

# 骨髓移植病患生命拼鬥歷程研究

## 第一章 問題敘述

### 第一節 研究動機與自身經驗反省

#### 一、罹癌人口增多

##### (一) 罹癌衝擊甚巨

根據行政院衛生署的統計報告指出，我國國人罹患癌症人口逐年上升，早居十大死因之一。根據衛生署統計指出，惡性腫瘤自 71 年起，即列為國人死因之首位。而 97 年十大主要死因死亡人數占總死亡人數的 75.6%，其中以惡性腫瘤占 36.2% 最多；其次為心臟疾病與腦血管疾病分別占 14.6% 與 9.9%（見表一）。如進一步以年齡區分，97 年 25-44 歲壯年死亡人數 11,075 人，主要死因惡性腫瘤占了 24.7%。45-64 歲中年死亡人數為 31,684 人，死於惡性腫瘤占 40.2%。65 歲以上的老人死亡人數為 96,379 人，死於惡性腫瘤占 24.1%（見表二）。換言之，惡性腫瘤死亡人數逐年增加，應與國人老化速度有關，惡性腫瘤自 71 年起，即列為國人死因之首位。惡性腫瘤標準化死亡率從 76 年之 118.9  $\frac{0}{0000}$ ，逐年上升，至 86 年達最高點 144.3  $\frac{0}{0000}$ ，爾後各年即略顯下降，88 年與 95 年均曾降至 140  $\frac{0}{0000}$  以下，近 10 年間惡性腫瘤標準化死亡率均維持在 131  $\frac{0}{0000}$  與 144  $\frac{0}{0000}$  間。未來惡性腫瘤仍將為國人死亡之主因。（行政院衛生署，2009）。而其中，中年人口遭受到癌症的威脅性所佔比率最高，且死亡率也最高，這對於病人及其家屬來說，都是重大衝擊，甚至嚴重影響他們的生活規劃與生命價值。

表一、民國 97 年主要死亡原因死亡人數、死亡率（行政院衛生署，2009）

順位	死亡原因	死亡數	死亡百分比
	所有死亡原因	107,507	100.0
1	惡性腫瘤	38,913	36.2
2	心臟性疾病	15,726	14.6
3	腦血管疾病	10,663	9.9
4	肺炎	8,661	8.1
5	糖尿病	8,036	7.5
6	事故傷害	7,077	6.6
7	慢性下呼吸道疾病	5,374	5
8	慢性肝病及肝硬化	4,917	4.6
9	蓄意自我傷害(自殺)	4,128	3.8
10	腎炎、腎疾病徵候群及腎病變	4,012	3.7

表二、民國 97 年主要死亡原因死亡人數按特定年齡組分（行政院衛生署，2009）

	所有死 因	惡性 腫瘤	心臟 疾病	腦血管 疾病	肺 炎	意 外 事 故	糖 尿 病	慢 性 下 呼 吸 道 疾 病	慢 性 肝 病 及 肝 硬 化	自 殺	腎 炎、 腎 微 候 群 及 腎 性 病 變
總 計	142,283	38,913	15,726	10,663	8,661	8,036	7,077	5,374	4,917	4,128	4,012
嬰 兒 組 0 歲	897	4	18	4	21	-	52	2	-	-	4
少 年 組											
1-14 歲	712	111	27	11	18	1	181	2	-	9	2
青 年 組											
15-24 歲	1,536	146	56	14	14	3	741	7	6	201	7
壯 年 組											
25-44 歲	11,075	2,732	710	436	160	215	1,707	79	891	1,644	93
中 年 組											
45-64 歲	31,684	12,725	2,828	1,944	709	1,630	1,949	363	2,079	1,406	663
老 年 組											
65 歲 +	96,379	23,195	12,087	8,254	7,739	6,187	2,447	4,921	1,941	868	3,243

## （二）完整性與持續性評估實為重要

癌症病患在治療過程中，所衍生的問題與需求具多樣性特徵，無論是生理、心理、社會或精神層面都需要充沛且適當的資源加以協助。但在病患治療的各階段，是否都能夠接受完整的需求評估與能力評估，醫療團隊、病患及家屬對於疾病和治療的認知是否能達成最大共識，都會影響其醫療方式之決策和對治療之期待程度。

在長期發展趨勢下，漸增的癌症病患對於醫療照顧的依賴時期不斷延長，且因癌症而衍生的各種問題與需求複雜多樣，對於病患本人及其家庭均造成沉重負擔。許多病患因無法早期發現治療，接受適當照顧，對病患及家屬都造成極大痛苦，故除疾病症狀控制外，病患的心理、家庭、經濟與生活安排等問題，將有賴醫療外的專業者提供服務。基本上，癌症病患要能夠獲得適當照顧，就必須在其醫療過程中，持續性接受需求評估服務，在接受診治的各階段中，病患及家屬容易因病患病情的變

