整體脈絡的考量，並一起面對是必要的。

在被證實已經是癌症末期之後，此身體漸次衰敗以及在身體侷限下被限制的社會活動空間都一併被漸次的改變，以下將以身體症狀以及社會空間網絡的改變，繼續患者病情世界的探索。

¹⁶當患者被正式宣判疾病處於癌症末期，此重大生命的陷落，在當時只有阿春一人在醫師以及我的協同下告知。看診完後看著她漸次離去的背影，心裡有一股莫名的哀愁，當想要在追到站牌，給她一個擁抱時，她已經在公車離去的黑煙裡，漸漸消逝。

(二)癌末的病情敘說

在醫師正式宣判阿春的疾病是處於癌症末期時，生病迫使她除了以自己身體的體驗，去經歷身體的不完整性與脆弱性，在有一天身體痛得睡不著之際，在隔天電話錄音她說：

「我現在連坐著都會痛到底該怎麼辦？痛到整夜都沒睡，熱熱漲漲痛痛的，下部一直流膿，整夜漏個不停，一直滴出來，不知該如何是好？吃那個藥也沒效，尿尿時就會痛，該怎麼辦？該怎麼辦？（語調哀求發問的語氣）我一難過就錄給妳聽，妳就像是我的女兒幫我排解一些痛苦，我該如何是好？（田野筆記，91.12.18）

在另外一天，她在疼痛的無法忍受之際，對著錄音機說：

「唉！真艱苦下私都腫起來腫腫熱熱的，看醫生已經沒有用了，給醫生看也沒也用了，乾脆死了算了，唉！上帝啊！不要再折磨我我本來好好的，為何要受折磨，這樣托磨，也是很苦想打電話給妳又怕吵到妳，我不要再忍受這個痛苦了，唉！不要了現在晚上四點多，還是睡不著，又艱苦起來（聲音哽咽哭泣），我上上下下，一氣之下，乾脆死了算了。（田野筆記，91.12.24）。

在一天到醫院給義工在一起的時候，當天的行情形作了以下的形容，她說：

「我昨天去醫院跟阿舅作病歷作到十一點，人很艱苦，坐也不是、站也不是、暈暈的暈的，很艱苦，臉色都蒼白了（田野筆記，91.12.27）。

在以上患者敘說癌末身體存有的狀態裡，我們可以從身體、社會、醫療的觀點來論述。

第一、從客觀身體的觀點來看，癌症腫瘤這個主體異己性的存在，對她來說已經是一個不尋常、沒有辦法控制、也沒有辦法逃避的現象，她身體上除了接受這個身體疼痛，引發的心理威脅之外。關於她的受苦在無法逃避的當下，藉由錄音給出一個敘說的意義，在於

「此在」感受上雖是情緒的負擔，但是在敘說給出的意義上，可以在受苦意義的出口。所以她說艱苦就錄音說一說，有時候說完也是一樣艱苦。有時候說一說心理比較好過一點，雖然說完還是痛苦依舊，但最少她還有一個敘說的管道可以聽、可以錄還可以被聽見。

第二、在與社會連結的網絡方面，因為此疾病的侵擾，讓她已經無法跟義工一起工作，她也在嘗試回到義工場域經歷，這次不舒服的經驗之後，她的身體很具體的告訴自己、告訴別人，她已經快要不行了。從她以前所仰賴支持的人際網絡。這裡腸造口義工已經從阿春不舒服的身體變化裡，感受她愈來愈遭的狀況，這一群義工知道死亡，也許就在眼前。在彼此照見此狀況後，他們每天輪流電話給予關心，當阿春在面臨癌末的處境下，身體能活動的空間已經愈來愈狹小，以往習慣與義工共在的歡樂，現在只能靠電話幫忙到家中安裝電話在房間，此義工協助安裝的電話，在此時成了她唯一能與外界連結的網絡之一。

第三、在醫療場域的疼痛控制方面，在這裡如果沒有如此細膩知道，她疼痛的真實世界，雖然她已經在醫生門診繼續看診，原以為維持現狀即可。不過，此敘說給出另一個可以身體與心理受苦另一種看見之後，此敘說在我護理背景的認知裡，其實她敘說的疼痛，是未來引動我繼續採取進一步行動的開端。

(三)病情敘說：給出的行動的意義

關於阿春的疼痛在沒有聽完這一段對話之前，原本將她的醫療交給醫生處理與控制。但是在這一段電話錄音的內容看的出來，她的癌症所引發的疼痛，並沒也被控制。在十年前此癌末的疼痛，可能會一直持續到患者死亡那一刻為止，但是此情形在現在安寧的理念下，疼痛已經能獲得良好的控制，此錄音打開的空間，以此發展進一步的行動，轉介患者轉掛其他科別門診作疼痛控制。

在安排轉介其他門診，針對癌末患者疼痛控制，給予止痛藥之後，她說：

「我吃完藥一直睡一直睡，睡到晚上四點睡了四個小時，睡到全身都濕濕流到全身都濕濕的，我想沒關係不會痛就好了，(田野筆記，91.12.27)；我今天七點吃一顆九點吃一顆後來貼那個貼背，那個比較不會痛了，妳問我有幾分痛？以前有時分痛，現在差不多有七分痛，唉！不痛就好。痛就想死現在不痛就想活，醫生說要電療看會不會好？(田野筆記，91.12.31)。

在以上的敘說可以看出，在對痛的時間感，在外在客體時間上對疼痛的時間感，已經從一個晚上起來好多次，一直到可以睡到全身濕濕地。止痛藥對她感受痛的層次，以及對時間的意向性開始產生質變，止痛藥緩解的痛讓她對痛的客體時間拉長，內在時間較流暢。藉由病情敘說給出的行動，讓她在極度疼痛無法忍受存在的受苦之際。此現代醫學疼痛控制疼痛貼片的給予雖然還是痛存在，但此一連串的行動，讓她原本默默承受的病苦，有一個共在的空間可以被看見。

相對於原本忽視她疼痛的醫生。反觀而論今天沒有遇到我正在作研究，她的疼痛就有可能將會被遺忘在一個哀怨哭泣而飽嘗病苦而過逝的臨終患者，在未經適當轉介而被現代醫療醫療體制所犧牲的案例。在此比較欣慰的是在她開啟與外界的溝通，在彼此相互回應之下，她在癌末所敘說病情，其實給了我很深的提醒，那就是當患者在敘說疼痛時，必須以積極的態度回應，因為此在是建立在彼此呼應的倫理關係裡。

在這裡已經得知，當患者敘說身體疼痛時，以此身體經驗為基礎，其實她們對自己的身體是最了解的。疾病是生病者對自己疾病意義的建構，這個歷程也反應每個人對疾病的認識，往往是對疾病身體、心裡、情緒與知識的想法，知識往往是社會相互建構，所行塑出來賦予的一個疾病的名稱。患者在自己用身體去經驗，疾病的侵襲時，此疾病認同的意義在醫生還沒說明解釋之前，此疾病的認同只有患者自己用生病去自我認定，在醫學上還為給出一個診斷以前，此疾病認同的意義，還缺少醫療社會賦予疾病符號的意義。

在以上疾病認同的現象場域獲知，生病的人對自己體驗得到的疾病認同是自己賦予的。但是當醫生能用醫學術語給予再度肯認，始能構成一個對疾病比較完整認同，這也說明疾病是一個相互建構形成的一種認同的歷程。

在身體方面因為疾病的侵蝕，使得癌末所感受的所有有關身體的感覺，已經從一個主觀的敘說，變成一個異己的、無法逃避的身體。尤其在身體的置身境面臨越來越遭的情況之下，在患者對疾病的認同，已經從身體一直到醫學知識上被再次確認，她即將瀕臨癌症末期。

患者在面對死亡即將來臨之際，在此世存有與無常邏輯的生活世界裡。癌症末期的患者，當下逼視最強烈要去面對的，將是即將來臨的死亡，關於死亡之前的各種複雜多變的歷程。以下將以余德慧（2003）將臨終患者，面臨死亡之前的兩種存在的邏輯為核心概念，開展下一章節，有關病情敘說與接受死亡的歷程繼續以下的論述。

第四節 接受死亡的歷程

在前一章節從患者藉由生命史的回溯，由生命片段的記憶，將生命歷程敘說有一個完整性的關照之後，我們知道患者從疾病斷裂的生活時間感，藉由不斷敘說，已經漸漸能將自己內在心裡的話，透過自我與他者之間的聆聽，藉由話語不斷給出的過程，此空間與聽覺的關係，除了是研究者與研究參與者之間，作為溝通之媒介的橋樑之外。此敘說的空間場域被打之後，在患者接受癌末醫療抉擇之間，在這個生命重大決定的緊要關頭，她藉由錄音這個點的打開，重新與外界締結另外一種溝通的形式：那就是她家人、醫生之間藉由此媒介，創造一個具有行動意義的空間之連結，而這個行動的空間之開啟，使她面對死亡接受的歷程，產生一連串的質變。

此動態的發展以及對疾病坦然面對的歷程，在她來來回回錄音行動之間，產生意義的連結，使得她與自己在經驗癌末的歷程，有一個敘說

的空間，讓她此在的存有與世界照面。

當死亡的腳步悄然逼近，人們在臨終前的經歷，如同馬凌諾斯基所說的人類學家最終要處理的，仍是看不見的真实與習慣的意義，死亡一直是人類最隱諱的事情，卻也是人類最真實且必須要經過的歷程。(引自許禮安，2000，P.9)。

在以上患者在癌末敘說的病情世界經行動介入之後，所產生的不同變化，讓我們對癌末患者敘說的病情世界，已經越來越清楚。當患者癌末的疼痛被控制之後，所給出的希望至少是希望不會痛就好；雖然還是會痛，但最少在醫療倫理關係裡，我們盡力作到，以她的需要給她最需要的關懷。

在此章節，將以阿春藉由錄音機敘說開顯與家人的和解、醫療場域的溝通、有常與無常邏輯的臨終處境、臨終前的祝福、喪禮的籌畫等脈絡，依序開啟癌末臨終患者的病情敘說。

一、家人的和解

在進入癌末病情敘說之前，必須先說明阿春與家人溝通的模式為開端，再漸次進入阿春在癌末，如何藉由錄音敘說開啟與家人的溝通與和解，進行以下的論述。

說明之前，循著阿春從前與家人溝通的模式來看，阿春形容她跟家人之間都是默默關心，很少用語言表達，阿春形容她很安靜不愛說話，很陰沈，跟據她形容她對她媳婦的看法，是她媳婦個性很安靜不愛說話，她跟她兒子之間更是沒有話好說。這樣的僵局，可以從阿春形容跟兒子相處的情形來說明，在一次住院病房探訪時，她說：

「有一天我問我兒子，要不要做生意？我兒子連一句話都沒有說，他這樣靜靜地，我都不知道他在想什麼？我在家裡實在有話無處說，只有對著錄音機跟梅子說」(田野筆記，91.12.24)。

由以上阿春形容她與兒子之間互動的情景看來，她跟家人之間沒有

面對面直接溝通的習慣，這樣的情形在一段錄音內容也可以窺見。有一次阿春疼痛得無法忍受之際，在自殺前她哽咽哭泣的錄下一段話，充滿抱怨、指責與無奈，她在交代給兒子的遺囑裡，是這樣說的：

「我實在真怨嘆！我的命，我這樣把你托磨到大，直到妳你娶太太，唉！你們實在笨，不曾問我說我在艱苦，不曾來房間問我怎麼了？夫妻倆帶著就去睡，也沒來問我我實在很怨嘆，怨嘆我自己，唉！死也沒關係，我在外面當義工就很快樂！回家就很孤單，我每一次想要卡你說，你都靜靜，到最後我就自己痛苦，都忍著不敢講，也不想要說……。」（田野筆記，91.12.22）

在另外一段半夜自述她說：「梅子，我實在忍耐不了痛苦了，連醫生都救不了我了。（哭泣哽咽停了一下）我什麼話都跟妳說，妳就像我自己的女兒一樣，我跟你交代如果我死了以後，放給我兒子聽……」（田野筆記，91.12.23）。

這一卷交代給兒子遺囑的錄音帶，基於尊重阿春的意願，在她活著的時候，並沒有給她兒子聽。這樣的掙扎與痛苦一直困擾著我，很慶幸的是這樣的困境，在阿春主動提及要將此錄音帶給家人聽之後才獲緩解。此情形是在阿春住院時，由孫女負責照顧阿嬤，而阿春與孫女在病房長久相處下來，使得孫女兩人漸漸比較能談心。

此親情關係的相互關照下，使得阿春心理的話，開始想對家人表達，有一次阿春的孫女說：「我們兩個昨天聊阿嬤的戀愛史，聊到半夜一點」（田野筆記，92.2.19）。

在親情的關照的關係脈絡，之後每一次的探訪，可以看到阿春跟孫女臉上露出的笑容看得出來。在病房有孫女陪伴此關係的共在，讓阿春除了願意將錄音的內容跟我分享之外，更進一步的轉變是，在一次安寧病房探訪時，阿春主動跟我說：「梅子上次我交代給我兒子的錄音帶，可不可以拿給我孫女聽，我想現在交代給她……。」（田野筆記，92.2.19）在阿春說完後，隔天我就將此卷錄音帶轉交給她的孫女，阿春的孫女在

隔天的探訪結束前，跑著追出來跟我說：

「梅子我那天在聽阿嬤錄給我爸爸的那卷錄音帶，我聽完才知道原來阿嬤為了我們犧牲這麼多，我想趁阿嬤還活著，趕快播放給我們全家聽，希望他們多孝順，不然等到阿嬤死掉以後，就來不及了（田野筆記，92.2.21）。

在阿春家人聽完這一卷錄音帶之後，我問她的孫女家人聽完之後的反應，她說：

「當天晚上我爸爸聽完錄音帶一句話都沒有說，只見他眼角的眼眶微濕，我們家的人都這樣，心裡有話都很少當面直接說」（田野筆記，92.2.23）。

自從阿春的兒子聽完這一卷錄音帶之後，阿春與家人之間的關係開始產生不同的質變。此變化乃是家人原本因為沈默帶來的裂痕，藉由錄音的介面，傳達了家人原本不欲為人知的私密話，此介面除了為阿春跟家人的沈默打破僵局。更進一步產生質變的是，家人因此搭起內在情感的連結與溝通的管道。這樣的改變在一次談話中知道她與家人的關係，正在產生不同的變化與轉變。

有一次在阿春家，我坐在阿春的身邊，她跟我說：

「梅子我知道我兒子很孝順，可是都很少說出口，個性跟我一樣都很安靜，可是最近我兒子比較會關心我，以前他都不會問我有沒有好一點？現在他還會打開我的房門，跟我說媽妳有沒有發燒嗎？有沒有好一點？喔！他這樣輕聲細語給我關心一下，我就很高興了（臉上露出笑容），不然從前都沒半人給我探頭，他以前都關心在心裡，跟我一樣都關心在心肝內；我從前有什麼事情，都放在心裡，（眼睛微濕，聲音哽咽）我兒子也一樣，從前都很鬱卒，現在心卡開啊！有自己人關心真好，我知道他很孝順，現在說出來也比較關心我，我就卡安慰啊！都是錄音機牽成的……」（田野筆記，92.2.21）（說完見阿春露出滿足的笑容，跟我眼神交接的凝視）。

由以上錄音機的敘說，不僅開啟阿春用語言給出她自己的置身處境，更重要的意義在於她與家人之間的裂縫，藉此錄音介面的傳遞，讓她與家人之間的怨恨、裂節與不滿，藉此得以和解。

藉由錄音機搭起研究者與阿春共在與關懷的關係後，這樣的關懷藉此錄音的介面之轉變，使之成為她與家人之間溝通的橋樑。這樣的關係，在之前都是我提供錄音帶給阿春讓她錄音，發展到最後變成是她與她的家人之間自己運作，並形成一種阿春與孫女進一步相互涉入共在的重要媒介。

這樣的轉變，在阿春的孫女知道阿嬤喜歡錄音之後，有一天阿春跟我說：

「梅子我孫女也有給我錄音帶，還九十分的咧！她跟我說要我無聊的時候，可以錄給她聽....。我現在跟我孫女的感情愈來愈好，以前她都一直往外跑，現在比較懂事，而且每天會打電話關心我。」（敘說時臉上露出呵呵的笑容）（田野筆記，92.2.19）

關於阿春在癌末藉由錄音機的發展，從阿春與家人和解的情態看來，可以由阿春跟家人的埋怨一直到最後的和解，歸納出以下幾點關於此錄音機介面，對阿春以及對家庭產生的變化與影響，作了下的說明：

(一)阿春在錄音機敘事未開啟之前，心裡話往肚子裡吞，家人也不了解她心理的想法，即使有主動問她也都說沒完整對家人說過，在以往她都只是自己默默承受，可現在承受到一定限度，又無法在家人面前言說時，情緒升起抱怨並不諒解家人的情緒，引發存在的無意義感，進而衍生許多不滿的情緒與誤解。這一連串事件與誤解的情節，使得家人的關係，出現彼此不了解的相互抱怨。

這次和解的契機，出現在錄音機轉達內在心理真實感受後，家人因為沈默引起的誤解，藉此錄音給出的語言讓彼此內在心裡的話語得以被照見，在此同時讓阿春真實的情緒，多了一個可以宣洩與言說的管道。

(二)家人方面：阿春與家人的關係由原本的沈默應對，之後因為錄音機的介面，將她內在心裡的話語得以顯露；此改變最主要的意義在於，此家庭關係的發展從被動關懷、不知所措的逃避面對，一直

到最後的主動付出，錄音機提供給阿春與家人內心世界，得以通達的路徑。

(三)錄音成為與家人溝通橋樑之前，阿春因為得不到家人語言與行動上的關懷，對家人的沈默有情緒、不滿與怨嘆。在錄音機開啟彼此內在心裡交流之後，語言與行動的給出，讓原本一心嚮往死亡的阿春，又燃起活下去的勇氣與希望。雖然她對於死亡的想法是，時時刻刻在變化與搖晃不安的，但最少家人愛的顯現下，曾經在和解的當下，支撐繼續活下去的動力與想法。

在阿春藉由錄音機與家人開展的空間看來，此空間開展的角色在關懷方面，由原本一個外來研究者的關懷藉由錄音機的介面，開啟患者內在心理的探索。此關懷的角色，轉而回歸到阿春自己的家人，此轉移同時滿足阿春最渴望得到的是「家人的愛與關懷」。

二、錄音：搭起醫療場域的溝通

由以上錄音機開啟阿春與家人關係的和解，在她與家人能坦誠溝通並表達的同時，但接下來阿春要面對的，將是一連串因為隨著癌症的復發，所必須要面對的醫療抉擇。此抉擇在一般醫療溝通的場域，尚未被打開之前，患者與醫生的觀點，是處在不同國度的兩個不同世界。

在一切講求尊重患者的意識抬頭的現今醫療場域，在醫生與患者之間，如何可能有一個媒介，得以讓醫生進入患者的生活世界，在說明之前，如果從阿春與醫生互動溝通的模式。在之前的敘說脈絡知道，阿春與醫療場域醫生溝通的模式，在溝通與抉擇之間，都是一個很權威、完全尊重與順從的關係裡。

患者在錄音機未介入之前，在醫生面前她是無法將自己內在心裡的話，當面跟醫生說明或是表達自己的想法，尤其關於醫療抉擇等相關的

問題。針對此狀況當患者還沒有建立這套媒介的模式之前，當一切都被決定之後，也同時造成患者內外想法不一致的痛苦來源。

在這裡值得一提的是，患者藉由錄音機的媒介，突破以往被安排的命運，此突破在於錄音機的介面，搭起阿春與醫療場域溝通的橋樑，以下將說明她是如何藉由錄音機，開展她與醫療場域之間的溝通。

在此之前，必須先將一般醫療場域，對於病情告知與醫療抉擇的狀況作一說明。然後，再將阿春在面對醫生解釋治療方針的時候，是如何在醫生面前被呈現以及被決定。最後當一切被決定之後，她是如何藉由錄音機的介面，開啟她與醫生之間溝通的橋樑，以及如何藉由錄音敘說，表達她自己內在心理的想法。以下將以阿春看診的實況，進行以下的觀看。首先，引領進入阿春在醫療場域看診的現場實況，來進入阿春與醫療場域溝通的病情世界。

(一)腫瘤惡化：面臨醫療轉介的實況

有一次在阿春回醫院看診的時候，我一同參與並觀察醫療場域看診的實況。那一天看診的場景是，當阿春的腫瘤愈來愈大，而且會流膿。看診時醫生為了診察她腫瘤的情形，於是阿春就依指示躺在門診的檢查台上，當她露出她的腫瘤的時後，一陣惡臭的味道迎面襲來，當時醫生一邊用手套觸診一邊檢查腫瘤的大小、顏色以及分泌物，當時醫生皺著眉頭說：「阿桑妳的腫瘤長得很快，一個禮拜就長了五公分，我幫妳掛到腫瘤科看看好不好？」躺在診台上的阿春隨即說：「不要啦！我如果去，如果我去那裡，醫生一定會叫我作化療，我不要！」（一直搖頭）醫師接著說：「我們轉去那裡，也不一定就要作化療，只是跟醫生商量參考看看而已，好不好？」阿春在熬不過醫生的勸阻下，只見表情免為其難的憋著嘴不說話。她事後跟我說，她知道如果去看化療醫生一定會作化療。

(二)醫生與患者：面臨治療抉擇的現場

當天下午，阿春被安排轉其他科別時，當時一起協同去看門診，那

一天阿春坐在腫瘤科門診看診時，一坐上診療椅，阿春的眼神顯得一副不知所措的表情，醫生一邊看病歷一邊問：「妳有沒有意願作化療？有的話，我就幫妳開藥？」當時阿春問醫生：「我作化療會不會好？」醫生說：「可能會好？也可能不會好？也有人肝腫瘤打完化療消掉的也有，不一定每一個人對化療的反應不一樣？可能可以多活半年到一年，作化療是妳的權利，妳要不要，要的話我就幫妳申請。」在短短三分鐘內，要求阿春作此重大的決定，當時只見她都還來不及反應，在短短幾秒內，她就接著馬上說：「好啊！試看看啊！」（見她都沒有考慮很快就回答）我在一旁坎忒不安心裡想，這也許不是阿春的本意，而且在短短幾分鐘內，要作此決定太快也很突然。

就在此時醫生接著問：「啊！妳有沒有意願作，如果有我就在幫妳轉介給外科作人工血管，這樣作化療比較方便。」（醫生繼續打著電腦）在一旁的我心裡有些想法，在當下忍不著問醫師：「如果她作化療的痛苦，大於現在的痛苦？那還要作化療嗎？還有，她有沒有可能再考慮一下？¹⁷」當下醫師接著說：「你們都把化療看得太負面了，她的腫瘤現在有新藥，如果在五年前，我可能會考慮不要作？可是，現在我幫她申請是她的權利（醫生說話的語氣帶有很強的情緒，有點激動）」我接著說：「醫生我知道，嗯！我是說，我們有沒有把各種可能性都拿出來談，讓她對治療，有一個比較清楚的了解。那如果她作化療的痛苦，比現在還痛苦，有沒有可能多一些討論或是如果她作到一半，如果不舒服，可不可以隨時作決定？」接著醫生，帶著不悅的表情說：「我能作的就是幫她申請化療，妳現在講話的內容，沒有把這種可能性拿出來談，妳說的全部都是對化療的負面看法，我沒有聽到妳把各種可能性，拿出來談，我就不相信一顆腫瘤長在那裡？她的生活品質會有多好。（語氣更氣憤）」

¹⁷ 當時看診會與醫師作這樣的討論，希望打開與醫生討論的空間，但是就以上的狀況呈現的現象因為時間、空間的限制以及醫生的態度，使得對話空間無法開啟，阿春在那一次看診之後，並沒有作化療。

(田野筆記，92.1.15)。說完很快的開化療的申請單，還有轉介外科作人工血管；而這一切在阿春拿到轉介掛號單，以及化療申請單的那一剎那，在短短幾分鐘內，如此重大的醫療決定，就這樣被決定。

在以上關於研究者在醫療抉擇與病情解釋的真實場場景裡，介入的行動所引發的一些相關問題，在這裡並不打算提出討論，以上僅只是為了忠實呈現，阿春在面對癌末醫療抉擇所面臨的情景，來鋪陳她的置身處境所作的說明。

三、患者內在真實的聲音

在那一天看完診之後，阿春現場有錄音，在她回家後一直反覆聽當天醫師看診的錄音實況。在一邊聽的同時，她一邊思考關於未來的安排，此可逆的聲音，在來來回回願轉的同時，一直不斷的被反芻，在反覆聽錄音帶的過程，也讓阿春對她自己的醫療抉擇，有一個更清楚看見的空間；尤其當她必須獨自面對自己的處境時，其內在心理的矛盾衝突與不安，一直不斷湧現在她的跟我對話的電話彼端；在那一天晚上，我打電話給她，從她哽咽的聲音，聽得出來她又在為自己的決定後悔，那一天她在電話中說：「我真後悔，我實在不要再作化療了，如果作化療，只有多托磨而已啦！（聲音哽咽哭泣）」之後，我接著問：「啊！那妳當初為什麼會答應呢？」她說：「我這個人就是這樣，別人說什麼我都說好，可是我現在很煩惱呢？作化療很痛苦呢？」。

四、錄音敘說：開啟醫療場域的溝通

談完之後，阿春當天晚上在忍不住，對著錄音機敘說她心裡的想法，在那一次半夜的自述裡，她特別錄了一卷給醫師，錄音之前她還先唱了燒肉粽、風吹沙、孤女的願望三首歌，在這一卷錄音帶裡面她說：

「醫師我求妳我拜託你，不要把我轉到別科，我自己知道我知道我無效了，不要再醫了，求妳給我好死就好，我的心願好死就好不要再拖磨，再作化療也是死我知道啦！（聲音哽咽）」

哭泣)」(田野筆記, 92.1.17)。

在這一卷錄音帶,還沒有交給醫生之前,阿春未來的命運可能就是接受化學治療。而阿春她為了表達她自己心裡的想法,藉由錄音機為她內在心裡的話,作了一些傳達與表達。這一卷錄音帶在交給醫生之後,醫師原本在不全然了解她的意願之下,原本計畫她能再作化療,而阿春的醫療在原本將一步一步被安排的情況下,但是在醫生聽完此她的錄音帶之後,她藉由錄音機開啟與醫療場域連結的空間,也開始產生了質變。

這樣的變化在醫師在聽完之後,對醫療決策所做的改變,可供進一步討論的基礎,於是我又進一步探問醫生,她對於阿春進一步作化療的看法與考量,她說:

「當初轉腫瘤科,是因為我沒有辦法面對一個病人的腫瘤愈來愈大,又不幫她處理,雖然之前也知道她的心意,可是就是沒辦法接受她人這麼善良,可是為什麼要受這麼多苦。我那時候想多一些醫生的看法,所以才會將她轉到別的科別。」接著我問:「那聽完錄音帶之後,對她的醫療抉擇有什麼改變嗎?」她說:「聽完以後我比較能確定她自己心裡的想法,我原本不是很確定她自己的想法,在聽完錄音帶之後,比較能確定她心裡的想法,我會在病歷上記載,病人拒作化療,必要的時候,也許安排她住安寧病房」(田野筆記, 92.1.19)。

在這裡知道,阿春藉由錄音給醫生錄音帶的行動裡,這樣的行動使得她心理的想法,雖然在醫生面前無法充分表達。但是藉此錄音機的介面,讓她可以藉此開啟她與醫療場域的溝通。以此溝通的起點,是她開始轉變的時候,在這裡藉由錄音機的介面,開啟她與醫療場域的溝通。此空間的開啟,除了讓她與家人關係和解,以及與醫生溝通心理想法的媒介下。在這裡阿春從原本一成不變的模式,藉由錄音敘說所產生的質變,在於錄音機能創造一個與外界溝通,並能表達想法的敘說空間之開啟。

五、有常邏輯

在那一次看診之後,當阿春的腫瘤越來越大之際,雖然疼痛稍微回

獲得控制，但此疾病還是限制了她在時間、空間與社會性互動的脈絡。在患者存在的世界裡，她雖然已經知道自己病情的嚴重性，在社會角色的邏輯，她在身體越來越糟之際，在家人的期待下，她又將自己再度投擲於以他者存在為考量。當她必須面臨作抉擇時，她因為對孩子、對自己對生命的不捨，當醫生說還有兩種藥還沒有嘗試，問她要不要再考慮作化療時，她說：

「我看現在打化療也死，不打也死，都要死了。唉！我跟我兒子說，我不要作化療，我如果堅持不作化療她們也沒辦法，可是這些眾姊妹對我這麼好，我離不開，大家對我太好，讓我捨不得走，唉！我想到要離開你們就離不開（放聲大哭，哭得很悽慘），我兒子跟我說作化療不一定會好，我跟她說你那那樣愁想，我不會好了，跟醫生說無效了啦！再活也沒幾天了，可是醫生說還有兩種藥還沒試。既然她這樣說，我也不好意思違背人家的好意，我想說作化療是為了不要讓我兒子有遺憾，為了她們不要有遺憾，我只好完成她們的心願作化療，可是作化療艱苦的是我……」（田野筆記，92.1.29）

由以上的脈絡知道，在患者對置身處境敘說的過程裡，獲知她對死亡已經有所準備，可是在旁邊的人，對於她的死亡確有一種若離若分的不捨。余德慧、石佳儀（2003）在生死學十四講裡面，在我們常人的世界，常人本身就是以最日常的狀態活著，常人面對死亡的現象有三種，第一死亡跟我們常人的世界無關，第二當下感覺我不會死，第三對她人死亡的淡漠，一般常人的活著對死亡是逃避的。在以上敘說的脈絡裡，可以從阿春在社會角色所扮演的母親、義工以及患者的角色分別來論述。

第一、在母親角色方面，她從生病的經驗覺知她的身體，已經是從一個破碎的經驗，慢慢引導她必須走向癌末的病身世界，其實她也很清楚知道自己不會好。但是在社會邏輯裡，她所扮演的角色是媽媽這個傳統角色，在她的認知裡為孩子她所作的一切，都是為了扮演老母親的角色，她傾盡所有心力在孩子身上所付出的努力，甚至當她在面對生命重大醫療決定所作的一切考量，都不是為了自己，而是為了不讓孩子有遺憾。

第二、在社會網絡方面：患者在疼痛獲得緩解控制之後，在安寧病房時，她還不忘在安寧病房探訪與他相同的腸造口病友。義工們在電話中，也都會傳達捨不得她離開，電話中跟她說：「阿春妳要加油喔！不一定奇蹟會出現。」（田野筆記，92.1.29）在這裡我們看到患者在癌末身體狀況比較好的時候，當她還能扮演社會邏輯所賦予的價值時，此價值在行動意義的賦予下，讓她對未來還存有活下去的一絲力氣在支撐。

第三、在醫療相互權威體制下，循著阿春生命史的脈絡看來，她一輩子所承受的角色就是承擔一切，接受一切要認命，她說：

「我現在就像一尾魚在鍋裡，隨她要殺，還是要割，哈哈！就在油鍋裡了，隨她要殺，還是要割，隨她了。唉！隨她了，會好也好，不會好也好。（無奈的語調，眼睛閉上不說話）」
（田野筆記，92.2.19）

由以上患者敘說的脈絡知道，她的後半輩子，她的一切都是為憂心孩子為考量所作的抉擇。但是在以他者為考量之下，此抉擇的意義在於她所作的一切，都是為了他者存在而存在的存在，以此為核心考量所作的決定。此決定當她為孩子著想的同時，一方面患者認為她所存在的一切都是按照別人的想法在走，她不好意思違背醫生的好意。當醫生問她關於醫療抉擇時，她在醫生面前一下子就接受醫生的安排，在她存在的生活場域裡，她覺得別人說什麼都好，在這背後當然還有一個核心所顯現出來的，就是她終其一生都是為了孩子。而她的存在所依存的意義，在於她所存在的每一天，只要有活著的一天她的「憂心」就會不斷向世界開展。

阿春在死亡逼視的現身情態上，雖然知道自己已經一步步在面對死亡，可世間邏輯的存有，就是她是被拋擲到這個世界上的她，活著本身就是在一個有常邏輯的背景下，一切就這樣被安排。在存在上，雖然她已經在面臨有常跟無常的臨界點，可是世間有常邏輯的勾連，使得她的此在，必須符應外在世間有常的邏輯。此世間邏輯，在客觀身體必須接受一個臨界的點之後，死亡將會在身體越來越異化，軀體在身體與世間

邏輯愈來愈遠後，此時「無常邏輯」將會把死亡拉進來。

六、無常邏輯

在世間有常的邏輯裡，阿春為了扮演她在世間邏輯裡，她被期待扮演的角色，就是為了孩子，為了她的存在而活著，雖然她的存在是世間常人邏輯，所賦予的角色期待。可是對於一個身體，必須長期忍受疾病的痛苦侵襲患者來說，當她在忍受痛苦的時候，她說：

「我蹲在馬桶蹲一蹲就起不來了，我實在是勉強忍耐痛的，忍耐的爬到床上，上去床上睡，實在也是很艱苦，有枕頭，墊到沒枕頭，唉！沒辦法！那艱苦起來，就想要怎麼好死才好？痛的時候，只想死；不痛的時候，就想活」（田野筆記，92.2.19）

在身體無法忍受痛苦的時候，阿春在半夜服下安眠藥自殺之前，錄下了這一段話：

「我現在半夜四點，睡不著，一直上上下下，又起來尿尿，又起來吃藥，下私、腳都在發燒，我又在發燒，唉！不要了，不要再忍耐這個痛苦了，不要想了不要再忍耐這個痛苦了，我那吃藥呀！死去，不要為我悲傷，不要為我悲傷，我錄音起來，跟梅子交代，我要死是我自願的，不是兒子不孝，是我自己要死的，不要怪我兒子不孝，（哭得好慘，半夜雞啼，咕咕咕！）」（田野筆記，92.12.24）。

在這一段的自述裡，她所承擔的角色，在死亡逼視的存有下。在之前世間邏輯的認知裡，她原本以為有什麼事情臨到她就承擔什麼。但此情狀在死亡逼視的情況下，她開始對自己的存在發問，並且在死亡面前，她毅然決定不要再受苦了，在忍受不了痛苦之際，她選擇用自殺來解脫。雖然在自殺前，她還是一直環繞在一個作母親這個世間邏輯的角色。可是這裡，對於死亡的無常，已經很明顯地告訴她死亡就要逼近了，她說：「我趁還有一口氣，我一定要說出來。」（田野筆記，92.4.3）

她說她還有一口氣她一定要說出來，在這裡她所說的雖然一直都

是「怨」，但是在說出的同時，讓她開始更清楚她在世間邏輯所扮演的角色，已經快要瀕臨終點。在一次的自殺行動雖然沒有成功，但是在她原本希望事情都是完美，希望事情都能作得盡善盡美的想法裡，所以她在自殺前還特地錄一段錄音帶，交代其實兒子是孝順的，希望別人不要怪她兒子，她的死不是兒子不孝，是她自己忍受不了痛苦，自己要死的，在這裡死亡的急迫性跟疾病煎熬的病苦，讓她已經沒辦法走下去了。

從另外一個層面來說，相對於世間邏輯，在她的生命既然要面臨死亡，死亡代表她快要與這個世界訣別，在她即將面臨死亡的無常裡，讓她開始思索死亡之前她將會經歷些什麼，在此時她在過去、現在跟未來所作的一切，將如何安置她的位置。母親的角色讓她在臨終前還希望能事先為自己的死亡作籌畫。當她的人生在最後這個階段，雖然沒辦法完滿，可是這個死亡的缺口讓她得以照見自己。

在無常邏輯裡她瀕臨死亡之前的痛苦，在以前無法跟人敘說的的話語裡，現在可以透過錄音機，在錄音的迴轉裡，讓她錄音的角色，從一個被動變成主動。此錄音形成的媒介，讓她已經能夠透過錄音機的自述、電話以及當面錄音。這些多元方式的錄音敘說下，一年下來她已經能夠在別人面前當面真實敘述，她心裡真實的想法。甚至於她藉由錄音機知道，如何用語言去跟別人分享她的患病的經驗，以及藉由錄音機開啟她情緒宣洩與表達的空間，她說：

「我以前很會替人家想，我自己都忍耐痛苦，我都忍耐痛苦，關懷別人，凡事都替別人想，痛苦自己忍耐不要緊，忍耐痛苦不要緊，可是艱苦到無奈，不說不行了，不說不行了，我一定要說出來，心肝較快活」（田野筆記，91.7.31）另一段半夜對著錄音機自述的內容提到：「你們實在很傻，半夜回家，也都不會問我有沒有好一點？我有話都沒處講，也沒有對著我兒子講。現在有了錄音機，就對著梅子講，梅子妳就像我的醫生，我有什麼症狀都跟你講，現在半夜四點，睡不著就錄音，喔！我實在很艱苦，胯下腫瘤越來越大，坐也坐不著，睡也睡不著，我這樣拖，都沒有人給我關心，這樣艱

苦是要怎樣排解？不會好了，又再蔓延開來了，……（哭）
半夜沒人體貼我（哭得很慘）」（田野筆記，91.12.6）。

在阿春錄音的角色，已經從一個被動，到她願意自己主動透過錄音機，將她的置身處境藉由錄音，將內在真實的情感表露，在這裡有一個關鍵要突破的地方是，在之前她可能沒有辦法直接講的話，現在透過錄音機得以讓她有一個可以言說的管道和媒介，她說：「我以前有話都沒地方說，也不知道跟誰說，現在梅子給我錄音機，我才有地方說，我艱苦也跟妳說，快活也跟妳說。」（田野筆記，91.12.8/12.24）