化、治療的副作用、因病而對原有生活產生影響等各因素，而在身心情緒、疾病適應、生活照顧等層面需更多的支持與幫助。

受癌症病患之病症與病情的輕重不同，而在醫療方式、疾病適應、生命困境與需求類型差異性甚大。然而我們的社會文化，普遍存有「談癌色變」現象，當事者的驚訝、害怕與焦慮，親屬的擔憂、緊張與憂傷，這些常見的負向情緒表現，有時會對於病患的求診態度與行為造成干擾。當隨著我們平均餘命日漸延長，每個人罹患癌症的風險也不斷提高，一旦周遭親友罹患癌症時，如果能夠更為有效的找出因應之道，除了醫療技術的更新外，更重要的是，如何能夠以「全人觀點」使得病患及家屬都能夠獲得更為充裕的照顧資訊和資源，身心靈統整的關懷與照料，以期克服疾病或學習與疾病共融，將為重要課題。

### （三）積極治療仍為主流

有鑑於惡性腫瘤的致死率仍然偏高，並對於病患及家屬造成莫大影響，近年來，醫療體系開始倡導安寧療護的觀點，希望末期病患能夠採行緩和醫療方式，來提升生活品質。「安寧療護」乃是指末期病患及家屬在可預見病患的生命行將終了時，選擇非積極性治療所進行的照護。其目的在減輕末期病患身心靈之痛苦，以維護其生活品質、尊重其生命尊嚴。根據世界衛生組織（WHO，轉引自楊克平，1999：45-51）對「緩和醫療」（Palliative medicine）所下定義為：「對無治癒希望病患的積極與整體性照護，其目的在確保病患與家屬最佳生活品質，以控制疼痛及緩解其他相關症狀，並以解決病患心理、社會與靈性層面之痛苦為重點。它肯定生命並視死亡為自然過程；故不刻意延長或促進死亡，儘可能使病患積極活出尊嚴直到死亡，並提供家屬在親人患病期間之支持系統與去逝後之哀傷輔導」。而美國國家安寧療護組織（National Hospice Organization）則對安寧療護（Hospice care）亦強調：「藉適當的關懷與照護，使病患與家屬存在於『希望』與『信仰』中，並加強精神與靈性上的準備，獲得寧靜而安詳死亡。」在台灣，安寧緩和醫療的推動已逾10年，但依統計資料顯示每年超過三萬人死於癌症，卻僅約12%的癌症病人接受安寧緩和醫療（莊榮彬等，2007：129）。

臨床上，對於罹患癌症患者，在診斷初期或癌症尚屬初發階段，多數醫師會建議採取積極治療方式來改善病症，例如手術、化學治療或放射治療。待癌細胞依然蔓延，或是病症惡化至難再採行積極治療時，才會建議病患與家屬接受安寧療護。換言之，積極治療與緩和治療可視之為針對癌症病患的連續性照顧方式，惟限於當前安寧療護供給的照護規模有

限，多數癌症病患還是會停留在積極治療的單位接受照護。根據研究統計指出，依目前 31 家參與安寧住院全民健康保險給付試辦計畫的醫院總共只能提供 466 床，顯然不足以應付所需（莊榮彬等，2007：130）。因此，我們必須正視，絕大多數的癌症病患在進入醫療體系後，多數都會面臨醫療專家建議採行積極治療的手段，在醫療資訊高度不對稱的條件下，病患大多都會接受不同形式的治療建議，常見的積極治療方式包括：化學治療、放射治療、手術治療等。故在癌症罹患率節節高昇，惡性腫瘤又為長年來的十大死因首位，安寧緩和治療所能提供的服務容量不足等現象下，罹癌病患幾乎都會接受不同形式的積極治療。

但整個醫療過程中，病患本身是如何看待自己生病這件事實？在接受積極治療過程中，是如何決定的？如何去面對在治療中的各種反映與需求？以及接受治療後可能的結果與風險，病患是否能夠明確理解？上述問題，都高度攸關病患整體的健康與福祉。因此，醫療資訊的透明度、病患參與的機會與權益、病患所需的資源與能力，都應該審慎探究，才能確保病患醫療的品質。而在整個歷程中，除了病患本身及醫師之外，病患家屬、相關專業成員（護理師、社工師）的協助亦是十分重要，尤其在為數眾多病患都採取積極治療的模式下，病患本身的動機、社會支持系統的良窳，均予治療成效有關。

## 二、癌症病患治療方式之抉擇，影響其身心狀態

### （一）適切告知病患罹癌以促進參與治療決策

在傳統父權式的醫病關係中，醫病關係呈現出「命令—服從」關係，在就醫過程中，醫師無庸向病患解釋醫療行為的過程、原因及可能結果，而病患的任務就是信任醫師，配合醫師的醫囑。然父權式的醫病關係在 20 世紀中期開始動搖。開始要求醫師應該充分地向病患說明病情，在諸多的討論後，提出了「告知後同意」法則，亦即指醫師在執行醫療行為時，應主動、完整清楚告知病人與其病情有關之重要資訊，並取得病人對該特定醫療行為之同意；否則，醫師對因該醫療行為所造成的損害，應對病人負損害賠償責任。

在以西醫為主的醫療體系中，當病患被診斷罹患癌症時，醫師在病情告知的專業原則下，多會採取各種方式讓病患理解其病情。但是在告知過程中，或因家屬要求、或因疾病惡性程度不同、或因醫師個人的經驗，使得在告知的方式上有著極大差異。如就醫師專業原則而論，「告知後同意法則」乃是建立在病人的自主權（patient autonomy）此一概念上。