在以上敘說知道，阿春在以前寡母沈默的性格，使得她對於任何事情都採取固定的模式，就是逆來順受，一切聽從別人的。甚至心理的話，也都不願意跟人家講的被動角色。在這一年的錄音敘說下看到的轉變是她的敘說已經從被動轉換成主動。這個轉折在於她在熟悉自己敘說的模式之後，在以前不敢說的話，最後透過錄音機跟我說，跟她兒子說，甚至於當她必須面對醫療抉擇之際，為了替自己發聲，她還講透過錄音機跟醫生講心裡的話。此錄音機的介面，所產生的變化在這裡已經具有一種行動的意義。

七、錄音敘事：聽見患者的聲音

有一次看門診時阿春已將能心裡的話說出來，兒子已經能夠明瞭母親的心意，並能在醫生面前將媽媽的心聲跟醫生說明。那一天醫生說明不一定要作化療，如果不作化療之後，身體如果有不舒服也可以考慮住安寧病房。當時阿春已經可以將自己真實意願的表達時，但是一般醫療場域確有一段這樣的場景出現，就是阿春希望能跟醫生討論關於未來，要不要繼續作化療？以及她還能活多久的事情？這樣的想法在跟我談話時會提起。這樣的想法在她心裡醞釀好久。有一天她跟我說，她想趁醫生查房時當面問醫生問題，可是醫生查房的時候，因為查房時間的充促，當醫生站在病房問她：「陳阿春有沒有問題？」（田野筆記，92.3.22）在阿春還來不及反應，因為醫師臨時有事，在患者還來不及表達之前，

隨即匆匆離開。

從以上醫療場景在空間、時間有所限制的情況下，患者內在心裡的話並沒有被聽見，而其實她很想進一步知道自己的狀況，並將她的意願跟醫生作一些表達。在之她曾經藉由錄音敘說，開啟與醫師溝通的行動支援下，這一次她依照以往的模式再度運用錄音機趁著看門診前，獨白式的錄一卷錄音帶給醫生，她說：

「醫師啊！我非常艱苦，艱苦非常的久，非常希望要跳火車，就不讓我跳，我非常希望要死，我又拖這麼多月了。醫師你不要讓我活了，我拖累人家這麼久了，兒子、媳婦我也拖累這多個月了，我非常想...我非常想要死啊！不然去安寧病房，住個幾天，再坐車回去，好不好？醫師啊！拜託你，我非常希望希望讓我好好的死。我活到現在朋友也交這麼多了，很滿足了，很光榮了，不要再救我了，我非常想要跳火車，你就不讓我跳。唉！醫師，拜託啦，死了也沒有遺憾了，大家對我非常的好，害我跳火車，跳不成。可是現在非跳不可了，非跳不可了，非跟這些朋友離開不可了，拜託醫師不要救我了，從過年拖累到現在，唉！我非常的艱苦，非常的艱苦，也是想要多活幾天，可是沒法度，多活幾個月，沒法度，跟這些眾姊妹要分開，跟這些朋友非分開不可了。眾姊妹大家對我非常的好，沒法度，沒有跟你們分開不能了事了。我一直想為何讓我得這種病？沒救了，得這種病沒救了，我自己知道的，我兒子呆呆的，還說化療做一做會好。我說你好憨呀！不會好了，我不會好了啦！你真是呆。唉！（停五秒）唱歌.....會呀！再會呀！~~ 期待在相會（台語）

再ㄟ會 再ㄟ會 再ㄟ會 再ㄟ會 想到 過去大家來作伙 再會
再會 待早日在相會 不會唱了.....（語調悲傷，帶點哀傷的聲調）」（田野筆記，92.4.2）。

在這一段的敘說裡，獲知阿春在以前心裡的話，都是往肚裡吞。在經過一年敘說之後，現在她已經能夠在別人面前，將她的想法說出來。從以上自述的內容透露出，她已經準備好接受無常邏輯的命運。

在癌末的臨終處境，當她感覺身體已經到了一個臨界點，身體給出的訊息透露已經快要走不下去了，而這個身體必須被強破必須帶到一個臨界的狀態，也就是她要拋開社會角色的時候。這個階段她在這個世界上所扮演角色，已經快要撐不住了。在此階段使得她原本努力維持的

角色，已經快要不行了，她的心思已經在選擇放棄社會邏輯的角色。有一次安寧病房場景是，有一位工作人員要阿春錄音給她，就阿春以前的個性，她可能會為了別人的要求而錄音。但是，在阿春癌末的這個階段，她最大的改變在於她已經能勇於作自己，並沒有為了符應外在的需求，而錄音給她人，雖然在此時她陸續還是會錄音給我。

但是，阿春在社會關係的表現上，可以看出她覺得她已經在社會之外。而這個「跳車」，也同時代表她要與這個社會徹底要訣別的時候，她已經想要放棄她自己在社會角色所扮演的一切，此時是她選擇要拋開、要放下的時候了。在以前她的想法都往肚子裡吞，現在她已經當面跟家人面前表達，甚至她還透過錄音的介面，將此想法轉換成行動，就是希望醫生能成全她的心願，讓她好死就好其他別無所求。

由以上兩種存在裡，我們知道阿春剛開始說要作化療，是為了孩子的有常的敘說，一直到要跳車到無常的邏輯，當她說要跳車時，此跳車的意向已經很清楚的宣告，她已經要面臨死亡的召喚。從以上所呈現的兩種不同時期的處境，對此兩種邏輯，不只是一個理論上的概念，而是一個臨終場域真實的照見。以下將再以此兩種存在邏輯再作論述：

(一)有常的世間邏輯

一般有常的世間邏輯，是一般人都活在明天還有希望，有事情明天再說，在這裡在一般人是不會感受到死亡的無常，它是一般在世間有常的邏輯；相對於無常的邏輯，就是死亡會逼我們去看，一般人對於死亡，是比較沒有那麼強的急迫性。一般世間的無常，比較不會被死亡的急迫性影響。在中國人的文化來看，阿春在交代她已經完成母親這個角色傳統角色所賦予的責任。她在錄音機敘說交代，她已經作到了一個母親應該作的角色與責任，在敘說給孩子的遺囑裡，她說：「你們要知道我為了你犧牲了我的一生，我的一生都在為別人而活，我現在不說不行了，在我一切都作到到之後，我要作我自己。」（田野筆記，92.12.23）

(二)無常的世間邏輯

在一般社會有常的世間邏輯都作到之後，在無常邏輯的階段，因為死亡的無常，在以前她都不敢說的話，當她藉由錄音交代遺囑之後，她覺得她已經完成她在社會邏輯要求下的角色該作的事情。當死亡的無常，具體逼視侵襲之下，她的置身處境被逼迫到一個必須面對死亡的現身情態，死亡的急迫性使得她必須重新去看，她在這個世間邏輯角色的扮演。死亡的無常，逼著她必須真實去面對自己，並將自己的存有投射到未來的時間。

八、臨終的祝福

在阿春藉由錄音機表達她的想法之後，背後壓迫她更具體面對的是身體的分泌物在越來越多，腫瘤也越來越大，當身體給出如此強烈的訊息之後，也具體透露即將瀕臨癌末臨界的置身處境。

在臨終這段期間，每一次當我跟她在一起，無論是在話語裡，或是日常生活的飲食起居，很多時候她都是把自己放在未來存有的時間上去預想。

在癌末這段時間她所關心的，是希望在癌末這段時間能有一個能了解她、關心她，尤其是自己的親人。她的孫女在聽完阿嬤的故事之後，她說她變得更懂得去關心阿媽，每天打電話給阿媽，每次去病房探訪，看到她們孫女倆發出哈哈的笑聲，空氣中飄盪的笑聲，此笑聲透露阿春與家人之間，藉由身體的照顧與語言的表達傳遞彼此的關愛。在一次病房探訪時，阿春說：「我順女現在變得比較會關心我了，我現在有自己的親人關心，心卡安，死嘛！也有沒有遺憾了。」（田野筆記，92.1.14）。

阿春的臨終處境在家人的關照下，讓她以前怨嘆的悲與怨，在臨終這段期間還能藉由家人，讓她最渴望填滿的那個家的形象與家人關懷的真情照見；死亡對於阿春來說，是個沒有希望的明天，在死亡無常醞

釀的過程中，她慢慢已經能接受這個無常的邏輯，這個無常讓她在有限的時間內，開始對身邊的人交代並告別。有一次病房探訪時，陪她去上廁所，在廁所裡她跟我說，她最近錄一卷錄音帶，給護理長，她說：「感謝你幾年的照顧，現在老天爺要帶我走，不離開不行了，不離開不行了，離開前，感謝妳的照顧，祝福妳升官……。」（說完在廁所跟我哈哈大笑起來）（田野筆記，92.4.23）。

在此無常邏輯的存有裡，阿春所意向的所有結構，都拋向死亡的意向裡，有一天去她家時，她說她開始吃樹子，她說：「古人說要死之前都要吃樹子。」（田野筆記，92.5.10）；在我要畢業的那天在電話中，我跟她說：「阿春我能夠畢業，都要感謝妳講故事給我聽」而她說：「我要畢業也要靠妳嘍！」（說完我們兩個發出呵呵的笑聲）（田野筆記，92.6.7）

在以上我與阿春互動的話語裡，我們看到當阿春在經歷癌末的置身處境，在於她除了必須面對當下的處境之外，在死亡逼視的情態下，她所意向的所有事情以及所敘說的話語，都充滿對死亡的指涉與隱喻。

在接受無常人生在這裡與死亡相關無常的邏輯，在此時對於阿春來說，在癌末當下面對死亡的無常，這樣的狀況讓她試圖想要藉由敘說，將自己存有的時間，投向未來時間的存有裡。在這裡她所敘說的焦點以及態度的轉變，從怨到現在她已經能說出：「我真知足了，死嘛！無遺憾了。」（田野筆記，92.4.22）

在這裡她的敘說從怨一直到要感恩，這時候無常邏輯的敘說，關鍵在於她已經能夠將未來的落點放在眼前，她的心境已經能從怨，轉而變成從一種對「存在」的感恩、知足跟甘願。雖然半夜還是會在受苦的當下，哀怨啜泣在最後接受死亡的無常邏輯之後，阿春的錄音自述裡，還是會說：

「我真孤單，身邊都沒有親人，有兒子在賺錢，孫女在台北唸書，唉！我真孤單，身邊一個人都沒，我真艱苦，我實在忍

耐不住了，我要放聲哭出來了，梅子說哭一哭會比較好，啊！好啊！我就放聲把哭出來（哭得好淒慘，約在錄音機哭了兩分鐘後，把錄音機關掉）」

在哭完之後，她又說：「我現在真希望佛祖來接我，人家說念阿彌陀佛，佛祖就會來接我，我現在念一念，念到睡著就好了，我現在錄音，錄到睡著就好了」（田野筆記，92.5.24）在這裡她的錄音敘說，已經能將內在心裡與外在世界整和，也就是說她已經能真實表露自己的情感，並且願意說出來。

癌末患者在瀕臨癌末這段時間，情緒總會在無時無刻激起許多的變化，但是一般癌末患者如果哭，就會被社會化或是文化的觀點下被禁止，一般傳統文化認知裡，都說哭不好，哭對身體不好，不要哭，要勇敢，有時阿春打電話給病友哭述時，病友都會安慰說：「不要哭，哭對身體不好」（田野筆記，91.9.12）；可在這裡，每當阿春在面對此真實情緒湧現的時候，她已經發展出錄音敘說與錄音哭訴給我聽。在阿春面對生命、面對死亡逼近的癌末世界，此情感的真實表露，除了是她存在的真實樣貌之外，其實更重要的意義在於，此敘說已經是我們彼此共在、真實照見的一種默會。

九、邁向死亡的籌畫：憂心

在有常跟無常的邏輯裡，當死亡的急迫感，已經很清楚讓患者知道自己即將瀕臨死亡，在生命史敘說的脈絡，知道她都是為了別人而活。在知道自己即將死亡之後，敘說的質變開始產生變化，在此之前，死亡無常的邏輯，讓她在願意表達自己的情感，除了希望能作自己自主決定之外，最後她所採取的所有行動，都還是以環繞孩子為核心所作的一切行動。

生命有限時間的緊迫下，她在生命最後階段，在世間邏輯的存有裡，所能付出最後的一點力氣，就是她希望能事先為自己的喪禮，為自己的未來所籌畫的一切包括交代遺囑的錄音、選購壽衣、籌畫喪禮等。

在幾次談話中，她表示希望能事先為自己的喪禮作一些安排，除了希望自己能有一個自主的安排之外，死亡的籌畫在幾番討論之後，在一天回門診的時候，她邀約我一同去逛老嫁妝店。在一同選購老嫁妝之前，阿春表示希望用土葬的方式與先生合葬，而問她為何選擇土葬？她說：

「我很怕痛，如果死掉以後被燒，我會怕痛，我這輩子最怕痛，而且我以前看我公公用火化的，我就很害怕，我看到人被燒成一團骨灰，我就很害怕用燒的。」（田野筆記，92.5.28）

這個喪禮籌畫的約定在確定日期後，當天在選購的過程剛開始，阿春擔心兒子會罵，罵她胡思亂想，她想自己偷偷買好，不要讓兒子知道。在選購的過程她說：「如果不讓孩子知道，如果喪禮辦得簡單，怕鄰居說話，說喪禮辦得不隆重，會說兒子不孝。」（田野筆記，92.5.28）在阿春對未來的籌畫有如此細膩的心思下，她慢慢發覺死亡必須要與家人一起面對、並一起規劃。

為此她最後決定跟家人當面作交代，那一天在選購之前，我已經事先拜訪老嫁妝店的老闆，而我也事先巡視比較適合阿春的壽衣，當時心理挑選了一件最滿意的粉紅壽衣。在當天阿春在老嫁妝的店裡逛了一圈之後，所選購的壽衣，很有默契的是我跟她同時喜歡同一件壽衣，那一天在她掏選的壽衣跟我的的是同一件的答案揭曉之後，大家發出呵呵的笑聲。在此挑選了壽衣的過程，大家已經能把死亡的話題攤開來談。

阿春的兒子說：「其實我心裡早就有準備，只是都沒有說。」（田野筆記，2.5.28）那一天在大家把籌畫喪禮，當作一件喜事在籌畫與商量的情態下，在大家也說有笑的笑聲裡，死亡在阿春與家人的面前，不再是一件不可談的禁忌。她的兒子在彼此攤開坦誠面對媽媽要走的事實之後，家人之間的關係，變得比較直接、比較公開而且願意說了。

最後在商量關於土葬與火葬的費用時，阿春從原本希望土葬到最後決定火葬，雖然在之前她曾經表態很害怕被火葬很害怕被火燒，但是為什麼後來卻要決定要用火葬。這一切決定的關鍵，已經不是怕被燒？怕

痛？或是其他相關因素，在這裡她在在最後決定要用火葬的重要關鍵，在於她希望自己能多留一些錢給孩子，在這時候對火葬的害怕與恐懼，已經是為了多留一些錢給孩子之後所作的決定。雖然這些錢都是阿春自己辛辛苦苦，一點一滴存起來的，但是在這裡，可以看出阿春一輩子所在意的，都是以家為核心所開展出來憂心。

在那一天，經過一個晚上為喪禮籌畫的過程，彼時發現籌畫死亡，原來是以生命為終點，能為自己、為家人能作且最有意義的一件事情。那一天見她滿足的笑容，我們在阿春為自己籌畫喪禮的過程，看到的不只是一個坦然面對死亡的一個生命的面對。其實這一切對未來籌畫的所有行動，都指向她所存在的最核的角色，這個角色就是她以家為核心，所開展出來所有對「家」的憂心。

人生總有終點的時候，在阿春面對死亡的歷程，我們看到當她在面臨死亡的極限處境之下，雖然她也已經跨越死亡無常的邏輯，但在她存在的生活世界裡，只要有存在的一天「憂心」就會不斷的在她心理萌動，並向她所存在的世界不斷地開展。

在以上關於阿春在癌末病情敘說所呈顯的，是在一個臨終患者在癌末當下，藉由錄音機與這個世界存有世界照面，此聲音傳遞的訊息，承載了她以前不敢在他人面前表露的情感，此錄音搭起了她與醫生溝通的橋樑、並達成某種行動意義的錄音敘說。

由以上的脈絡，也許我們可以用余德慧（2000）在靈性開顯，所提出的概念來呼應，阿春臨終前平易近人的靈性開顯，此靈性是顯示在阿春知道自己即將死亡、在死亡之前的仍然有許多情緒的躁動、她也處理了未完成的事並與家人在情緒上的有一個和解，最後在錄音敘說與家人達到的和善之後，靠著還存在的一絲力氣，就是一位母親的愛與慈悲為了「家」，在這個世界上盡力扮演的完善。

第六章 結論

~生寄死歸~

在生死路上行走，如果我們知生知死，並且生寄死歸，
當我活著的時候，我寄養在花盆裡；當我死的時候就回歸大地。¹⁸

第一節 末期癌症患者的置身處境

本研究在癌末病情敘說的世界，讓我們一起同時經歷一場癌末腸造口患者的生活世界。在結論方面將從身體分泌物、受苦經驗、癌末疼痛、癌末情緒，分層耙梳癌末患者的置身處境：

一、身體分泌物：癌末病情的揭露

當癌末患者身體有分泌物的時候，此身體訊息代表疾病的嚴重性，在研究之初當患者將她身體的分泌物跟我分享之後，此分泌物所帶來的沈重與苦悶跟我一起照見之後。這個身體的分泌物，讓她以前不敢跟人家說的私密話語，得以在我面前顯露。在錄音機開顯她所存在的生活世界之後，讓她覺得她苦悶的人生原來是可以敘說，也可以跟別人分享她心裡的想法，在跟別人分享她的想法之後，開啟她與外在世界溝通的橋樑。

二、受苦：生命的整體感受

癌末患者受苦的經驗，在生理病理學解釋癌末患者是在相當嚴重的病理學中去經歷身體的受苦，也就是說癌末所敘說的病情，除了生理上身體對病痛的感受之外，在受苦的當下，還包括心理、情緒、時間、感受以及社會關係的脈絡的改變，在此一併勾聯構成癌末患者受苦的整個世界。這樣受苦的經驗在一般醫療人員，卻是常會忽略且不重視的，在

¹⁸ 改寫余德慧、石家儀（2003）生死學十四講 P.69。

本研究發現醫生的解釋或是對患者的態度，如果沒有辦法真正進入患者受苦的脈絡作回應，不但無法醫治患者，反而是患者受苦的原因之一。鑑於此發現，得知受苦是一個複雜的現象，也就是說受苦本身的刺激不是單一的，對患者來說它是一個整體感受所構成的受苦狀態。

三、癌末疼痛：佔據所有的當下

在疼痛的敘說方面，患者對疼痛的敘說，從以前在疼痛未被說出來之前以及說出來之後，一直到最後對疼痛不同意義的詮釋，都說明了構成疼痛的不意向經驗，就會產生意義之不同的詮釋。本研究個案阿春對疼痛的經驗，她說：「痛的時候就想死，不痛的時候就想活。」在這裡疼痛的訊息像是一個訊號，一個被打開之後就會充滿疼痛的圖像。在這個疼痛如果沒有被打開之前，在以前患者的疼痛，不知道可以跟誰說，也不知道如何說困境下。本研究藉由錄音機，讓她透過錄音機裡面的她、跟我、跟錄音機，形成一個可以敘說、可以聆聽、可以被聽見的錄音敘說。

當疼痛藉由敘說給出之後，此癌末患者所經歷的疼痛，引發醫療人員省思的是，當患者在疼痛當下所感受的疼痛，除了身體疼痛之外，其疼痛在痛的當下將會勾聯的是生命整體狀態所感受的痛，在癌末患者對疼痛真實細膩的描述裡，照顧者對患者敘說的疼痛，不該只是一個理性判斷的工具，癌末敘說的疼痛在倫理上，應該給予積極的回應與關注。因為疼痛對癌末的患者來說，每一個癌末的疼痛經歷痛的時候，幾乎佔據患者所有的當下。

四、癌末情緒：無言的受苦狀態

情緒對癌末患者來說，它將會在癌末患者存在的狀態，對世界展開她的情緒。而情緒在癌末患身體經歷病痛時，癌末患者的受苦，除了生理結構的受苦之外，當癌末患者在情緒開啟受苦狀態時，生命史的記憶、過去的記憶、當下的以及未來預期的時間，都會在情緒被打開的時候，

不斷的被知覺，此情緒是動態的。身體知覺的情緒狀態，隨著不同的此在，就會產生不同的變化，情緒的感覺可以是瞬間的、也可以是持續的。當癌末患者在情緒開啟受苦狀態時，生命情緒總是在情緒現身情態下升起，在語言的世界裡當情緒升起時，它卻是靜默無語、無法言說的一種受苦的情緒狀態。

五、醫生與病患不同的生活世界

在以上關於病痛經驗所引發的心裡、情緒的狀態，在不同的論述當中，看到患者的生活世界活活生生的真實經歷，而此病痛經驗所隱涵的面向，卻是我們一般醫護人員常常會乎略的面向。在醫療客觀條件以及對時間的客體感知裡，在一般醫療人員對患者所接收的訊息，是在有限的時間下收集的；而患者只能在簡短的時間內，用他能表達的語言去說。但是此身體所經歷的痛，在醫生與患者對時間的不同觀點，在之前的論述得知，當醫生在聽取患者敘說病情時，在一般醫學訓練養成的過程，會訓練醫護人員在患者敘說的片段裡，挑選出與生理、病理相關有意義的與疾病的內容去作診斷。當醫生在用比較客觀時間的觀點，去看患者的狀態時，這個片斷擷取的客觀上，其實已經在客觀要求之下，顯得反而有些不客觀。因為醫生的客觀，是擺在一個客觀可供測量的，工具性的特質來看待。

在患者的病情世界，如果真要講求客觀，應該再以患者整體脈絡的觀點，來開啟一個有效的對話空間，始能進入患者的生活世界。

就 Toombs 的觀點認為，醫病之間除了以「詢問」、「聆聽」、「對話」之外，應該還要著重生活經驗上的交流與溝通（引自龔卓軍，2001）如前所述，如果要進入患者的生活世界，關於身體、心理、情緒與生命史為背景的脈絡，以此整體脈絡為理解來切入患者的生活世界，也許能為醫病關懷，創造另一種有效對話的契機。

第二節 透過錄音機所開顯的現象描述與詮釋

如果語言，具有思想溝通的特性，時間具有稍縱即逝的特質，那麼錄音可以創造出來的獨特性，就在於它可來回運轉的可逆性。

在以上整篇論文都環繞在以錄音機敘說，為詮釋的核心論述裡，最後僅將錄音機開顯的現象作一番描述與詮釋，為本研究對錄音機使用上的發現與探索作一說明。

在這裡，本研究比較特別的是錄音敘說的新發現，象徵錄音機可以作為我跟腸造口病友之間共在的一種默契，它作為我跟他們之間的溝通，有一個意向上共通的元素，如同可應用於某種心理溝通儀式的作用，此溝通可以通過錄音機來完成。同時使我跟他們之間，搭起相涉入共在的連結。在研究上它使我得以整體把握他們生活世界的動態發展；情意上它的存在與來回運轉的可逆性，為我在有限的時間、空間創造出一個與患者的共感經驗；權力上它讓我得以藉由此介面跟他們創造出一個，有別於一般傳統質性研究的單一訪談，它的可轉換性為我跟他們創造一個有來有往的平等性互動。

在這裡很顯然的，錄音機在錄音活動本身的敘說，已經為本研究，形構一個存在、時間與空間的顯現，在此錄音本然的，已是本研究顯示生活世界的最大發現，那麼在結論部分，將以此錄音機為起點的敘說，對此錄音機的現象作描述與詮釋；在這裡才剛剛找到一個發現的起點，就要終極本文。實則，我將針對本文的發現與限制，同時顯示在最後的結語。

一、錄音機的現象描述與詮釋

在錄音機的現象描述，首先藉由錄音機在傳統質性研究上，它能作些什麼來談。一般傳統質性研究收集文本的方法，是以當面訪談對話為收集文本的主要工具，這種方法雖然能在比較短的時間內收集到研究文本。然而在有一些患者的訪談，我之前曾經說過了，它能呈現的只有在現場當下，有限的時間、空間下看到該患者在對話裡顯現的某一個點而已，或許當面訪談本身，對訪談對象能顯現的面向就有所限制，尤其是一般人在他人面前，是很少人能當面說出內在心理真實的話語。

所以在本研究在當面訪談時，能收集到的文本所呈現大多是訪談者預設我希望他們回答的問題，這樣的方式所收集的文本，總只能看到一些表面敘說或是正向的英雄敘事，此敘說是在面對面相互文化建構下所說出來的，也就是海德格所說的浮面的共在，而鮮少能看到更深更內在的真實，或是我深入觀察到的患者經驗。

鑑於以上當面訪談的限制，我在研究一開始，就由另一個取向切入，就是不預設任何問題，開放式的讓現象自身顯現他想說敘說的內容，藉著現象自身來顯現自己。此方法即使是已經與他們相處四年的我來說，面對此開放式的使用錄音機，還是需要相當的信任與常常關注後續的發展。在這裡我所投注的每一個舉動、所思所言以及跟他們的互動已經很難與研究脫離不了關係。

在研判究過程當中所交錯的所有發展，都必須要以倫理與行動力的介入為核心，在後續的所有行動，都必須時時反省、檢討並跟研究參與者保持密切的互動與往來。

在這裡錄音機的存在，固然創造了一個共在的世界，但它也不是無中生有，此發現最主要的關鍵在於，研究參與者因為面對死亡的現身情態，此事件引入之後，才會一連串發生錄音敘說開顯更深的相涉入。以上的所有發展一路行來，都將以關懷為核心，所開展出來的一連串能動、互動的照顧關係。而其中以身體關懷為行動的介入，在本研究佔有相當的份量。因此在本研究之初對錄音機的使用一直到最後的發現，其過程

是一直隨著事件的變化，一路探索發現的。如果要對錄音機介入的現象有所詮釋，我將以三個階段來說明：

首先是先說明我對錄音機的先前理解與行動發展；之後是錄音機介入之後詮釋觀點的改變；最後是錄音機搭起共在世界的動態連結。

二、錄音機的先前理解與行動發展

在這裡，剛開始使用錄音機時，把它當作一個質性研究必備的工具，剛開始只當錄音的工具來理解，在錄音機使用上面所預設的，是希望此錄音能收集關於研究參與者的錄音資料。但是在使用錄音機的方式，最後將隨著事件的動線，使得我在錄音機文本的取向，作了以下五個階段的調整與介入：

(一)錄音機傳統質性研究的使用

當我跟他們在一起時，將會用錄音機，錄下我跟他們在一起訪談的內容，以此敘說的線索，將成為未來進一步訪談的參考，在此錄音機的使用跟一般傳統研究使用錄音機是很類似的。

(二)錄音機自述的生命史

錄音機開放式的讓他們自行取用，自己決定敘說的內容，並讓他們採用獨白的方式使用此錄音機。

(三)公共使用

當我說明本研究的動機與目的後，就邀請他們協助我收集資料，在這裡錄音機使用的場域，是義工在醫院當義工時錄下他們平常對話的內容、病房探訪與病友分享經驗的對話以及義工在一起搭車交談的對話，還有只要他們願意我都請他們協助我，通通錄下來。

(四)錄音機重複錄製研究參與者敘說的內容

當研究者敘說完他們自己的生命故事後，我會將錄音內容打成逐字稿，再用看稿的方式，再次重錄研究參與者原本敘說的內容，此用

他者敘說的方式，錄製給原敘說者，主要是因為我的研究參與者不識字，為求倫理往來互惠的平等，才會發展此種方法。

(五) 逆向操作的錄音

本研究為了創造研究者與研究參與者，之間的平等關係與倫理的實際行動，當研究參與者因為疾病的關係，無法自述錄音時，在此我將採取回饋的行動，獨白式的敘說，乃針對研究參與者之前敘說的內容作一回應。

在這裡其實整個行動的介入，就是一個詮釋的過程，剛開始當我單一使用錄音機時，我可能只有收集到單一面向的資料；在自述生命史的錄音敘說所引動的效應，發生在阿春願意公開她的生命史之後，她跟我跟義工，便搭起一個共在空間的連結。

在公共使用錄音方面，當他們協助我錄下他們日常對話的過程，最後我們藉此錄音機達成某種共在的默契，有時當他們身體有不舒服時，他們就會說：「梅子妳最了解我們，我們有什麼艱苦都錄給妳聽，妳最了解我們了。」（田野筆記，91.9.23）。在這裡是他們幫我錄音，讓我進入他們生活世界，此錄音已經隱涵一種我跟他們共在默契的象徵。

阿春在自述之後，我又再度重複錄製敘說的文本方面，當錄音機可以可逆性操作的過程，在敘說者方面剛開始敘說者，對自己的形象可能有點模模糊糊，或是沒有意識到自己有什麼自我形象。可是在錄音可逆往返的過程，在重錄製與聽的過程，等於是我跟她一起重新構造一個她的自我。而且這個自我，雖是同樣的生命故事，但是透過不斷敘說，不斷重新傾聽，這個時間、空間可迴轉的情境下，每一個發生的當下，就產生不同的意義。而她所敘說的內容，在倫理上藉由一往一返的文字與錄音記錄的留存，讓她原本鮮為人知的辛酸，被很具體被聽見、看見，並且有焦點性的被放在這個世界上，在這個生命故事的形象，被放到這個世界上的時候，讓她對自己的形象有一個更清楚的看見。

當我跟她說我會將她的故事，藉由化名來跟其他人分享時，她說：「我的故事我自己聽了都會哭，留下來告訴別人，我們那個時代的人的生活是那樣的辛苦我錄音起來，說我的壞榜樣給人家聽，奉勸大家有病不要托。」（田野筆記，92.4.24）在這裡她的故事，她自己都覺得有某種時代上的意義，而她的壞榜樣，值得後人警惕，也值得被流傳，從她回應的內容來看，她對她自己的形象已經越來越清楚。

但最後，為何我還會用獨白的方式錄音給她呢？這其實是當她了二十幾卷錄音帶，而且已經藉由錄音機搭起她與外界溝通的橋樑之後，她已經幾乎把錄音機，當作她的親密伴侶，片刻不離手的情態下；但是在有一天，她居然很生氣的對著我說：「梅子，錄音機還妳，錄音沒效啦！我現在就像一條魚，要煮、要煎都隨便人家怎麼安排（眼睛閉上不說話）」（田野筆記，92.3.11）在我聽完這段話以後，再次追問原因，才知道她要還我錄音機，是因為她與外在世界溝通的橋樑出現了裂痕，這條裂痕的關鍵，在於她為了不要讓孩子有遺憾，而妥協決定作化療有關。當作化療的決定成了定局之後，眼看她的未來又要一步一步被決定之際，而住院空間被限制在四人床的公共性，讓她習以為常的錄音場域也被剝奪了，而我在當面訪談的時候，也知道她心裡其實有很多話想要說想表達，但空間限制了她。

此時在我看到她心理的擔憂與對未來的恐懼之情態下，依據我跟她之間達成的默契與心理感知的意蘊，在最後我就採取行動，依照她以前錄音內容提到的所有疑惑、擔心等問題，我都用獨白的方式給予回應，並錄製台語老歌用吹奏口琴的方式，陪伴她渡過漫漫長日的病房歲月。

之後每當我前往探視時，見她總是將錄音機擺在床頭，聽著口琴聲入睡，我知道在我跟她往返的錄音歷程，彼此都產生了實體的效應，包括錄音角色的轉移與倫理的互惠。

三、錄音機介入之後詮釋觀點的改變

在錄音機介入之後，最重要的改變在於過程全都錄的日常對話，讓我對他們日常的生活世界有一個不同視野的發現與反省。此生活的真實面貌，有如抽絲剝繭般一層層被剝落，到最後他們已經能推翻私生活或是負面情緒的表達之障礙，真實錄下他們共在時刻的生活對話。

此錄音機介入之後詮釋觀點的改變，將簡單摘要以下幾點作說明：

(一)身體意向

以前我都以為他們每個人都是用身上的腸造口，跟其他病友搭起共在的關係，在聽錄音內容的過程，恍然發現，其實有些病友是堅持不讓其他人看身上的造口，她說：「如果病友不相信我是腸造口病人就算了，我為什麼一定要翻肚子給她看，不相信就算了」（田野筆記，91.12.10）。

(二)面對病友死亡

以前我們在一起很少有機會，知道他們內在心裡的想法，在此我聽到他們來當義工許多矛盾的心情，有人認為當義工，可以幫助其他病友自己也覺得很有意義；但是在面對病友死亡或是受苦，他們有些人會比較安慰自己情況比別人好，而更加珍惜現在所擁有的幸福；但有些會對自己的未來有更深的焦慮；有些義工也說，如果不來當義工，就不會認識那麼多人，也不會知道或是看到那麼多病友的死亡；來醫院當義工接觸那麼多病人，說不一定會被傳染；有人因為看到其他病友死亡，而聯想到自己的死亡，進而提前為自己的身後事作安排與交代。

(三)病友關係

原本以為他們彼此很團結，但其實在日常對話的錄音，才知道其實彼此之間，還是有些意見上或是觀點上的衝突跟矛盾，在有些錄音的內容上面，有些病友會交代，這一段錄音不能給某些義工聽到；這一卷錄音可以公開；這一卷只有給妳聽；這一卷是我偷偷錄的。

(四)權力

有一卷是他們都在討論我作研究的錄音內容，有人說我是為了作研究，才我跟他們那麼好，有人說我錄音都是為了研究；有人在錄音內容說我的壞話，說我一直叫他們錄音很討厭；有人說還好我有用錄音機錄下他們的故事，錄音機很有趣，錄音很好，有錄音機心裡的話才有地方說；錄音機可以讓我比較了解他們。在錄音機揭露了那麼多真實的面向之後，在錄音敘說這個爭論過程當中，使我得以更進一步，深入他們的生活世界。在這些秘密對話被揭曉之後，我愈加覺得在研究過程當中，在之前我就說過了，在這裡才剛剛找到起點，就要終極本文。

關於錄音這個現象，我想不止是我作為一個研究者詮釋觀點的改變，而原來在一個雙重角色即實務工作者與研究者，此兩種角色所賦予的形象，其實背後突顯的是一種權力的介入與不尋常投射的眼光。在此角色扮演上面，固然這個實務工作者的角色，實際上就賦予比較容易就能收集到田野文本，因為我就在田野之中。但是在這裡詮釋觀點的改變最大的意義，在於我以一個研究者的角色介入的情況下，我是否具有足夠的倫理與反省力？雖然在研究一開始，我就已經跟他們說明我的研究動機與方法。但是在剛開始，當我以錄音機介入他們的生活世界時，有些病友知道我在作研究，其實心裡是有些防衛的。所以當他們面對我在場時，用錄音機錄下的內容跟他們病友自己在場時，所錄下的內容還是有所不同。

在這裡有人可能會問，那他們錄給我的錄音內容，難道就會很真實嗎？當然不可能完全真實，但最少在最後，其實他們已經習慣錄音機的存在，所以爾後錄音的內容，已經漸次自然且忠實。甚至於到最後，當他們之間發生重大事件，如果忘了帶錄音機，他們自己還會有遺珠之憾。

在錄音敘說呈現的各種面向的觀點之後，我們要問的是在這個具體存在的錄音現象下，此諸多現象呈現的是什麼？它們交錯與矛盾的是什麼？我想轉個角度想，從患者自述的歷程來看，其實我一直竭

力在創造一個主客平等的敘說空間，此詮釋觀點的改變。由以上敘說過程發展所實踐的行動力來看，我們知道轉化的張力，總已經是在創造的過程，產生某種存在方式的特殊交往。

不免，我們還是藉著錄音機，搭建起彼此存在的共同基礎，也因此他們才會說：「我最了解他們」（田野筆記，91.10.23）。此聲音的介面，讓他們說、他們錄、我聽、我認知、我反省，之後才能理解、詮釋跟思考。此詮釋觀點的改變，並非是普同認知他者存在之共在，如前所說它是一個很特殊情況下，在事件動態發展的意外探索發現的。

本研究錄音機的使用，因為事件變化的狀態，展現的可能性在於它的實踐空間，此錄音意味著，當我跟他們處在兩端不同生活世界的脈絡之下，錄音機讓我進入他們的世界，而當他們錄音的聲音，進入我的世界，我跟他們之間在錄音的錄與聽之間，產生的變化。在於這個錄音的場域，創造出來的空間是一個有彈性的空間，它讓我跟他們之間，不但可以創造共在的客體時間，還能在不同的時空創造一種彼此共在的時間與空間的自由使用度。

由以上現象我們知道，當初在開始使用錄音機時，這些發展都不是在本研究原本預設的，當初採自述錄音只是把它當作記錄的一種媒介，但是在聽錄音內容的過程，因為在錄音介入的方式採全都錄，而產生出不同的視野。錄音帶居然可以開展出一個互動空間，那種空間是任何一個人可以決定的，而它很重要的媒介，是大家在透過錄音敘說的交流之後產生一個比較深入的互動。這前後的改變，是因為涉入更深，而進一步改變了研究者與研究者參與者的關係。

對未來的投射方面，前後的改變是我們透過身體的、時間的、空間的自我的主體性，錄音機打開了的敘說的空間，不僅僅可以藉此了解她過去的生命史，讓她在當下產生了行動的意義。在這樣的過程，我們發現當她在整理過去的時候，實際上錄音機跟錄音帶，已經在敘說與聽的過程改變了她與的當下。此敘說對於一個即將面臨死亡的患者來說，此