其基本精神正如美國大法官卡多若（Justice Benjamin Cardozo）於 1914 年所言：「每一個心智健全之成年人都有權利決定其身體要接受何種之處置（楊秀儀，1999）。「告知後同意法則」主張病人是醫療的主體而非客體，醫師應該尊重病人之自主權，醫療措施要得到病人知後同意；醫師應該將重要之醫療資訊，如病情、可能的治療方案、各方案的治癒率、可能之併發症、副作用，以及不治療之後果等資訊與病人分享，以幫助病人選擇最適合病人生活價值之醫療方案。但不管告知的立場或方式為何，必然對於病患原有的生活狀態造成影響，而我們所要關注的是，對於病患本身，在心理、精神與社會面向上，到底會造成何種的衝擊，這種的衝擊是病患本身可以承受或面對的嗎？或是需要外界的支持系統加以援助？

## （二）告知過程面臨家屬干預病情資訊的兩難

在臨床實務中，醫師其病情告知方式與技巧會受限個人經驗、能力及病患家屬親友之要求，而在病情告知的明確性、衝擊性、與可能的治療方式上有所保留，進而影響病患對於疾病的認知與期待，同時也引發專業倫理的兩難困境。根據林梅玉（2001：50-51）研究指出，在中國人的文化中，癌症是死亡的代名詞，在對死亡的恐懼下，癌末病情告知成爲一個醫護人員不敢揭示的封印。且在中國家庭主義影響下，在病情告知的過程中，家屬享有遠較西方社會爲高的主導性。病人的自主性，往往在醫師專業權威與家屬主導地位的雙重壓迫下被漠視。就研究者的實務經驗顯示，癌症的病情告知往往是醫師最大挑戰，特別在面臨家屬的保密要求壓力下，迫使醫師只得以模糊性詞彙或延宕性說詞來隱蔽，但這卻也可能損及病患瞭解病情權利，或造成病患對疾病有不當地認知反應。

在美國，1961 年 Oken 曾對醫師告知癌症病患病情的研究指出：193 位回答問題的醫師中，88%的醫師傾向不告知病患實情，到了 1977 年，以相同的問題再對醫師進行告知癌症病患病情的研究指出：251 位回答問題的醫師中，98%的醫師傾向告知病患實情。二次調查皆顯示：醫師對告知癌症病情的態度，主要受到醫師臨床經驗的影響（Oken,1961；Novack,1979,轉引自林伯殷，2002：42-44）。而在台灣，醫師決定是否告知癌末病情時，主要是病患家屬（家族主義）與病患（自主權）的角力，此時，醫師會以理性的思考來衡量，從而決定自身立場偏向何方。

實務上，家屬不但可以阻擋醫師告知，即使醫師告知病患病情，仍可以重新向病患詮釋醫師告知的內容，病患則處於絕對弱勢。無怪乎在醫師的心目中，家屬佔有絕對的優勢，由於家屬大多主張不告知病情，所以，

大多數醫師明顯偏向家屬（林梅玉，2001：68-70）。這也反映出，病患本身如果無法完成掌握自己的疾病和醫療資訊，對於接下來的治療方式、治療後果的預測或期待就非常容易受到扭曲。而社會工作者在面對病患無法全然知情的狀態下，我們的介入計畫、關注焦點，往往就容易陷入倫理困局之中。

### （三）積極治療的衝擊，以骨髓移植為例

在積極治療為主流的趨勢下，各類癌症病患中，本研究以血癌病患為例，除傳統化學治療與放射治療外，最積極性的治療手段為骨髓移植，此種治療方式對病患身心層面多會造成重大衝擊。而病患所需資源和照護需求亦十分沈重。在眾多癌症病症中，血液惡性腫瘤及再生不良性貧血（即俗稱血癌）已於近年成為國人十大癌症之一，過去針對此類病症，主要的治療方式為化學治療或放射治療，但均難以根治。但隨著骨髓移植技術的成熟進展，運用在此類病患的成效日漸卓著。

臨床上，針對將接受骨髓移植的病患，醫療團隊會採取以下方式來進行醫療告知程序。首先醫師需召開病情說明會，邀集病人及家屬、醫護團隊成員，共同說明、探詢及再確認病患接受此項醫療治療之意願，以及需配合之事項。換言之，接受骨髓移植的病患一定會經歷「知後同意」的過程；再者此乃是一種團隊介入工作型態，跨專家共同參與其中，第三，骨髓移植在考量醫療成效下，現多以年齡在 55 歲以下者為治療上限年歲，多數接受移植病患為青壯人口，正值人生發展的精華歲月，或為家中支柱，或正準備開啓人生歷程，但卻遭逢重大疾病考驗，對於生命的態度與如何抉擇、因應都會影響其治療後果。

由於癌症是國人十大死因，隨著罹癌風險升高，癌症病患及家屬往往會面臨許多的壓力，在治療過程中，又容易因為病情因素或其他內外在因素而影響治療成效。在各種的治療癌症的方法中，骨髓移植是晚近新興的一種方式，主要是針對血癌病患為求根治的一種醫療行為。個人從事醫務社會工作臨床實務已近十年，主要負責血液腫瘤科病患之服務工作，接觸各式罹癌的病患繁多，也看到癌症病患有朝向年輕化趨勢邁進。尤其，因工作關係，接觸到為數眾多的血癌病患，此種重大疾病的發生，往往對於病患及家庭造成嚴重衝擊，重則喪失生命、輕則需要長期治療。