敘說將時間投向未來的可能性，也就是將交代的遺囑藉由錄音機說出來，這個行動所產生的效應，對一個將時間投向死亡的人來說，它是非常重要的且具有獨特的意義。

所以當下的想法在講的過程當中，已經一點一滴被改變在未來的可能性。阿春在最後的敘說，雖然是一直朝向死亡的過程在邁進，可是在最後這個階段的敘說，她的情緒與自我願意主動意願公開表達的可能性，使得她的敘說像是在準備一場預期喪禮的喜悅，我們知道錄音機的媒介，是她可以用錄音的行動，將她的時間投射到未來的意義去做籌畫。

在之前，我們談到的都是錄音機對阿春的改變，更進一步的想法是，當我發覺錄音機可以創造一個能動性的介面之後，也就是我獨白錄音給她敘說，讓我跟她可以跨越時間、空間搭起一個共在的連結。這個行動對一個研究者來說，尤其在最後文本分析的這個階段。基於現實考量必須跟她脫離的一段時間，錄音給她，成了一種倫理關係的實質看見，以此狀態將我跟她連結起來，讓我發覺原來我也可以藉由錄音機，跟她一起面對未來，這也讓我對研究有一個新的想法與行動的支援。

四、共在世界的動態連結

在這裡基於現實工作考量在醫療場域，我與他們能在一起的時間其實是有限的，而這兩種不同界域的世界，是什麼搭起通往對方處境的況味呢？在最後錄音機能搭起更強的連結，在於我跟他們之間跨越時間、空間所創造出來的可能性，所搭起一個共在世界的動態連結。所以在這裡比較重要的發現，是我們發覺錄音在透過錄音機，可以在另外一個時空裡，跟他們保持一個動態的接觸，透過聲音，透過錄音機的媒介，它可以創造一個有來有往，有互相往來性，也就是可逆性的特質。

在這種特質的關係下，而這整個過程動態發展的狀況下，我所詮釋的觀點，也因為在錄音機開啟的空間之後，讓我得以真正深入到她的生活世界很核心的內在心理空間，在此內外交織所形成的交流之後，對我產生了詮釋觀點的改變。

患者的存在就是患者的聲音、患者的存在不一定是患者的聲音、護士的聲音不一定是患者的聲音、研究者的聲音不一定是患者的聲音。在這裡錄音機作為共在世界的動態連結，在我用錄音機進入他們生活世界的過程，每個人因為生活世界處境的不同，而有不同的反應。有人對於自己的經驗是閉口不談的，有人在與別人交談時，是用一種溫柔婉約的坦白在敘說，有人是藉著身體的交錯無聲地與患者作交流。

在錄音機介入之後，揭開了潛藏在具體真實世界之外，另一個以前從來沒有被說出來的世界，因為這個腸造口患者的生活世界在語言未給出來之前，它始終是屬己的、是隱密的、是不欲為人知的。在這裡因為錄音機，讓我與他們搭起一個語言共享的國度，藉由此媒介他們發現只要錄音帶開顯在那裡？他們共在的世界就跑到那裡？此異同世界的介面一打開，他們用語言揭示給出的經歷與遭逢，臨受給傾聽故事的人，一個抵達與認識的路徑。病情世界的溝通，在患者對著錄音機所在之處發聲的時候，進行訊息傳遞切進關懷，此形成病友之間相互援引。

我們發現，他們、我們不同世界的聯繫，繼續錄音的行動，給出一個動態世界連結，此聯連是相互往來、相互支援、互相勾連、互相關懷的動態締結。

所以錄音機到哪裡？哪裡的世界就會被轉化變成一個順著媒介開展的世界，而這整個共在的世界，就在錄音機來來回回的過程，不斷地被關照與相偕對待。

五、小結

在這裡整篇論文的討論，一直是以錄音機貫穿我跟腸造口患者之間的互動，在錄音機使用上面，在研究的過程我也試圖運用各種方法，讓現象自身說話、讓錄音機自由開放的使用，就這樣一頭栽進去，浸身田野的過程，一直自己要求要以關懷為核心與研究參與者創造一個有來有往的平等對待。也因此常常是忘了自己在作研究，但無論如何，整體貫穿以現象學態度走下去的人文素養，總算讓我在我研究的最後，對使用

錄音機有一個不同的發現與反省。也因此的最後，我將以本研究在使用錄音機開顯腸造口患者的生活世界之經驗，在結聲之際僅以質性研究與本研究使用錄音機的不同，作了以下的分享。

在談錄音機之前，首先我們知道一般傳統質性研究者，在錄音機的時，是以它為研究資料收集的一種工具，而它的功能在研究結束後，馬上就成為主客二分的工具性角色。可是，在這個研究裡面，我所採用的態度與觀點，是以患者為主體敘說，讓研究參與者擁有一台自己的錄音機，在此錄音的主控權是掌握在研究參與者身上，此錄音機所要敘說的內容，是以生命史為敘說的起點，讓他們自行決定敘說的內容，以此自由與開放度，本研究所能開啟的面向為何？以此開放自由的錄音機操作使用上，在一般研究者操作上與研究材料的收集上，它的限制為何？在這裡，我也必須承認在我研究過程當中，所必須面對的倫理問題，當錄音機的敘事，開啟我進入他們的生活世界之後，對於前後詮釋觀點的改變，產生了的質變。

在這裡，我並不如其所以然的，認為我所使用的錄音機，能整全的開啟他們的生活世界，但是以此錄音機，讓研究參與者自己選擇敘事的內容，讓現象自己敘說，並突破傳統資料收集，使用錄音是被侷限在限定的時間、空間之下。以此進入的視域，讓我在的研究過程當中，將藉由錄音機，為我詮釋觀點提出了另外一種看見。

在此錄音機為看不見、說不出來的聲音，當我隱約感覺病情敘說的某種真實性的聲音要出來之前，我只能感覺患者隱約要表達的聲音。在此錄音，可來回轉換的可逆性，所提供的話敘說空間此空間的開啟，讓患者藉由錄音機的敘說，替她內在真實的聲音發言。

在錄音機未開啟患者論述的原始場域裡，醫療與一般傳統的角色，壓迫並且限制了，患者的聲音，此未被打開的空間場域，一切的論述都是被權力者所支配，一切的命運都是被他者所決定。但是在這裡，我要呈現的是，在患者開啟錄音敘事的空間場域之後，一切的場域開始產生

質變，在可以自由發言的平等性之下，病人的自主性就比較能被看見被尊重，否則患者的聲音是無法被聽見、無法被看見的。

在此錄音機開啟的敘事，是由患者為主體經驗的敘說，以此為基礎，所開啟彼此共在世界的動態連結，在這個過程當中，所發生的所有矛盾、衝突、尊重、了解，到最後的共在，這樣的歷程在研究反省與思考的歷程，我認為它是很重要的一種倫理的看見。

本研究對錄音機的使用在探索與學習的歷程所開啟與患者共在，以及創造平等性互惠的新發現，讓我對於錄音機在研究的使用上，有一番新的憬悟與反省的空間。

以下將以傳統質性研究與本研究，使用錄音機的不同方式以表(二)作了以下的說明。

表(二) 質性研究與本研究使用錄音機不同方式說明表

| 研究方式 | 質性研究使用錄音機的方式 | 本研究使用錄音機的方式 |
|------|---|------------------------------|
| 相同點 | 1.錄音機訪談時主權在主控者身上。 2.訪談結束後就主客二分。 3.研究者與被研究者、報導者與被報導者主客二分。 4.訪談者可以拿到訪談的逐字稿。 5.錄音機使用特定的時間與空間。 6.錄音機使用在研究者在場的當下。 7.錄音機是記錄者與被研究者的媒介。 8.被研究者只是單存的回答問題。 9.被研究者只是呼應研究者的問題。 10.被研究者離題 研究者會拉回主題。 11.被研究者會受研究者情緒的影響。 12.被研究者因為研究者權力角色的關係，而有不同的答案。 | |
| 異同點 | 1.受訪者自述的時間、空間受到研究者的權利角色所支配。 | 1.受訪者可以自由決定自述的時間空間與受訪者為主動者的權 |

| | | |
|-----------|--|---|
| | <ol style="list-style-type: none"> 2. 受訪者與研究者的權力不為平等。 3. 研究者無法得到受訪者真實自我情感的表露。 4. 受訪者因為受錄音機時間與空間的限制，使致研究者無法進入被研究者整體脈絡的生活世界。 | <ol style="list-style-type: none"> 力角色。 2. 受訪者權力的轉移由被動變為主動最後變為平等。 3. 研究者透過權力的轉移得到受訪者自我開顯。 4. 平等性空間的創造，研究者因為受訪者使用錄音機空間的開啟，得以進入被研究者整體脈絡的生活世界。 |
| 優點 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 可快速得到研究成果。 2. 受訪者不易偏離研究者鎖定的主題。 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 讓不易出現的自我，在特定的時間與空間中出現。 2. 開啟時間空間與角色關係的質變。 3. 多元化的探討時間、空間以及角色。 4. 研究者以同理心進入受訪者的自我空間，得到緊密的聯結。 5. 可以得到受訪者整體事件的動態發展。 |
| 缺點 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 無法得到受訪者整體脈絡的生活世界。 2. 研究者以單純的時間、空間以及與角色觀察受訪者。 3. 得到受訪者的資訊不夠全面。 4. 研究者不易與受訪者建立信任的關係，導致無法涉入彼此共在的生活世界。 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 會偏離研究主題 2. 花費較長時間得到研究結果。 |

第三節 對於研究與實務工作的反省與建議

在以上藉由錄音機開顯腸造口患者的生活世界之後，我們聽到了患者的聲音，也看到了患者的存在，那麼在論文最後一章的結尾，與其說是一種條列式的研究結果，不如說是一種對研究過程與經驗的反思，因此，最後將指出本研究的發現以及提供研究者、照顧者以及醫療工作者一些反省。以下的反省與建議將循著以上的論述為基礎，進一步討論，本研究可供反思的一些問題，包括研究限制、研究過程發生的錯誤與反省以及對研究者、照顧者以及醫療工作者提出一些建議。

一、研究限制

(一) 研究場域

醫院是一個特定的社會組織，其場域內形成一個特殊的社會互動關係，此關係彼此互為影響，也發展出各種不同類型的互動型態。而腸造口患者義工團體，就是在這樣的關係下組成，其組成牽涉許多共同的獨特的互動特質。而本研究乃限於研究者的工作性質與時間有限的情況下，且基於對現象作深入描寫與探究，須以熟識的對象為主，而此義工團體本身有很獨特的特質，因此此研究的報告，僅能呈現此團體的生活世界，將無法與其他腸造口病友的狀況作類比。

(二) 研究對象選取

本研究在剛開始試圖從十位腸造口患者生命史敘事，來進入腸造口患者生活世界認識的基礎。然而在錄音機使用的敘說下，因為個案錄音獨白的敘說，所開啟的生活世界，是以癌末當下對癌末病情的敘說，此敘說相當完整且具真實性，基於對研究對象生活世界有更深入的掌握且基於時間的考量，最後以單一患者為深入詮釋的文本。

(三) 時間限制：

此患者所涵蓋的生活世界，固然完整卻也凸顯了本研究是以比較能掌握的文本為選取的對象。本研究在核心論述文本的選取上，是以時間以及研究對象，所能開顯的深度等相關因素之下，才會決定以此為詮釋核心考量。但是本研究截至目前為止，對於腸造口患者的生活世界，尤其關於阿媛其實已經將錄音文本整理初稿，此豐富的內涵以及其他病友被開啟的論述空間，在未來有待更精進，作更深入的探索與發現。

(四) 研究工具

本研究採質性觀點認為，研究者本身就是研究工具，在客觀工具使用上，主要是以錄音機的當面訪談、患者自述錄音以及田野觀察的筆記為本研究研究的主要工具，本研究因為研究者開創性運用錄音機，讓研

究參與者自行取用錄音機自述。此開放性使用錄音機的方式基於研究者在時間、空間、關係以及研究參與者的特殊性，所以本研究使用錄音機的方式不類推使用。但是本研究創意性使用錄音機，所創造的敘說空間以此創意的觀點，建議未來研究者可以在多元創意的可能性下，針對研究方法與研究資料的收集，可以作多方面的嘗試。以此探索的精神進入研究場域，也許在研究使用創意的啟發當中，可以展現生命豐富的多元面貌。

（五）研究者限制

本研究受限於研究者專業背景，以及研究時間的匆促與限制之下，在運用研究方法操作非能嫻熟掌握。本研究因為研究者在求好心切的態度之下，忽略了知識的增進在於長期累積，所必須醞釀沈浸的階段歷程。本研究在研究者反省方面，需警醒自我，以謙虛、尊重、包容，並需以長時間沈浸醞釀學問始能紮實。研究過程針對曾經犯的錯誤必需勇於認錯。本論文在研究場域與論文書寫，「反省」是研究者研究歷程中，必須學習的重要的課題。

（六）語言

語言是溝通的媒介與解釋的基礎，關於敘事文本方面，因為研究對象使用的語言是台語，也因此在台語的語言轉換成文字呈現時，在語意上無法充全表達台語的真實性。基於此限制本研究台語文本在逐字稿謄錄後，將由一位台語文老師負責校稿，以求研究文本的忠實呈現。但此台語轉換成國語文字時，在語意上盡可能要求能無法貼近敘述說的真實性。但此台語語彙的表達與國語文字的表達，只能要求盡量忠實呈現，但畢竟無法完全真實的表達，因此不同語言之間的表達，為本研究在文本呈現上的限制。

二、研究過程發生的錯誤與反省

（一）詮釋步驟

本研究在研究詮釋分析的步驟，在研究設計上將文本與研究參與者討論，當研究者將研究文本給研究參與者時，因為當事者處在生死攸關擺盪的情緒裡，雖然文本是在徵求當事者同意的情況下與之分享，且是在研究參與者要求之下給予。但是因為疾病的變化，使得研究參與者在閱讀研究文本時，心情上會觸動許多情緒的反應。此癌症患者在情緒不穩定的狀態下，在研究過程藉由反省，坦誠互動溝通，並藉由其他相關工作人員的協助下，患者的情緒才稍獲舒緩。本研究的詮釋循環在初期發生的錯誤在之後，建議往後的研究者，必須視研究對象獨特性與尊重的前提下，給予不同時期不同的應變策略，因為研究過程的許多變化是在當下就發生的。

(二)研究策略

研究者在剛開始進入田野之後，初期採取觀察並忠實記錄田野場域對話以及研究參與者每天發生的事件，當研究參與者必須面臨醫療抉擇時，在研究入入之初，並未採取積極行動介入，態度上保持基本關懷與傾聽與忠實記錄。因為研究之初曾經嘗試與醫師作各種可能性的溝通，不過因為遭來誤解與惡言相向，在與老師與相關人員討論後，當時僅能維持基本關懷面切入研究場域。¹⁹

最後當研究在文本分析與詮釋時，協同研究者在分析文本時，無法接受研究參與者一直敘說痛苦，而研究者沒有給予積極正向的輔導或是回應。而此協同研究者的觀點，引發研究者進一步思考，此研究的本質為何，護理的本質為何，此研究除了忠實呈現研究場域的多樣面貌之外。其實當護理人員一介入研究時，就已經與照護的本質脫離不了關係。最後本研究除了讓患者自己說話之外，之後積極建立一個伙伴關係的對話，並以敘說內容作回應，雖然積極介入過

¹⁹ 在研究初期，當患者敘說痛苦時，我僅能以積極傾聽回應，並給予腫瘤傷口基本照護；協同研究者認為應該用語言給予正面支持。我當時是以患者自由舒發情緒，再進一步思考介入時機。

程引發相當複雜的情緒與備受質疑²⁰。但是本研究最後是以「行動」，貫穿整個研究進行，也許正如 Stringer 所說的：

當研究者經歷主要階段後，經由經常性的觀察、反省與行動，他會發覺自身行動的細節。在每一組行動完成之際，他們會檢視（再看）、反省（再分析）、再行動（修正）他們的行動。²¹

三、研究：知識、權力、創意

本研究在方法的使用上，在研究之初嘗試用開放式的方式，將錄音機交代給研究參與者，讓他們自由敘說與當面訪談的方式，同步收集文本資料。在這兩種不同方式的使用下，在當面訪談時他們會說些什麼？而他們必須獨自面對自己時，他們又能說些什麼呢？這個問題，在四位使用錄音機的不同的現象，已經說明每個人的置身處境的不同，關於錄與不錄、被動的錄或是主動的錄、錄給自己聽、錄給病友聽或是錄給研究者聽。

這些變化都是隨著每個人，因為面對錄音機的態度以及疾病狀況的不同，而有不同的因應方式。但是此開放式的敘說，最少在可能與不可能之間，找到一種不尋常的可能性。之所以會用不尋常，是因為在研究與研究方法使用上，本研究最大的不同在於多方面嘗試的情況下，到最後居然意外發現，有一位患者能藉由錄音機自述，並且能在錄音機面前，比較忠實表露真實的情感與置身處境的敘說。

這個意外的發現最大的意義在於，錄音機所能發展的轉變，從剛開始浮應外在的邀請而被動的錄音，一直到最後透過錄音機主動敘說，其

²⁰ 在研究中期阿春錄音敘說的文本，知道她真實的疼痛，原本協助作疼痛控制，但是個案基於原來主治醫師的忠誠，不願意改掛其他醫生，經由積極勸說之後才同意改掛其他醫師，在其他醫師的協助下患者的疼痛才獲得控制。在本研究末期陪伴患者看診時，建議患者將自己的意願用錄音的方式表達。在患者運用錄音機開啟，她與醫療場域之間的溝通之後，在這裡錄音敘說給出的給一個比較客觀的明證性，成為患者與醫生之間溝通的橋樑。

²¹ （Stringer,1996：17；引自 Crabtree & Miller，1999/2002：292）。

之間轉變的過程其最關鍵的點在於，死亡急迫性下以及研究者動態往來的平等性，這才讓她願意透過錄音機，敘說她內在心理的想法感受。

循著以上的脈絡我們知道，創意是在各種可能性下，是可以被創造的。尤其在傳統質性研究單一使用錄音機的方式，其實在使用的時候，就已經被限定在某個時間、空間的有限場域，如果本研究只用單一使用訪談錄音的文本為主，那麼當面訪談所呈現相互建構的文本，可能就無法比較完的呈現他們的生活世界。當面所訪談呈現的僅僅只是我們存在的某個樣貌，就整體要認識一個人的生活世界，它是有所不足的。

本研究所使用的錄音機的方式跟一般傳統質性研究，所使用的錄音敘事，已經很明顯的不同。在這裡看到當面訪談錄音與自述的錄音，因為不同方式的使用上，也同時呈現不同面向的詮釋與發展。而錄音機的現象所象徵的意義，除了是患者親密的貼身伴侶之外，更重要的是她內在心裡的話，藉由此介面能被別人聽見並且作回應，甚至到最後能轉變成行動上與親人以及醫療人員更實質的關懷。