而當醫師建議病患接受骨髓移植的醫療計畫時，往往會有很多不同抉擇。在面臨生死的十字路口，病患及家屬是如何看待疾病？家庭所擁有

的資源能力、專業人員的角色與立場等因素，均會影響案主的決定。基本上病患接受骨髓移植的時間、移植的方式、病患的年齡以及癌細胞的規模都會影響移植成效。就個人的實務經驗中，有不少個案是因為抉擇時間過長、猶豫不決、或是擔憂資源不足、或受個人心理因素影響，導致移植效果不彰失去生命，不只造成家人遺憾，在生命臨終期間更是承受的極為不良的生活品質，讓旁人不捨與難過。

由於骨髓移植是一項團隊工作，近年來，醫療體系十分重視整合性照護觀點，希望能夠周全滿足病患各項需求，藉由各類專家共同合作，促進醫療成效極大化，以改善過去醫療霸權的現象。但是，跨團隊要如何合作，彼此的角色如何分工？資訊如何傳遞與交流？怎樣才能建構以案主為中心的服務網絡，都需要更多的研究與反思。

在骨髓移植進行過程，社工人員為醫療團隊一員，主要擔任之角色職責包括，針對病患進行身心社會暨靈性狀態的評估，目的在了解病患對於疾病的情緒反應與適應情況；再者，評估案家整體資源能力，對於能力匱乏或不足者，扮演資源連結角色，以促進案主支持網絡之建立；其三，擔任團隊資訊的溝通協調者，由於醫療專業的威權特質，往往會讓病患與家屬在面對醫師時，有吝於詢問或恐懼發問的表現，為增進醫病關係的和諧與資訊的對等傳遞，社工會扮演代言人或觸發者，讓醫護人員更能掌握病患的整體狀態。由於社會工作專業重視個別化原則，每一個將進行骨髓移植者的身心狀態都會有不同反應，同時，案主所面臨的問題和困境，有些是可預期，但亦有不少是無法預期的，如何能夠讓病患在治療期間，獲得最佳照護，提供病患獲得充分的抉擇資訊，上述均為社工人員在團隊中可以執行之任務。

#### （四）醫務社工扮演多重角色

醫務社工在提供癌症病患服務時，需要擔負「需求評估者」、「情感支持者」、「資源連結者」、「團隊溝通者」等角色，且前述角色是不斷循環或同時展現。尤其近來醫療體系均提倡應以「病人為中心」的治療取向，這與社會工作專業所遵循的以「案主為中心」原則不謀而合，最大交集在於致力維護「案主最佳利益」的實踐。對癌症病人來說，除了期待能治癒癌細胞或控制癌細胞外，因治療可能衍生的需求可藉由社工的專業評估，釐清其能力與資源，同時周全分析病患的短期、長期需求。其次，罹癌對心理層面的衝擊是巨大的，除親友的慰藉外，社工專業在情緒引導與輔導的方式上，也可提供許多具體作法。第三、在考量病患整體需求下，社工應連結正式與非正式資源，促進病患能夠獲得穩定社會支持

網絡。第四、在維護病患身心靈健康的目標下，社工應適時將病患之期待、感受與狀況反應讓醫護人員瞭解，達到團隊服務的成效。

另一方面，在臨床工作上，「知後同意」、「案主參與」、「案主自決」、「尊重」等基本原則的落實，可以引導醫務社工展現適當的專業職能。惟在面對癌症病患時，社會工作者在實踐上述原則時經常會面臨許多挑戰與兩難困境。

首先，基於傳統文化因素，家屬經常會要求醫療人員要對病人隱瞞病情、或是不讓病人知道醫師預定的治療方式、可能的療效及風險。其主要的理由是擔心病人無法接受罹患癌症的事實，無法面對或配合治療。但是，這卻剝奪了病人「知的權利」，甚至漠視的病人其所具有的「因應能力」，造成在病症變化過程中，無法讓病人擁有參與其醫療計畫與規劃自身生活安排的機會。

其次，醫療人員在面臨家屬要求隱瞞病情資訊的時候，多會尋求社工人員的協助，希望藉助社工人員的參與，讓家屬能夠尊重與配合醫療計畫；再者則是希望能夠讓病患清楚理解自身疾病狀態，建立正確病識感。問題是，病患在無法得知病情全貌下，社工人員一方面不適合扮演病情解說角色，再方面，要以欺瞞立場來提供服務也有違專業倫理。但社工人員在眼見病患苦痛時刻，卻又很難縮手不予介入或消極應對，在多種衝突困局中，社工人員的角色會面臨矛盾衝突。實務上，可以有一些因應作法，例如持續向醫師或家屬溝通說明病情完整告知的重要性、病患權益的爭取或維護，但是倘若醫師和家屬還是採取被動、消極或相應不理態度時，社工人員就必須從更層次立場，以病患整體最佳利益作為介入思考點。深度、持續評估案主身心狀態，確認其價值觀和忍受度，如果是家屬誤認或不理解病人本身有超過他們預期的因應能力時，社工人員就應該更積極促使家屬面對病患病情，並引導他們讓病患知道其病況。反之，如病患本身在精神及心理層面確實能力不足或薄弱，則社工人員就必須採取漸進式手法，逐步配合家屬或醫師提供適切介入服務。