從使用錄音機的經驗來看，可以知道研究方法的取選與使用上，將隨著研究者的態度、使用的工具以及現場事件的動態發展，開展出不同的研究觀點。此開放式使用錄音的方式，除了有一個可供汲取的路徑之外，對於患者藉由錄音敘事與外在世界的勾連，以及探索自我方面提供另一種可能性。

然而，本研究所使用錄音機的經驗，雖然可以捕捉到比較整體深度的探索，但是從現實情境來看。這個發現最重要的關鍵在於，研究者與研究參與者必須建立相當的信任感，以及生活上必須要有非常密切的關聯，包括身體、疾病、人際關係支持與相互往來的動態關懷，以此貫穿並以關懷取向為核心，這一切的發生才有可能，進一步深入理解與探索患者內在世界的可能。

綜合本研究使用錄音機，所能提供的建議為，探討患者生活世界啟

動的機制，最重要的關鍵在於人與人之間相涉入共在，且拋一個點給研究參與者之後，但是後續如何能持續相互往來，並創造平等互動的往來，將與未來可能生成的意義與深度的探索的可能性有關。

四、研究建議

(一)研究者與實務工作者角色反省與建議

本研究嘗試突破護理訓練，所要求的因果關聯與邏輯思考驗證事情的態度；轉而向現象學取徑，並以此態度貫穿整體研究的過程，如果要說現象學帶給我什麼啟發的話，我想從一開始就嘗試以開放多元的方式切入，它就已經融入在我的研究之中了。

在角色方面，我一方面是擔任一個照顧者，並同時兼具是一個研究者的角色，這兩種角色的雙重扮演，在研究上田野就在身邊的情況下，它的優點是對田野文本取得比較容易，研究者與研究參與者之間，由原本就建立的關係以及信任為基礎，使得研究比較能整體掌握現況；相對於此優點在面臨的困擾與困境方面，在此必須面對的是，當一個實務工作者以一個研究者的角色介入時，許多周邊的人事物，隨著此研究角色的賦予就開始產生許多質變。

以下將用研究參與者、醫療場域兩個面向的反應來談。第一在研究參與者方面，原初一介入研究場域時每個人，就因為態度的不同而產生不同的反應。在反應方面有人願意配合，是因為個性上習慣接受別人的邀請，而我們的文化又不習慣拒絕別人，也因此剛開始只是公開式的徵求意願者，大家都面面相覷，而他們有些人因為沒有錄生命史，而覺得不好意思，雖然我一直強調不勉強採自由決定，但是在研究之初「對不起」都會一直出現在我們面前交談的話語裡。

由以上知道研究者與實務工作者，相互重疊的角色關係，使得原本單純的照顧關係，在研究一介入就參雜了複雜的動態的歷程。尤其研究者如果沒有多方探求不同想法時，往往就會缺乏反省且在不知

他者想法與詮釋的觀點下，而此研究也有可能因此改變，原本建立的人際網絡。

在研究過程介入時，就會發生不同關聯的想像，當然過程當中在研究意圖的意向結構裡，發問問題本身在研究行動出現的過程當中，都會讓研究參與者，出現各種不同的反應與詮釋。當研究者與實務工作者此雙重角色在研究歷程就牽涉相當複雜的變化，而研究歷程當研究者角色被賦予時，一連串的質變開始發酵。本研究是以四年建立信任的基礎，雖然在進入田野的深度上是比較厚實，且較能深入問題核心。當研究場域的相關人員有所質疑時，必須坦誠溝通，並以長期一貫態度與研究參與者互動與關注，如此才能永續經營。綜合以上現象，我想針對一個實務工作者與研究者雙重角色，提出幾點建議。

- 1.當研究者與實務工作者雙重角色介入時，研究觀點的意向性就無法不在，如果一開始使用太強的研究意圖介入時，唯恐只會讓彼此的關係增加緊張的氣氛，建議以輕鬆日常對話為切入點，並事後馬上書寫田野筆記，以此田野觀察形成問題意識，為往後繼續探問的起點。

- 2.保持開放的態度，隨事件動態發展，研究參與者保持開放式的對話與經驗的交流。

- 3.保持容納各種意見的寬容性，尤其當研究參與者或是周邊同事有對立意見時，必須適時作澄清、溝通或是解釋。

- 4.將關係脈絡跨大連結研究參與者的家人、朋友，如果可能可以再邀請有興趣一同參與的同事或是朋友來加入，這些人際的建立都是將來三角交叉檢證的重要關係網絡。在研究倫理與現實考量方面，在研究文本分析的階段，這些人際網絡的建立，可以接續之前的關懷與保持互動的人際往來。

5.建議創造可以記錄的工具例如錄音機、錄影或是書信，以此多元收集的方法，可以成為往後創造平等性互動的媒介。

以上所建議的，都是本研究在角色雙重扮演下，所遇到的困境以及應對的一些方法之分享，無論如何保持真誠、尊重、開放式溝通與對話，才能繼續未來的路。

(二)照顧者建議

照顧者方面本研究以阿春使用錄音機的經驗為分享的重點，本研究因為錄音機的介面，讓她藉由自述的錄音開啟她與家人以及醫療場域溝通的管道。

在阿春的例子我們知道面對家人當面的表達，在我們的文化關係裡，這樣公開的表達式很難說出的，也因此本研究在使用錄音機，作為個案與家人以此溝通的橋樑的新發現，此經驗可以提供給照顧幾點建議。

1.照顧家中生病的人，可以藉由些工具性的的媒介，像錄音機或是錄影機的媒介將彼此對對方表達的話藉此媒介表達。

2.在交代遺囑方面，如果透過錄音機的交代，建議可以事先將想要事先交代的事宜做好規劃；建議交代遺囑的錄音，最好在生前就能讓家屬聆聽，因為如果當患者死後再聽，往往會在天人永隔的遙遠空間，讓照顧者無法即時行孝而有所遺憾。

3.在這照顧方面不要害怕患有負面的情緒，像哭泣這些都是很真實的情感表達，在研究的過程家屬因為無法面對患者哭泣或是談死亡，因為避諱談論負面情緒或是與死亡相關的話題。其實這樣的封閉的想法，反而讓家屬與患者之間產生更大的縫隙。在此建議照顧者，在面對疾病所引發的各種情緒與哭泣的宣洩，是正常的情緒反應，此時只要採取接納、積極傾聽讓其情緒盡情抒發。

4.創造互動往來方面，本研究在論文最後階段，因為現實考量又饒

不過內心對患者暫時分離的倫理交戰之下，最後獨白式的錄製錄音帶藉由聲音，跨越時間、空間的限制，透過錄音可以表達彼此共在的一種傳遞。

以上這些建議，都是本研究在使用錄音機上面，創意性使用下所發展的各種可能性，僅供建議而每一個照顧者在運用錄音機時，還是得尊重患者特質選擇最適合，彼此最能接受的網絡或是媒介，如此才能創造照顧者與患者共在的連結。

(三)醫療場域：質變

Mishler 研究的影響，是瞭解什麼樣的文本？會阻止許多醫生和病人，進入更有意義和創意性關係的問題核心。(Crabtree & Miller, 1999/2002)

本研究在錄音機介入醫病溝通方面，可說有獲致某種行動意義的初步成果。以本研究阿春的案例來說，當錄音機未介入醫療場域之前，受苦對於患者當下與持續疼痛的感受上，患者的聲音是很難被聽見的，甚至於患者當面的敘說，也會因為醫療場域時間空間的限制，而忽略了患者真實的聲音。在這裡患者與醫療場域空間的連結是，患者由原本一個無聲的受苦者，藉由錄音機讓她在敘說病情的同時，除了對她的受苦給出語言之外。更重要的意義在於，它讓醫療場域的要求客觀證據的實證觀點，打開一條通往患者生活世界的路徑。為此我訪問了兩位醫生，關於聽完患者的錄音帶，有何不同的觀點？第一位醫生說：

「在還沒有聽患者敘說的錄音帶之前，希望用醫療轉介流程將患者轉介給其他醫生作後續積極的治療，在聽完之後比較能確定患者的意願，而且如果真的轉介之前，應該要在更詳細患者解釋與描述關於治療可能的副作用與預後的說明，在未聽錄音帶之前這些想法都還沒有成為行動，在聽完之後比較

能有一個參考的記錄，這個錄音帶可以作為後續醫療處置的參考」（田野筆記，92.2.27）。

在另外一位醫生，他說：

「雖然之前在隱約知道患者有想要住安寧病房的意願，但是因為在談話中，患者還抱有一絲希望，所以繼續作治療，雖然治療成效不佳，但是我們的經驗與觀點。如果作治療比較能給病人一個安心，我一般都會繼續繼續作化療。在聽完患者錄給我的錄音帶之後，藉由她的Tell story我更能確定她的想法，現在比較確定後我就決定尊重她的意願不作化療，因為化療效果也不好。現在讓她控制比較不會痛就好了，錄音帶不錯，可以比較清楚知道患者真實的聲音」（田野筆記，92.5.6）。

由以上兩位醫生的訪談，我們知道錄音機在醫病之間，所產生的變化有以下幾點：

1. 錄音的媒介讓醫護人員聆聽的過程，此患者所呈現的真實性，對於醫療抉擇提供一個比較能尊重患者為主體經驗的決定。
2. 患者整體經驗細膩描述與現象的呈現，提供醫療照顧者幫助受苦患者，有一個比較客觀與主觀，都能掌握的整體脈絡。
3. 在醫療場域注重時間有效率的限制之下，常常會忽略患者主體的聲音，將治療的觀點導向以醫生觀點所作的決策。

在此錄音敘說所開啟的空間與時間的場域，將能讓醫師突破原本醫療化的觀點，進而更深更多元的進入以患者為主體的生活世界。並進而能轉變原本狹隘的觀點所認識的患者，以此敘說建立的明證性，可供未來幫助患者作醫療抉擇時，除了尊重患者之外，將能用愛與慈悲，實踐醫療照顧的人文關懷。

終於，在患者、研究者、照顧者與醫療者之間，在各自以自己的觀點，去解讀、去詮釋不同的訊息之外，錄音機成了患者敘說只有她想說出的聲音，只屬於她自己想說的聲音，這個在以前被聽不見的聲音、無言的哭訴與微弱的聲音，在錄音給出的話語裡，患者的聲

音被編收進入錄音機，錄音機被編寫成為文字的話語。關於以病人為主體性的敘說如何可能？在這裡，我們已經說得夠多了，而患者說該說的，也都說完了。而在就是我想要呈現的一個以患者為主體性觀點，所呈現的就是患者的聲音，患者的生活世界。

參考文獻

一、中文

- 丁雪茵、鄭伯壘、任金剛（1996）。質性研究中研究者的角色與主觀性。楊國樞（主編）。**本土心理學研究**，6，354-376。
- 尤純純（1992）。**羅門詩的時空觀**。私立南華大學文學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 王英偉、倪傳芬（2000）。**安寧患者的引導心像與畫「橋」的創作經驗**。財團法人中華民國安寧照顧基金會委託研究案（二）1999-2000，16-46。
- 王桂芸（1996）。創傷後的心理衝擊及護理處置。**榮總護理**，13（1），7-11。
- 瓦登費爾思（1997）。超越基本主義與功能主義－在與人文 / 社會科學交流中的現象學。**哲學雜誌**，20，40-23。
- 瓦登費爾思（B. Waldenfels）（1997）。超越基本主義和功能主義－人文 / 社會科學交流中的現象學 / 李幼蒸譯。**哲學雜誌**，20，4-23。
- 行政院衛生署（2001）。**癌症盛行率**。2002/5/28 摘自：<http://www.doh.gov.tw/statistic/data>
- 行政院衛生署（2002）。**十大死因分析**。2002/5/28 摘自：<http://www.doh.tw/statistic/data>
- 余德慧（1993）。詮釋中國人的悲怨。**本土心理學研究**，1，301-328。
- 余德慧（1998）。受苦經驗的心理病理學：本土文化的探索。**本土心理學研究**，10，69-119。
- 余德慧（2000）。臨終病人的事實處境。**安寧療護雜誌**，5（2）29-33。
- 余德慧、石家儀（2003）。**生死學十四講**。台北，心靈工坊。

吳彬源（1998）。癌末患者的精神評估。**安寧療護雜誌**，10，56-61。

汪文聖（1997）描述與解釋－胡賽爾現象學作為科學哲學之一探討。**哲學雜誌**，20，64-89。

汪文聖（1999）。創傷的記憶或遺忘？－一個時間現象學的探討。**國立政治大學哲學學報**，5，77-100。

汪文聖（2001）。現象學方法與理論之反思：一個質性方法之介紹。**應用心理學研究**，12，49-75。

林耀盛（1999）。疾病意義、身體意象與認同形式：糖尿病患者者社會心理因應歷程。國立台灣大學博士論文，未出版，台北。

施靜宜（2001）。一位腸造口患者的心理社會問題與適應行為。**榮總護理**，18（1），96－105。

張哲嘉（2000）。「疾病的歷史」研討會會議報導暨近代使相關論文簡介。

張珣（1989）。**疾病與文化**。台北：稻鄉。

張慶熊（1997）。生活世界是人類主體間交流的基礎。**哲學雜誌**，20，116－135。

張輝德、顧乃平（1995）。永久性腸造口病人心理社會行為反應與需求之初探。**護理雜誌**，42（2），42－54。

莊榮彬（1998）。醫師告知癌末病人病情之心理壓力與因應。**安寧療護雜誌**，10，32-37。

許文耀、吳英璋（1999）。災變後的心理社會重建。**理論政策**，52（13），91－105。

許玉雲、陳彰惠（1999）。身體心像概念分析。**護理雜誌**，6（46），103－109。

許禮安（2000）。安寧療護碩士論文試評兼論安寧療護論文之品質與價值。**安寧療護雜誌**，5（2），3-10。

- 陳玉枝 (1985)。造口病人的護理評估。榮總護理，2，118-121。
- 陳儀樺、王正一 (1998)。醫學倫理大綱。台北，教育部本體醫學工程教科書暨醫療器材技術規範編輯委員會。
- 熊同鑫 (2001)。窺、潰、饋：我與生命史相遇的心靈起伏。應用心理學研究，12，107-133。
- 蔣欣欣 (2002，5月)。以現象學方法建構護理實務與教學之探究。論文發表於私立淡江大學哲學系通識與核心課程組所主辦之「第三屆倫理思想與道德關懷學術研討會」：性產業 / 醫療照顧：研究方法與倫理爭議會議論文，台北。
- 蔡錚雲 (1997)。胡賽爾意向性理論的新舊詮釋及其意涵。哲學雜誌，20，25-45。
- 蔡錚雲 (2002，4月)。現象學心理學的理論與應用。論文發表於國立政治大學哲學系文學院現象學研究中心主辦之「現象學與人文社會學科的對話」學術研討會，台北。
- 蔡麗雲 (2000)。探討 TENS 對癌末癌症患者疼痛緩解之效益。財團法人中華民國安寧照顧基金會委託研究案(一)1999-200，110-133。
- 鄭逸如 (1998)。癌末病人負向情緒的抒解。安寧療護雜誌，10，62-68。
- 盧美秀 (1992)。內科護理新論。台北：華杏。
- 蕭芝殷 (1999)。疾病基膜與症狀知覺關係之探討。應用心理研究，6，39-53。
- 戴東源 (1998)。癌症病人的焦慮。邁向二十一世紀的台灣安寧療護研討會，台北。
- 蘇玉玲 (1998)。結腸造口患者自我照顧能力與生活品質之探討。國立台灣大學博士論文，未出版，台北。
- 蘇逸人 (2002)。疾病覺知、疾病控制信念與社會污名：精神分裂症患者疾病心理適應之心理社會因應模式。國立台灣大學博士論

文，未出版，台北。

龔卓軍（2001，10月）**生病詮釋現象學：從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎**。論文發表於南華大學生死學研究所主辦之「現代生死學理論建構」學術研討會，嘉義。

龔卓軍主編（1997）**台灣現象學：性、身體、現象學**。梅洛龐蒂讀書會，台北。

Crabtree & Miller(1999/2002)「**質性方法與研究**」(Doing Qualitative Research, 黃惠文、董琬芬、梁文蓁、林兆衛譯)。台北：韋伯。

Denzin(1988/1999)。「**解釋性互動論**」(Interpretive Interactions, 張君玫譯)。台北：弘智。

Edo Pivcevic(1997)「**胡賽爾與現象學**」(Husserl And Phenomenology, 廖仁義譯)。台北：桂冠。

Herman / 赫曼(1992/1995)。「**創傷與復原**」(Trauma and Recovery, 楊大和譯)。台北：時報。

Husserl / 胡賽爾(1982/1994)「**純粹現象學通論**」(General Introduction to a Pure Phenomenology, 李幼蒸譯)。台北：桂冠。

Husserl / 胡賽爾(1994)「**胡賽爾**」(Husserl; 蔡美麗譯)。台北：東大。

James Schide / 詹姆斯.斯密特(1961/1996)「**梅洛龐蒂現象學與結構主義之間**」(Maurice Merleau-Ponty Between Phenomenology and Structuralism, 尚新建、杜麗燕譯)。

Kleiman, A. / 凱博文(1980/1999)。「**文化建構病痛經驗與行為：中國文化內的情感症狀**」(*The Cultural Construction of Illness Experience and Behavior, Affects and Symptoms in Chinese Culture*, 張珣譯)。*思與言*, 37(1), 241-272。

- Kleiman, A. / 凱博文 (1988 / 1994)。「談病說痛－人類的受苦經驗與詮釋之道」 (*The illness narratives*, 陳新綠譯)。台北：桂冠出版社。
- Martin Heidegger / 海德格 (1957/2000)「走向語言之途」 (*Unterwegs zur Sprache*, 孫周興譯)。台北：近代思想圖書館。
- Martin Heidegger / 海德格 (1927/1998)。「存在與時間」 (*SEN UND ZEIT*, 王慶節、陳嘉映譯)。台北：桂冠。
- Marurice Merleau-Ponty / 莫里斯·梅洛龐蒂 (1945 / 2001) 「知覺現象學」 (江志輝譯)。北京：商務出版。
- Michael, W. & David, E. / 麥可·懷特, 大衛·艾普斯頓 (1990/200)。「故事知識權力－敘事治療的力量」 (*Narrative Means To Therapeutic Ends. From*, 廖世德譯)。台北：心靈工坊。
- Paul Brand Philip Yancey / 保羅班德 楊腓力 / (1993/1995) 「疼痛：不受歡迎的禮物」 (*Pain: the gift nobody wants*)。台北：智庫文化。
- Rainer Kokemohr (2001) 質性研究方法中的參照推論分析：傳記研究之案例分析。(馮朝霖譯) *應用心理學*, 21, 25 - 48。
- Richard E. Palmer 帕瑪 (1969 / 1992) 「詮釋學」 (*Hermeneutics*) , 張文慧、林捷逸譯。台北：桂冠。
- Stephen W. Hawking / 史蒂芬霍金原 (1988/1990) 「時間簡史」 (*A brief History of Time*)。台北：藝文印書館。
- Toombs (1993 / 2000)。「病患的意義：醫生和病人不同觀點的意義探討」 (*The Meaning of illness: A Phenomenological Account of Different Perspectives of Physician and Patient*)。(邱鴻鐘、陳蓉霞、李劍譯)。青島：青島出版社。