## 第二節 研究目的與問題

常言道：生老病死乃人生必經之途。但在面對生死交關時刻，那種撲天而來的壓力，如何面對、如何調適？高度考驗癌症病患。當疾病發生，必須將生命交付給醫療專家進行診治時，那是需要一份相當足夠的信任感，才能安心以對。問題是，如何去信任醫療專家的判斷與建議？積極性的治療是否為最好的對策？病患如何才能夠將自己內心真正想法與意願表達出來？當進行治療後病症依然復發時，又該如何調適？

因此，本研究將對已接受過骨髓移植手術患者，就他們經歷的治療歷程與生命轉變的心境進行探究。選擇接受此治療模式的病患，以罹患血癌病症為主，在歷經化學治療與放射治療後，為求根本改善病症，而決定接受此種積極性療法。但由於重大疾病對於生命安全具高度威脅性，會影響病患原有生活狀態與活動功能，再加上必須接受長期治療，直接對於病患身心層面造成壓力、與家庭和外界人際關係恐會發生轉變。當陷入多重生命困境、苦難經驗時，當事者所抱持的認知態度與行動策略，會影響其生命發展與生活品質，在正常情況下，病者皆期待能夠藉由治療恢復健康，然而，除了醫療專業的介入外，病患本身是透過何種方式來突破疾病威脅，讓自己能夠從死亡風險中掙脫，進而邁入康復的新生活，此為研究者想欲探知的課題。研究目的是希望能夠藉由深度的質化研究，分析病患看待自己罹患重症的成因，並針對受訪對象的生命轉變歷程，詮釋他們克服生命危機的關鍵要素。故本研究的主要研究目的為：

- 第一、剖析接受骨髓移植病患面對疾病的生死態度。
- 第二、探索出骨髓移植病患克服生命困境的因應模式。
- 第三、形塑腫瘤社會工作介入癌症病患服務的觀點與內涵。

就此，本研究以深度訪談進行資料收集，研究問題將著重在下述四個層面。

- 第一、描繪與分析骨髓移植病患就醫歷程的特殊經驗與身心反應。
- 第二、以受訪者的移植經驗，述說其看待生命的態度與內在認知的轉變歷程。
- 第三、探詢骨髓移植病患在罹病過程中，採取哪些因應策略來面對治療與生命困境。
- 第四、探尋骨髓移植病患影響其存活意念的支持系統，及其生命拼鬥歷程。

## 第二章 文獻檢閱

### 第一節 理論應用

#### 一、存在主義

##### (一) 存在主義對於生命的詮釋

存在主義 ( Existentialism )，基本上跟齊克果 ( S. Kierkegaard, 1813-1855 )、雅士培 ( Karl Jaspers, 1883-1969 )、海德格 ( Martin Heidegger, 1889-1976 )、馬色爾 ( Gabriel Marcel, 1889-1973 )、沙特 ( Jean P. Sartre, 1905-1980 )，及其他人的哲學傾向有關。在他們共同的論題中，最主要的是關心人的本質、人與世界的關係，以及「存有」<sup>1</sup>的觀念。

在社會工作領域，強調應以「人在情境中」觀點去理解個人所處環境與其問題/需求間的關連性，意味人的存在狀態必須端視其存在環境而決定，兩者是交互影響。然這樣的思維前提，應該先探究人的存在意義與定位，才能夠拉出人與環境間的距離，以釐清人之所以為人的根本價值。尤其社會工作在面對個案的立場上，愈來愈重視要以「案主中心」作為評估與介入的基本準則，如何才能夠真正理解案主意圖、合理分析案主需求、擬定適切處遇方案，皆須歸到，社會工作者要能具備理解人存在於世的能力。而存在主義屬於內省哲學，探究人內在的主觀感受，對於臨床實務社會工作者而言，具有相當重要的啟發與引導作用。因此，本研究將以此為基礎，作為分析癌症病患在面臨生命轉折的過程中，其內在力量是如何運作與表現，及如何引導罹病後的生活規劃。

基本上，存在主義的「存在」( Being )一詞，不只是一個名詞，更是一個動詞。「存在」意味著「人」是活生生、具有生命力量、能夠自由選擇的。易言之，存在就是一種「抉擇的結果」，亦即「選擇成為自己的可能性」。人在作選擇的時候有兩種可能，第一種是選擇不成為自己，即抑制本來性格或個性；第二種是選擇成為自己，即順從自己內在本性並加以表現。第一種選擇顯然是比較容易的，即個人可以輕易地、透過偽裝自己來遮掩自己內心真實感受，扮演他人期待的社會角色，因為個人會擔憂倘若真誠的抉擇，把率性自我表現出來，則可能會讓自己與他人發生衝突。第二種選擇則是真實面對自己內在的情感，實在地去做自

---

<sup>1</sup>存有 ( being )：存有的原始意義是指真實的存在；可以從事物存在 ( existence ) 的基礎、根源、性質及狀態等各方面來描述「存有」的意涵。資料來源：國立編譯館主編 ( 2000 )。教育大辭書 ( 三 )。台北：文景書局，pp.328-329。

己想要擔任的角色，但是爲了要做自己想做的事情，就容易面臨他人的挑戰或不支持。而齊克果則把「存在」的概念從名詞變成動詞，凸顯出「自由抉擇」的內涵，他認爲，儘管在宇宙萬物中，唯有人有資格使用「存在」二字。

基本上，存在主義者認爲「存有」不能做爲客觀探究的主題，只能藉由人對自己在時空中獨特的、具體存在所做的反省顯露出來。每個自我覺醒的個體，皆是透過他自己的經驗和處境而了解自己的存在。沙特指出「存在先於本質」，即是人隨著其發展與自我實現來建構其本質，而不是生活在被先前決定好的本質或藍圖中。尤其面對生活中痛苦、罪惡、與死亡的「最終境遇」時，人們會關心和重新檢視自己的處境。人的「存有」就是人們具備自我做出自由決定的能力，由於自我所能形成的事物是無限的，藉由自由決定的行動，自我才不會受限於外在現象或昧於真相。

就生命週期的發展觀點而論，由生至死是每一個人都必須歷經的道路，但生命的發展經常是難以預料和掌握，人們在遭逢特殊事件時必須做出選擇，而唯有自由的選擇，才能使人們更能貼近自己內在的需求與感受。因此，沙特對於生命抉擇的觀點主張：「人不能受到強迫」；「人必須自己做選擇」，亦即不管環境有多惡劣，不管結果如何，都不能剝奪我們作決定的權利。因爲人必須選擇自己認爲最好的生活，但也因此必須爲自己的選擇負責任（簡春安、趙善如，2008：214）。在面對生命關頭，生病的人往往有更多於不同健康時候的想法，因爲「疾病」與「生病」並非是人們所期待發生的事件，往往是在突發情境中出現，但是對於罹患惡性腫瘤、癌症病患來說，這樣的重大疾病將直接衝擊生命的存續與否，能不能活下去？有無機會活下去？我該怎樣活下去？這些都迫使病患必須去深思生命課題。

鑑於醫院是高度科學、專業化場所，許多醫療行爲皆是工具理性取向，但醫療人員卻是要去處理人們的「生命議題」，身處其中的專業工作者，如果不能對於形而上的生命意義有更多探究和理解，醫療過程往往會使得病患不知所措、難以面對。因爲，生命有太多不可預期之事，而醫療診斷與治療方式、治療成效也都並非可以完全客觀分析和預測。然而，在西醫的醫療模式中，積極治療視爲主流，病患在其就診過程中，絕大多數對會被引導到這條道路之中，其終極目的就是希望生命得以延續，但生命的延續到底象徵哪些意義？生命的延續又應該該有哪些真實的內涵？佛洛姆（Eric Fromm）指出面對人生無法避免的苦難（或揮之不去的種種生命打擊與折磨），每個人更應以自己對生命的定義，來解釋

苦難，來因應苦難（簡春安、趙善如，2008：215）。易言之，病患要主動去看待自己的生命，理解疾病或造成的影響，並且決定自己要如何因應，就算是要採取積極治療，也應該非常清楚這樣決定的目的與後果，而千萬不能只是因為對於醫療知識相對的不足，就全然將醫療的治療權益交到醫師手中，這無異於就是將生命權委託給另一人，自己卻當成是旁觀者，忘卻自己才是生命導演和主角。

## （二）從存在主義詮釋病人面對疾病與治療的態度

由於「生病」並非是日常生活常態，生病經驗往往伴隨著不舒服、難過、進而影響原有生活的積累過程，而重大疾病（譬如癌症）往往超過每個人原有的生病經驗，呈現難以理解、失落與恐慌的混雜狀態。「震驚」一詞是最常被用來描繪病患初診時的情緒語彙，但在震驚過後，該如何看待生命？如何引領自己的生命的走向，才是考驗每一個病人的智慧。「如何能夠維繫生命的存在」迅速地在病患內心中浮起與自問，由於人的存在是奠基在與他人的關係中，如果要繼續原有的人際關係與角色（例如為人父母、為人子女），唯有活下去才可能繼續存在。而所謂的活命，意味著病患面對生命的態度與行動，如從兩極化的觀點加以探究，一個端點是「認命」；另一端點則為「不認命」，二者都反映出病患因應疾病的態度與行為。「認命」化約的意義為聽憑命運安排，認命在靈性、覺知和人類心理上，通常是指沒有打算嘗試著去改變現有狀況的心理。認命並不需要其改變為可能或覺得可能的，亦不需要現有狀況是受人喜好或可接受的。甚至，認命常常是指，情況是令人討厭且不可改變的，或是改變將需要付出龐大代價或風險。相對地，「不認命」則是冀求突破、改變宿命論的預設。誠如尼采主張，面對生命，個人必須體驗自身之內就有與生俱來的生命衝力，所以人要掌握對自己造成影響的外在力量，去掌握自己的命運（簡春安、趙善如，2008：213）。而那股內在動力的能量是難以推估的，只有在面對疾苦、面對生死存亡關頭，才能細思、採取行動。