二、英文

- Corbin, J. M. & Strauss. (1988). *Unending work and care: meaning chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Deeny P.,McCrea H.(1991). Stomy care: the patients perspective. *J Adv Nurs*,**16**, 39-46.
- Dobklin, K. A. & Broadwell, D.C. (1986). *Nursing consideration for the patients undergoing colostomy*. *Surgery in Oncology Nursing*, **2**, 249-255.
- Flick, U. (1998). *An introduction to qualitative research*. LONDON: Sage.
- Frigells, A., Ottander, M., Stenbeck, H., & Pathlman, L. (1990). Quality of life of patients treated with abdominoperineal resection or anterior for rectal carcinoma. *Annals Chirugiat ET Gynecological*, **79**(1), 26-30.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duqueane University Press.
- Golaizzi, P. (1978). *Psychology research as the Phenomenologist*. New York: Oxford University Press.
- Hatch, J. A. & Wisniewski, R. (Eds.). *Life History and Narrative*. Washington, DC: Falmer Press.
- Herdick, J.K. (1987). Effects of ET nursing intervention on adjustment following ostomy surgery. *Journal of Endostomal Therapy*, **14**(6), 229-239.
- Lee, E. N. (1991). The relationship between and hardiness and psychosocial adjustment of persons with colostomies. *Kanho Hakhoe*, **21**(2), 218-29.
- Meredith, E. D. (1994). Changes in body image secondary to disease and injury. *Rehabilitation Nursing*, **19**(1), 31-36.
- Mishler, E. G. (1986). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, CarterJ., Laruffa, G., Skummy, A., Dutcher J. (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse

- cancer patient population. *Psychooncology*, 8(5), 378-85.
- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal Wound Ostomy Continence Nurs.* 23(4), 197-204.
- Oken D. (1961) What to tell cancer patients—*astudt of medical attitudes*.*JAMA (175) 11* , 20-28.
- Pieper B., Mikols C., Dawson Grant, T. R. (1996). Comparing adjustment to an Piwonka MA., Merino JM.(1999). A multidimensional modeling of predictors. *Journal Ostomy Continence Nurs.* 26(6), 298-305.
- Polkinghome, D. E. (1995). *Narrative confighuration in qualitative analysis*. In J.A. h actch & Wisniewski, R. (Eds.). *Life History and Narrative*. Washington, DC: Falmer Press.
- Radely, A. (1994) *.Marking sense of illness: The social psychology of health and disease*. London: Sage.
- Reilly, D. (1995). Research homeopathy and Therapeutic consultation. *Alternation Therapies in Health and Medicine*, 14, 527-539.
- Robert, Sokolowski. (2000). **Introduction to Phenomenology**. The Catholic University of America.
- Sarbin, T. (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Shipes, E.(1987). Psychosocial issues: *The person with an ostomy Nursing Clinics of North America*, 22 (2) , 291-302.
- Tayler, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptations. *American Psychology*, 11, 830-842.
- Thomas, C., Madden, F. Jehu, D. (1984). Psychosocial morbidity in the first three months flowing stoma surgery. *J Psychosom Res*, 28(3), 251-257.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Ulichny, P., & Schoener, W. (1996). Teacher researcher collaboration from two perspectives. *Harvard Educational Review*, 66(3), 496-524.

- Wade, B. (1989). Patients fears after stoma surgery. **Nursing, 3**, 23-26.
- Watt, R. C. (1976). Ostomy: why, how and where nursing. **Clinics of North America, 11**, 393-404.
- Wech-McCaffrey, D. (1985). Cancer, anxiety, and quality of life. **Cancer Nursing, 8**(3), 151-158.
- Willis, J. (1986). Treatment and appliances. **Nursing Time, 92**, 48-51.
- Wilson, D. (1981). Colostomy: changing the body image. **Nursing Mirror, 152**(14), 38-41.

附 錄

附錄(一)訪談同意書

親愛的 先生
 女士 您好！

謝謝您願意接受訪談，為確保您在研究過程裡的權益，請詳閱以下內容，如果願意接受訪談請您簽下訪談同意書。

- 一、接受訪談前研究者有明確告知研究目的及價值。
- 二、我願意接受訪談的主題為「生命意義探索的敘事研究－以腸造口生活世界的文本文例」，過程中會訪談您的生命史、患病的經過以及生病後的調適與轉變等相關問題。
- 三、訪談過程中您可以主動選擇要談些什麼。
- 四、如果過程當中你有不好的經驗或是不願意繼續接受訪談或是研究，您有權力自主選擇。
- 五、談過程全部錄音或是錄影，對話內容我們會以逐字稿的方式呈現，研究者會將錄音帶謄錄成文字後請您再次確認；如果不識字的話，研究者會請一位台語電台主持人，將逐字稿轉錄成錄音帶後給您再次確認與留存。
- 六、訪談內容僅供學術研究之用，研究者會將此資料與相關老師討論，如果有涉及個人可辨識資料將以化名方式標示。
- 七、若對研究過程有任何相關疑問，可以要求研究者作進一步的說明。
- 八、研究參與者了解並同意以上條文，願意參與本研究訪談。

最後感謝您的參與，未來希望此深入了解您們的生活世界後，能提供醫療醫療照顧團隊，有一夠貼近的心與您們共在，且讓我們一同陪伴一同經歷您們的成長與蛻變。

願喜樂的心常駐心中！祝福您們！南華大學生死學研究所

受訪者簽名：

指導教授：

研究生：

91.10.15 敬上

附錄(二) (以下均是化名)

| 姓名 | 婚姻 | 疾病經過 |
|----|----|--|
| 阿金 | 已婚 | 剛開始拉肚子就診時，被診斷為直腸癌必須開刀初期不相信不能接受，看了很多家醫院作了很多檢查，吃了四個月的草藥，才到醫院接受腸造口手術，直腸癌第一期，作永久腸造口，每天灌腸，病情穩定，為病友關懷團體發起人。 |
| 阿秀 | 已婚 | 一開始拉肚子，以為是痔瘡用痔瘡的方式治療，之後症狀加劇，才到醫院求診，直腸癌第一期，作永久腸造口，每天灌腸。 |
| 阿雄 | 已婚 | 剛開始拉肚子一直不肯就醫吃草藥五年，拖到很嚴重才就醫開刀，直腸癌三期，作永久腸造口，每天灌腸。此患者於九十一年五月癌症復發，當年九月過世。 |
| 阿春 | 寡婦 | 剛開始拉肚子一直不肯就醫，怕痛，聽廣播、吃草藥入一貫道，一直拖了三年解血便後，才就醫開刀，當時醫生宣判不開刀活不過三個月，開刀時已經是直腸癌第三四期，作永久性腸造口，每天灌腸，開刀後作化療、電療，作到一半放棄治療。九十年下體開始有分泌物，隱瞞家人，九十一年宣布癌症復發，屬於第四期已經轉移，作電療、化療、住安寧病房，準備安詳往生，住院時醫生說，還有兩種藥可以嘗試，又再度接受化學治療，目前接受化學治療中。 |
| 阿嬌 | 已婚 | 剛開始拉肚子馬上就醫，確定診斷為直腸癌，跟先生抱著痛哭了三天，直腸癌第一期，作永久腸造口，每天灌腸，目前情況穩定。 |
| 阿媛 | 已婚 | 母親在她八歲時，因為直腸癌過世，在她三十歲的時候開始拉肚子，當時馬上就醫，經斷為家族遺傳性息肉症。作永久腸性腸造口，使用便袋黏貼造口，九十一年五月癌症復發，再度接受化學治療，於九十二年開刀治療腸阻塞，目前情況穩定。 |

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 收件人 | | | | |
| 市 | 鄉 | 路 | 巷 | 號 |
| 縣 | 鎮 | 街 | 段 | 樓 |

中華民國九十一年十二月十五日

第一版

發行人/張金堅 總編輯/潘望天 執行編輯/潘福祿 地址: 高雄市前鎮區南寧街91號 電話: (07)733314

玫瑰之友(造口)關愛協會

(第六期)

中華民國九十一年十二月出版

張金堅 題



醫訊專欄

飲食不當 ----- 癌症找上門

癌症大部分和外界環境有關，飲食更扮演著重要角色，癌症病患約有四成是因飲食不當引起，其中脂肪的攝取，維生素A C E缺乏，及微量元素、纖維素不足，都容易誘發癌症。

連續20年蟬聯十大死因之首的癌症，真可謂國人的頭號殺手，平均15分鐘奪1人命，令人怵目驚心。

腫瘤一般是指機體內的某些細胞失去分裂調節控制機制，而異常增殖所形成的組織腫塊。腫瘤分良性腫瘤和惡性腫瘤(癌症)。僅快速增殖又不擴散、固定於某一組織部位的稱為良性腫瘤；既快速增殖又使腫瘤細胞發生擴散轉移到其他組織部位，在新的組織部位繼續異常增殖的稱為惡性腫瘤(癌症)。

癌症的發生涉及到多種基因的作用。目前的資料顯示主要有兩類基因，即致癌基因和抑癌基因，它們的結構或編碼蛋白質的產量發生改變，都會導致癌的產生。

從遺傳學角度看，癌症的產生是基因突變的結果，因此可將人類癌症分成兩類：一是遺傳型的綜合症，是由生殖細胞裡已突變的致癌基因和抑癌基因所引起，這只占癌症患者總數的少部分；二是非遺傳型的，是由於致癌因子引起體細胞基因突變，使正常體細胞發生轉變，然後在一些促癌因素作用下，發展為癌細胞，大部分患者屬於這類。



營養不平衡 易誘發癌症

癌症的成因，絕大部分和外界環境有關，這其中飲食因素扮演重要角色。早在半世紀前，有人就發現營養不平衡與腫瘤發病率有關。在癌症患者中，大約40%是由不適當的飲食引發的。一般認為，與其有關的營養素有：脂肪維生素A、C、E、微量元素、纖維素、蛋白質等。

大量的流行病學和研究發現，高脂肪飲食會增加乳腺癌、結腸癌和前列腺癌的危險。

愛斯基摩人中乳腺癌和結腸癌的發病率極低，而他們的飲食中脂肪含量卻很高(占總熱量60%)，但這些脂肪幾乎全部來自魚和海生哺乳動物，希臘和西班牙居民乳腺癌發病率都較

低，而他們脂肪的攝入量也較高(占總熱量的32%)；進一步研究發現，兩國居民乳腺癌發病率低是由於橄欖油是其脂肪的主要來源。由此可見，不同類型脂肪中，單元不飽和脂肪的安全性較高。

流行病學調查顯示，缺乏維生素A或β1胡蘿蔔素的人最易患肺癌。其次是子宮癌、食道癌、胃癌、前列腺癌、膀胱癌和結腸癌。英國曾對16000名成年男性的調查顯示，血清維生素A濃度低的人，患肺癌、胃腸道癌的危險性比其濃度高的人多2.2倍；對膀胱癌也觀察到這種現象。

流行病學資料顯示，胃癌、食道癌高發區居民，維生素C攝入量較低；美國人群調查資料顯示，維生素C攝入量最低者，患食道癌的危險性為攝入量較高者的2倍。在冰島，由於人們吃新鮮蔬菜的量極少，使維生素C攝入量過低，造成胃癌發病率高。

流行病學調查顯示，肺癌患者血液中維生素E含量比正常人低12%，而且維生素E含量低的人患肺癌的危險性，比正常含量的人高出2.5倍。也有證據顯示，患有乳腺纖維囊腫的婦女，每日服用600IU維生素E後，75%~85%患者病情好轉，表示維生素E在防治乳腺癌上有一定的作用。



膳食纖維可抑制癌症

流行病學調查表明，區域性硒的生物利用率與當地居民癌症死亡率間存在著明顯的負相關。土壤及穀物中硒濃度越低，癌症的死亡率越高，其中以結腸、直腸、前列腺、乳腺和肺部癌症及白血病的相關程度最大。腫瘤患者與健康人之間的血硒濃度也常有明顯差異。消化道和乳腺腫瘤患者的血硒濃度降低的最明顯。

七十年代初，英國Burkitt博士首先提出膳食纖維對結腸癌有抑制作用。另外，膳食纖維還能影響體內雌激素的代謝。攝入較多纖維，糞便中纖維含量高且體積大，導致糞便中雌激素的排出量較多，降低了乳腺癌的發病率。

膳食中蛋白質含量較低，可促進腫瘤的發生，若提高蛋白質含量或補充某些氨基酸，則可抑制腫瘤的發生。凡是食道癌高發區，一般土地較貧瘠，居民營養欠佳，蛋白質和熱量都不足，可見一斑。

——轉載中國時報91.6.25醫藥保健版

◆(作者孫安迪為台大口腔內科醫師、微生物免疫學博士)

靜思語

生命無常，慧命永存；愛心無涯，精神常在。

附錄(五)錄音機敘事風格歷程表

錄音機敘事風格、方式轉變歷程——阿春

- 以時間、事件為序列看轉變與發展。
- 小時候被欺負、個性內向、陰沈、不愛說話，結婚後先生過世。
- 寡婦有話沒處說，苦往肚裡吞，心事誰人知？
- 大便流血不敢說，見笑、怕人家笑，隱瞞家人，不得以開刀。開刀、作腸造口，不敢跟人家說下體分泌物隱瞞一年。
- 90.03 癌症復發前
- 91.03.08 開始錄音，錄十幾次重覆聽、洗，自己聽完滿意後，完成第一卷錄音。
- 91.05.08 生命史播放給義工聽，進入更深交涉與共在交談。
聽完大家談話內容，從日常到更深層，生命故事分享。
- 91.06.21 知道癌症復發哭，開始錄音。
- 91.07.03 敘談表示要勇敢活下去，訪談面對生死決心勇敢。
- 91.07.04 半夜自述，不流淚騙人的，哭、啜泣，試錄分享內容。
- 91.07.06 主動要求要拿麥克風，分享有病不要拖，座談會在眾人面前分享。
- 91.07.08 復發後一開刀 艱苦身體痛 廁所自述
- 91.07.16 出院——自述
- 91.07.18 錄音機壞了，去阿春家，梅當天燙傷，當下有共同疼痛經驗接壤，感同身受，體驗她的痛，手上燙傷起水泡忍痛開車探視，為之沖洗傷口，自己傷口十分痛劇痛，感受對方疼痛，苦不堪言。梅的痛是可以緩解短暫的，春的痛是遙遙無期，想到面對未來更痛。
半夜自述艱苦，下體流血。
- 91.07.26 跟媛比誰錄得比較多卷。
- 91.08.05 懶得錄，不想錄了。
- 91.08.30 梅轉錄春自述的生命史，枝聽了會哭。
每天顧店的時候，聽自己的故事，一邊聽一邊哭。
- 91.09.06 阿雄過世，在病房探談時有錄音，錄音成為一種習慣。
- 91.09.17 不想錄了，錄第六卷自述有情緒，不要再叫她錄了，哭。
- 91.09.23 告別式麥克別在胸前錄音，車上唱歌錄音，錄音成了一种習慣
- 91.09.27 錄別人說的話，錄音成了彼此不在場，透過錄音，還原現場對話內容。

- 91.11.20 病友過世
開始**電話錄音**
- 91.11.17 **錄音獨白**私密的話，只錄給梅子聽，給梅子一個人聽就好，別人聽了會哭；給別人聽的錄音內容，要快樂一點的，別人聽了才不會哭
形容疼痛處境
- 91.11.25 錄完錄音帶
- 91.12.06 打電話給阿春（她就不表達）電話訪談。
病友過世，艱苦想像如果出去車撞到，死卡好。
電話錄音，有錄音才有話說。
- 91.12.19 身體症狀→流血、流膿**有什麼話都跟梅子說**。
胡思亂想為什麼下體流膿嚴重，醫生說快好了？
- 91.12.23 找不到我，兒子、媳婦不關心，生氣，醫生救不了，疑惑？
胡思亂想，想不透？
半夜疼痛劇烈，十分痛，痛死。
- 91.12.24 吃安眠藥自殺，下定決心自殺前錄音交代不要怪兒子。
- 91.12.28 **看門診錄音**。錄看病對話，回家聽。
半夜自述，給醫生看門診作疼痛控制，六、七分痛卡舒服。
- 92.01.27 **錄音給醫生不要作化療**，心願——好死就好，住安寧病房。
- 92.01.29 發問？為何受苦？跟梅子最好，艱苦、快樂都卡妳講。
- 92.02.12 住安寧病房，**錄唱歌給其他床病友、護士**，三分痛。
- 92.02.20 交代給兒子，孫女放給兒子聽，好死就好，不要拖，交代後事。
兒子關心表達，兒子照顧安慰。
- 92.03.11 **錄音機要還我**，失眠、生氣，作化療拖磨。
研究者獨白錄音以及吹奏口琴。
- 92.03.12 沈浸美好的感覺，聽口琴比較不會胡思亂想。
- 92.03.14 義工錄一卷唱歌，晚上聽口琴睡著。
- 92.03.20 錄音機借別人，失落、無聊、**想念錄音機**。
- 92.03.22 打電話來想要錄音，**沒有錄音機有話沒處講**。
- 92.03.25 梅錄一卷給她，口琴，灌腸開始錄音。錄音機成了親密伙伴，跟梅子溝通內在心思的橋樑，說一說才快活，悶在心裡鬱卒艱苦。
- 92.03.26 灌腸錄音，交代後事，親密伙伴，三分痛，精神恍惚。