進一步而言，在遭逢重大惡疾，人是去如何面對，多半可從其態度與行動觀察得知，意味著病患是否願意為其生命之存在而奮力一拼。「拼勁程度」、「拼」與「不拼」都反映出病患在面對疾病和面對家人關係思慮後的反應，因為生命在遭逢存亡威脅下，其所採取的因應策略就有如光譜般的，有的會傾向尋求各種可能的治療機會，有的則是順應命運的變化消極以對。易言之，從存活到瀕死。有人即便是疾病難以治癒，還是抱持著「歹死不如苟活」的信念，拼命活下去；也有人在得知疾病惡化，卻期望「早日解脫以免拖垮家人」，不想拼下去。這其中的轉折與抉擇，

頗值得思索與探究。如就存在主義觀點，如果一個人能夠思索到「存在」與「存有」的重要價值，那麼，即便是當肉體或心靈遭到最殘酷苦痛、天大困難，一個常人還是可以挺過去，而且從中激發出人生智慧和堅忍，甚至是因為懼怕死亡才能拼命活下去。

### (三) 立基於存在主義的社會工作實務

#### 1. 存在主義為案主自決原則提供堅實哲學基礎。

如從哲學家沙特秉持人道主義的存在主義來看，人類的處境是一種自由選擇的處境，沒有藉口，也沒有援助。由於人的行為處於自由選擇，所以他要承擔責任，不但對行為的後果負責，而且對自己成為怎樣的人負責，它強調人必須自由選擇，也必須為選擇負責，這對社會工作形成重要啟示。

首先，存在主義為案主自決原則提供堅實哲學基礎。我們可以從兩個層面分析。第一、案主可以自由選擇。即如果存在先於本質，人們就永遠不能參照一個已經知道或特定的人性來解釋自己的行動，換言之，「人是自由的，人就是自由」。第二、案主必須自由選擇，不需要自己辯解或者推卸責任，價值必須由人們自己決定。當人被迫進到了一個選擇情境（例如罹患癌症要決定是否治療或如何治療），不選擇也是一種選擇（如選擇不醫治），或者求助於某種權威體系（例如求醫就診），都是一種選擇。故案主應該為自己的選擇負起責任，因為人們的行動處於自由選擇，所以人必須為自己的一切行為負責。當然，自由選擇也涉及當事者是否擁有足夠的知識與能力去做出抉擇，資訊的完整性、傳達的適時性也都是影響因素。

再者，存在主義，強調個人、獨立自主和主觀經驗。其最著名和最明確的倡議是沙特的格言：「存在先於本質」（法語：l'existence précède l'essence）。其意為，除了人的生存之外沒有天經地義的道德或體外的靈魂。人沒有義務遵守某個道德標準或宗教信仰，但是卻有選擇的自由。要評價一個人，應該是評價他的所作所為，而不是評價他是個什麼人物，因為一個人是由他的行動來定義的。因此，對於一個病人來說，生病這件事情，並非是因為他的「身份」（例如老人、窮人等）而造成或有所不同，但是在面對「生病」這個事實，他確有選擇的自由去決定要採取何種行動（例如求醫或忽視不顧）。也因此，人是自由的；即使他在自欺中（也許會逃避醫療、否認診斷），仍有潛力與可能（即不能排除他未來對於醫療態度與行為的轉變）。故，每個人雖有選擇的自由，

但對於選擇後的結果，每個人都有無法逃避之責。

所以，從以上的論點，當社會工作者在臨床服務個案介入過程，必須理解到，第一、案主可以自由選擇或不選擇；第二、案主應該獲得充分資訊，與具備適當能力，才能做出正確的自由選擇。社會工作者協助案主找到真實的自己，幫助其按照自己意志去實踐、去行動，去實現人的本質。這才能體現「案主中心」或「案主自抉」的思想。

## 2.從存在主義觀點實踐臨床社會工作實務

一旦社會工作者理解了存在主義論點，在面對個案時，於評估案主需求、分析案主抉擇與行為上，有助於貼近個案真正期待，以作為社工處遇基礎。故，社會工作實務結合運用存在主義論點之理由如下。

### (1) 存在主義者重視社工人員的態度。

社工是個介入角色，進入他人生命提供服務，而介入的立場並非基於權力、權威等因素，而是因為重視人的存在價值，致力維護人存在之機會與條件，所以為達成此一信念，社會工作者的態度就自然會以尊重、平等方式與個案建立關係。故「病人」在社工的眼中是個「完整的人」，其內在本質與他人無異，生病只是生命過程的一項事件，我們所要做的事情，是如何讓個案能夠在生命旅程中，還能夠「好好的活著」與「活出生命的意義」。換言之，生命存在的觀點，可以讓社會工作者覺察到，透過案主的生命經驗探索，更能深入理解案主所面臨的困境與感受，進而在提供介入服務時，才能做出正確選擇。