附錄(六)患者 A 自述文本

逐字稿編號：MEI 91-12-21-24 錄音機 NO -13-1

錄音帶長度：約 60 鐘 AB

錄音地點：阿春房間

主 題：身體受苦處境自殺前自述

錄音者：阿春

打逐字稿時間：92-02-04 92.2.22 台語文老師聽稿校稿

身份：腸造口患者及義工

病情：直腸癌患者癌症復發

謄稿記號

電話訪談手稿

請用 () 註明：語氣、哭泣、哽咽、停頓、有雞啼、唱歌歌詞打歌詞

例如：說：我很難過 艱苦 (哽咽 哭泣 停頓 三秒 按錄音機的聲音)

| 自 述 文 本 | 分 析 |
|---|--|
| <p>情境簡述： 身體受苦處境，自殺前身體痛苦疼痛無法忍受，醫師止痛藥物無效，找不到梅子兒子、媳婦沒有關心。 關係疏離疼痛引發－情緒身體疼痛－吃安眠藥睡著舒服－嚮往－死亡解脫死自殺之前－錄音交代自殺的原因－自己無法忍受疼痛－自願自殺－不要怪小孩。 電話記錄 91-12-21</p> <p>【阿春打電話給梅子的電話錄音】 我拜五回來，拜五回來，拜五去冰，坐車回來到厝已經七點了，我真艱苦，我用到真艱苦，<u>真正沒法度，走不動，慢慢的走，走到家七點，我那晚回來就趕快洗澡，洗完澡就睡了，我在員林五點時就吃了一碗肉燥飯，等車的時候就吃了一碗肉燥飯，吃一碗，回來身軀洗好就睡了，睡不著，整晚睡不著，睡不著，真的非常的煩躁，到一點多，又睡不著，就起來灌腸，一點多起來灌腸，灌好了，兩點多要睡，又睡不著，就很艱苦都睡不著，就安眠藥吃一粒也沒有效果，又起來吃兩粒，一共吃三顆，就真的睡著了，睡著了以後，就睡到天亮，睡一整天，睡到四點，我兒子就叫我，吃了安眠藥就睡著了，真有效哩，真有效呢！你不要叫我，我不知道要睡到什麼時候，睡到藥效過了才會起來，就躺到五點多起來，安眠藥吃了以後整個人都暈暈的，走路都暈暈的（ 安呢）快飛起來，很痛，沒（法度）辦法，藥趕快吃下去，藥趕快下去，整夜也是很痛，禮拜日晚上也是很痛，整晚不知道是較累的原因，比較好睡，禮拜日晚上較好睡，八點灌腸，灌完九點，禮拜六晚上七點灌，因為要出來，較早灌，禮拜日晚上就八點灌腸，灌好九點，洗一洗，就去洗一洗九點多就睡了，就藥（抹）擦一（抹）擦。他很歹</u></p> | <p>對家人不關心引發的情緒</p> <p>疼痛時間感受</p> <p>藥物疼痛時間、空間、感覺</p> |

暎，我自己睡，為什麼不會死，死了較（快活）舒服。唉！我想也是這樣子死了較舒服，安眠藥吃一吃死了較舒服。

附錄(七)患者 B 田野文本

談話分析：逐字稿編號：MEI 91-11-20~21

NO-31-1

主題：研究者感同身受反省的心情與處境。

| 內 容 | 分 析 |
|---|---|
| <p>走在路上，秋意襲上心頭，心裡有股莫名的淒冷，很痛很痛。關於我跟阿美姐的那一段對話，想到自己心裡還是很痛，交雜著複雜的情緒，心不在焉，恍恍惚惚。</p> <p>【感受媛不捨的心情】 想到她為了我們的這句話，哭得痛心疾首，整個心都碎了，她問我我們是用什麼樣的心情在跟她交往？質疑我們之間的關係？ 想著...想著...開車著，苦苦地，悶悶地，到底是什麼關係？都是因為她是病人，我們在她面前講話都要小心翼翼，深怕一個不小心就傷害了她們嗎？ 早上出門訪事前拼命寫了一封 E-MAIL 給她，跟她說：「媛！如果我們的一句話傷害了你，我跟妳說對不起！未來我亦願意陪伴，悉心聆聽。」</p> <p>下午回來趕 12/6 早產兒居家照顧，很多未完成的事排山倒海而來，忙碌得沒有空思考下一步該如何？早產兒居家照護的演講稿，眼看著就要截稿，自己卻還沒有完成。 下午 6 點半，媛打電話來聲音撒嬌說：「梅子我今天肚子好痛，伍醫師要我洗個熱水澡，如果沒有改善去掛急診。我今天下午痛得受不了，全身緊縮在一起。」</p> <p>【梅子很忙趕演講稿，為了她的一句話不顧一切，前往探視陪伴(有點補償心理)】</p> <p>【要帶我回她家】 【生病的人，跟忙著工作的人，對時間的意向性不同】 【生命比較短的人記不起來一言語之間隱喻】 【生命比較短的人記不起來很長的 e-mail】</p> <p>坐在急診陪客椅上，聊有沒有寄電子信箱給阿昌，她說阿昌的 e-mail 好長，她說生命比較短的人記不起來。</p> <p>早上 7 點 40 分，媛睡覺帶早餐給她，她說好多了。服務台遇阿美姐，晚上 11 點打電話給她，後來沒打。</p> <p>【家人般關心】 媛跟阿美姐說，梅子本來要載她回家，阿美姐說為了她，大哥大開機，隨時保持聯絡，一副匆忙，像自己的家人生病，隨時待命的樣子，大家像一家人，彼此互相扶持。</p> | <p>感同身受 反省</p> <p>坦誠認錯 充分溝通</p> <p>生病的人，跟忙著工作的人，對時間的意向性不同 生命比較短的人記不起來一言語之間隱喻</p> <p>人際網絡的支持</p> |

後 記

後記(一)

著 迷

大年初二走出家門，覺得陽光和藹，而且沒有風，但午後的陽光灑在臉上，雖然不太溫暖，卻喜歡她的溫柔。趁著放假開著車，一家人前往阿春家，開著車一路上塞車，一直往前往塞車的路上，啊！終於在一點半，看到百果山的指標，小朋友說到了到了百果山到了，阿春家就在百果山。到了阿春家就在路邊一棵樹下，把車停好，阿春家的四鄰鳥鳴吱吱，正面一棵大榕樹，只有幾許陽光可以穿透，望著阿春屋內的地板洗刷的乾乾淨淨，沒有灰塵的痕跡。

我看到客廳有阿春的孫女，碰碰玻璃敲了兩下，一扇門隨即向左嘩然推開，她的孫女看到我，讓我站在門口自己走進去，只見她回報阿嬤，喊著：「阿嬤有人找妳。」空蕩蕩的客廳，在我低頭脫鞋抬頭的剎那，一抬頭我就注意到在樓梯的那一面牆，多了一張青年英姿風發的照片，旁邊擺設兩一張腸造口義工笑得燦爛的大合照，半透明的陽光，把客廳照得斜躺在破碎的光影裡，從來沒有看過這青年的照片，空洞的房子，我想從來沒看過這青年的相片。如果依照阿春的故事看來，如果她的先生在她兒子三歲的時候過世，那這張相片到比較像是阿春先生，我今天一眼，就看到這一張頭一次出現在我面前的相片。

隔了好一段時間，阿春從樓上走下來，大概讓我等了十分鐘左右，對於那張相片我繼續存疑的心揣測，腦海裡整理著我以前看到的，聽到的以及所有我想像得到的。當阿春看到我們全家的時候，看她愉快的招呼我們吃水果，她的神情雖然愉快，但牽動在嘴角的皺紋以及慘白的臉色，兩腳一擺一擺的姿態，尤其當她從站著到坐在椅子上時，一定要找到軟墊，才能安坐。這樣的姿態說明她的腫瘤，已經侵襲到下半身，這

一點，從她的肢體以及慘白的容顏，以及勉強裝出來的笑容，無意間產生一種莫名的落寞與淒涼，面對這樣的情景，有一點可以很確定的是，這一場癌症的復發，讓她憔悴了。

這樣的觀察，在我們全家坐在阿春家客廳的時候，我一直看著那張照片的同時，表情一直觀察她跟我母親的互動，當大家在相談甚歡時，聽到阿春的笑聲，大家面面相覷，相視對看了一下。而我又抬頭看那張英俊青年的照片，為了心理的疑惑，決定跟阿春問那張照片的由來，我問：「阿春妳現在掛的那張照片是誰？」「那是我先生」阿春說，「喔！阿訥從前為什麼沒有看過？」「從前是掛在樓上，啊！我想說我現在身體不好，我想說先把我先生的照片拿下來，我以後就掛在他的旁邊」

「喔！原來是那樣喔！我想說怎麼從前沒看過，今天是第一次看到，啊！我上次說要去找我那葬儀社的朋友，妳什麼時候會有空？」阿春：「我都可以，看妳什麼時候有空？不過不要跟我兒子說，不然他會罵我，我想說先去買壽衣，看認識的會不會比較便宜，我想說自己先去看一看，不然我兒子笨笨的，靠勞力賺錢，小孩子的花費又那麼兇，我想說自己先看一看，看會不會比較便宜，辦省一點不要花太多錢。」母親隨即說：「我也想要去看。」阿春：「妳沒禁忌喔！」母親：「沒有呀！我都已經買好靈骨塔了，先看一看比較安心，而且想要了解一下。」阿春：「我想先去買壽衣，先去看一看，之前我二嫂的媳婦有找我一起去幫我二嫂買，有六千的也有一萬的。」我說：「沒關係！穿妳喜歡的衣服也可以呀！」「不行啦！人家說要穿壽衣，才可以到佛祖那裡去，我想要穿七層壽衣，這樣才可以到佛祖那裡。」母親接著說：「喔！好啊！我們一起去看看，不過，我不想穿壽衣，我想穿我喜歡的衣服就好。」我說：「我們一起去逛一逛，看那一家比較便宜，我們認識的看會不會比較便宜。」阿春說：「好啊！」談著談著阿春跟母親好像都迫不及待的，想要一起去為自己的身後事安排。

活著為自己的身後事安排，成了我們大年初二聊得最開心的話題，

見她們對自己身後事那麼認真與積極，我實在不忍再拖，於是說：「好！好！等我下次放假，我一定安排我，們一起去看。」我跟她們說：「等我放假一定帶妳們去看，好不好？」她們異口同聲說：「好！」臉上露出歡唱的笑，看著她倆臉上牽動的笑容，這樣快樂的笑容，畢竟在無意間，產生一種豁達的智慧，縱使在大年初二稍微特別，這樣的話題在過年當中談起，畢竟是稀有的。

這一天，大年初二見阿春跟母親這麼投緣，第一次見面就談要一起去看葬儀社，為自己的身後事安排，見她們談得如此開心，對於生死，我想，其實也不是我想像中那麼不可談。看到她們兩老人家跟以前我所接觸的老人家，完全不一樣，這樣的對談，讓我很詫異。因為從小聽說跟老人家談死亡是很禁忌的，尤其在我以前的經驗裡，記得有一次在我同學的婚禮，當有人對我念的生死學很好奇，問我一些與生死相關的話題，當時看到大家對生死所如此感興趣，當時就在大家聽得正起勁的時候，一位年輕人，看到我們一直談論死亡的話題，很不客氣，用非常惡劣的口氣警告我，虧妳還跟新娘子還是同學，居然在她的婚禮談死亡的話題，當下大家面面相覷，現場鴉雀無聲，彼此尷尬了好久！那一頓飯，不但，飯菜難以下厭，尤其氣氛更是凝重到極點，面對這樣慘痛的經驗，讓我知道一般人是不喜歡談死亡的，尤其在婚禮或是年節時期。

尤其中國人、台灣人是不喜歡在生前談死亡的；但這也許不一定就是禁忌，一定就不可談，也不排除也有可能或者是很有可能，對於老一輩的人，甚至年輕人，對於像阿春跟我母親那樣，對自己的身後事，懷抱著如此好奇的心與事先籌畫死亡的人而言，又有什麼不可以呢？

而我大概已經能她們身上，體會那種對於人生歷經風霜的悲與苦、愛與恨，當然也有意氣風發的往日情懷，是的或許和她們目睹太多的喪禮，太多太鋪張太吵雜，於心不符，有關。還有，對於人生的歲月已經走到盡頭，隨時準備人生於萬一，面對此老年處境，也許坦然面對生死，讓死後適得其所，走得心安理得，讓家人無掛慮，其實是令人羨慕且子孫是很安慰、感恩的。

人死後是什麼樣的境界？這句話總是沒有人能答得其所，我常在想

人死後，到底會去哪裡？總之是有點神秘，非常不可解，有點疑惑？而因為不可解，反而超越了我們世俗所想像的，死亡對於阿春，或者對於已經妥當準備，隨時準備死亡於萬一的人而言，死亡是有點神秘又不可解的，對於生命或許是另一個希望的世界，死亡相較於不死，試想如果生命不死，不死的生命反而是令人畏懼的，人終有一天會死，此自然的現象，反而令人著迷。

望著夕陽漸漸離去的餘暉，死亡如拋落在山的那頭，一片閃爍，

令人著迷——！

後記(二)

癌末病情世界：真情照見

當癌末患者在面對死亡的極限時，此癌末的置身處境，使患者陷入一種如深淵的陷落。死亡臨現時醫護人員與患者之間，如何在安寧病房臨終場域與患者真情照見，以下在論文末尾的耙梳間，繼續我與她的相偕對待。

當阿春在身體的腫瘤越來越大，身體分泌物越來惡臭，在六月的某一天被送進安寧病房，有一天我下班後拖著疲憊的身子來到安寧病房。一進去見阿春躺在病床上，床邊擺了一串佛珠，在她看到我進去以後，露出愉快的笑容說：「梅子妳來了，梅子我那時候才會死？」在傾聽阿春敘說想死的話語裡，我並沒有給予回應或是回答她的問題，在她說完這段話之後，身體的分泌物已經在她的床墊流了一大灘，一股惡臭的膿性味道迎面襲來。在 SARS 流行的時間，我原本帶著口罩探訪進入醫院，但是到安寧病房時，我已經將口罩脫下，當惡臭的氣味迎面襲來時，當下心理有一股衝動，想戴上口罩，但是在倫理關係與尊重對方之考量下，在憋著鼻子忍受，當下跟她一起面對此身體具體給出的惡臭。

在她身體流出這麼多血水之後，我跟她很有默契的拉下窗簾，我在阿春躺著的病床上的姿勢，用溫水為阿春身上的腫瘤作沖洗，在沖洗時她說：「梅子，腫瘤愈來愈大，以後不能走路，我怎麼過日子，我何時才會死？」當時我只點頭回應，在我沖洗完之後，她說：「喔！洗一洗比吃飯還舒服。」在她臉上露出愉悅的表情下，我將窗簾拉開轉過頭她又無奈的對我笑了一笑。而我好像有點意會的也跟她苦笑，見她在我為之沖洗傷口後，有點辛酸，又有點滿足的說：「梅子我們上次去買的壽衣，要不要先去拿。從前我公公買壽衣，結果又多活了兩年，我把壽衣拿回來不一定可以過運，我跟我孫女說，我可能沒那個命，活到看著她結婚（眼角淚水微濕）。」在此時我點頭傾聽，並跟她說：「不管如何我都會陪伴妳走完人生這條路，阿春我跟妳說喔！從前照顧的病人當中，如果事先有做好準備，在臨終最後這段時間都可以在很安詳的情況下，

像睡著一樣死去，我曾經就目睹病人在我面前嘆下最後一口氣，死亡只要準備好一樣可以很安詳的。」說完，見她一副很懷疑的眼神問：「妳不會怕喔！」我說：「不會啦！我的工作就是幫助病人這是我的工作呀！」她說：「妳們有唸書的，比較不會怕，聽妳這樣說我就比較安心。」

此時阿春的大哥大響了，原來是阿嬌打來的，阿春在電話中跟阿嬌炫耀她的壽衣漂亮，在她跟阿嬌敘說的笑容裡，我知道病友的相互支持與關心，是阿春在安寧病房最大的精神支柱。

在掛完電話，阿春跟我說：「阿嬌說如果我要死掉之前，要打電話給她，她會趕來見我最後一面，她說下輩子我們還要邀約作姊妹。」在這裡死亡在阿春與我與義工之間，已經是一種可以公開談論，並將此在放到未來的一種可能性上面去預想跟籌畫。

每一次阿春如果問我，她何時會死？在此語言實在無法給出一個適切的回應之下。我跟她形成一種很特別的共在關係，在於我們用鏡子或是用照相機把腫瘤拍下來作討論，這樣的儀式是一種很特別的觀看與面對。此對話與討論的相偕對應中，關於她可以活多久？其實答案已在彼此心中，此答案只是潛藏在心照不宣的默會裡。

最後一次探訪阿春離開前，我跟她在心靈上作了這樣的交流，我跟她說：「阿春啊！我們會陪伴妳到最後，不急救、盡量不讓妳痛苦、讓妳穿妳喜歡的壽衣，穿著我們一起選購的粉紅壽衣，漂漂亮亮的走完人生最後一程。妳那要死之前，要記得打電話給我喔！」當我說完，阿春接著說：「我如果要死了，妳要來看我喔！我祝福妳走到好的路，嫁到好的尢！」（田野筆記，92.6.9）說完我倆同時發出哈哈的笑聲，在我們的笑聲消失在安寧病房的角落時，那天夜裡拖著疲憊的身子在月光的陪伴下，我知道在我跟阿春說完這一段真切的祝福時，也是她即將與我告別的時刻了。

夜裡為風徐徐吹來，走在回家的路上，心裡想當阿春的身體被腫瘤侵襲的如此痛苦，而形體被銷毀的如此殘破不堪之際，我想生命如果能

在充分準備死亡的情態下，帶著滿足感恩的笑容在睡夢中安詳離逝，那麼臨終的生命似乎只有在死亡面前，才是生命中最完美的一個句點。

本論文在書寫的末尾，在錄音敘事所形構的生活世界，是我與阿春，以及所有曾經參與這場錄音機敘說給出的原初情感裡，此錄音敘說流溢出來的哭訴、哀怨、啜泣、傷心與生氣都是透過錄音的聲音，此聲音的可逆性，向我召喚了她的真實處境。癌末患者的置身處境在身體腫瘤不斷潰爛，在身體的毀壞以及分泌物不斷流出的湧現裡，只要一移動就從身體冒了出來的情態下。此身體冒出惡臭的分泌物時，在身體接壤的經驗裡她的分泌物，在我用溫水沖式下，「我與她」在相遇的中間的地帶，在面對面同時親臨身體分泌物的共同心情下，此沖洗的姿勢，有一種說不出的親密。在此相較於以前藉由錄音機給出的照見之外，當患者處在癌末一個病體擺盪與死亡交錯的面前時，接應癌末患者最適切的關愛，是在身體需要真實面對之際，給出溫暖的照見。

癌末病情緒敘說，如同一個此在就是人被拋入世界時，就像是被拋到世界的一個點，這個點如同生長在花盆裡的土壤，當死亡臨現時，花盆破了，此破碎象徵「死亡」讓土壤回歸大地。

後記(三)

論文末了 本該遨遊浮想 燦然微笑的
可現在 看著錄音的逐字稿 在字裡行間恍若回到她敘說的現場
如怨如泣 聲聲句淚 每一句話
都感受她在面對身體受苦當下的劇痛與惶恐 每當這個時候
心理總有一個想法 我意識到她所敘說的
是在對生命受苦的當下 真實的控訴
她的身體跟我的身體 靠聲音的傳遞 彼此並存著
只是聲音僅僅是聲音 我不能背叛她的靈魂
這樣的苦 不要白白受
友誼的默契在召喚我 寫下來
在生死學涯 即將落幕的時刻 寫下來 寫下來
成了我與她共在的一種默契