### (2) 進入案主主觀世界，以此和案主形成共識及同理關係。

實務上，要與案主建立深度關係，尤其要觸及生命內在議題，社工人員如何能夠取得案主的信任，願意傾訴個人的感受與想法，端視社工人員是否可以展現充分尊重與接納的態度。因此，信任關係必須有足夠的投入時間才能形成。一旦可以切入案主內在世界，社工人員要能協助案主找到真實自我，幫助其按照自己的意志去實踐、去行動，去實現人的本質。臨床上，案主需要社工人員的幫助，很大程度上是因為案主出現了選擇困境，尤其是攸關生死存亡的決定事物。例如「不知道該怎麼辦」、「怎樣做才是最好的？」或者是不知道應該選擇何種解釋理由，更多的是在如何選擇行動的途徑上出現了困境。社會工作者這時候需要做一個協助者，即根據案主為中心的介入理念。首先，透過具同理心，真誠溫

暖的專業態度，給癌症病患提供一種安全與尊重氛圍。再者，透過對話協助案主釐清內在認知與態度，進而對照案主所能選擇的可能方案或對策，促使案主在自由抉擇下，能做出對於生命存在最為有利的決定。

### (3) 相信案主具備自我成長和解決問題能力。

社工人員可以透過「對現實的再定義」促進案主更多省思，使他們能夠更透徹地明白自己的生活 and 經驗，給案主創造一種溫暖信賴環境，鼓勵和幫助案主去認識真實的自己與自己所面臨的真實境況。亦即藉由會談與對話，幫助案主發現生活的種種可能性，以及探索選擇背後的更多含義，為案主的自主選擇作基礎，只有對選擇的可能性有更多的理解，才是真正的選擇。

### (4) 鼓勵案主採取行動，為自己的選擇負責。

社工介入活動之目的並非是要去治療案主，而是期待協助案主瞭解他們正在做什麼，使他們可以擺脫受害者角色。很多人即便做出了選擇，也常會懷疑自己的能力，遲遲不能付出行動。特別是在面對癌症威脅時刻，生命的發展與走向，病患本身還是擁有極大操控權力，「願意改變」是非常重要的關鍵因素。病患必須在認知上、行為上都採取一致立場，他自己才會有足夠力量去面對疾病的侵犯，而社工人員就是在病患思慮過程中，高度支持、適時提供資源，讓案主更能勇敢面對生命。

簡言之，社會工作相信每個人都是有潛能的，都有改變的能力，社會工作者就是要幫助案主看到自己潛藏的能力，同時協助其訂立切實可行的行動計畫，使他的選擇真正變成現實，在行動中逐步樹立對自己的信心，真正相信自己有為自己的選擇負責的能力，勇敢按照自己的意志去選擇，去承擔，去生活。存在主義在臨床實務的工作目標應聚焦在：1.使案主明白自己目前的處境；2.協助案主選擇自己認為有意義的生活方式；3.使案主對自己的選擇負責任；4.協助案主克服抉擇時的焦慮。而存在主義者所使用的技巧主要有二：第一、角色扮演：目的是要協助案主瞭解其所處的情境；第二、要讓案主感受到存在的意義（being）。

## 二、關懷倫理

本研究乃針對骨髓移植病患生命拼鬥歷程進行探究，研究對象在治療過程中，並非只是單純接受醫師的診治而已，除生理需求外，因疾病而衍生的身心症狀、社會關係與角色上的轉變，漫長治療歷程而出現的生活危機，以及可能面臨的生命存續危機，都會需要與其他人員產生互動關係，這些人員包

括其他的醫療團隊成員（如護理師、社工師），親戚朋友等。無論是立基於正式關係或非正式關係，對病患的共同性目標是希望能給予足夠的關懷與協助。當然，社會工作者在面對血癌病患，除遵從專業倫理的規範來執行服務外，以關懷為主軸的臨床實務取向，將可對於需長期介入案主，更具助益效果。

近年來對社會工作倫理的討論十分蓬勃，傳統的專業倫理主張多屬於原則主義（*principalism*），追求的是一種普遍性的倫理規範，但是這種「以原則為基礎的取向」（*principle-based approach*）專業倫理，正遭受許多的批判與挑戰，諸如以原則為取向的倫理（包括專業倫理）對行動施予太多壓力（如反對人們做某些行為）；倫理決策太過理性化（*rational*）和要求無私（*impartial*），以及追求普遍原則（*universality of principles*）；反而忽略了道德生活與道德判斷中的重要特性，包括品格（*character*）、動機和道德感，並且必須在特定關係的特殊脈絡下做出判斷，相互做出承諾（*Banks, 2001*）。因為原則性的抽象陳述對於社會工作實務存在著應用性的落差，忽略了在真實場域中，社工與案主的互動是奠基於彼此的互動關係。*Walker*（1991）從道德理論與實踐的落差來批評無私道德（*moral impartiality*），即從道德理論的立場而言，當兩人都同意「一視同仁」的平等與公平對待是崇高的道德理想，是促進生命反省的道德態度。但是，如果高高在上的道德理想完全無法落實於日常生活中的人際互動，那麼就有絕對必要去探討該理論的限制（*吳秀瑾, 2006:116*）。對於臨床社工來說，更需要的是能夠轉化運用於實務工作的倫理概念，以關懷為基礎的服務理念，是能夠貼近案主身心需求與期待，形成具信任關係的互動模式。

## （一）闡述關懷倫理的觀點

### 1. 關懷倫理重視的是職責（*duty*）與關係（*relationship*）

由於社會工作是一門助人關係的專業，強調人在情境中的服務，故晚近有學者開始主張，社會工作的專業倫理應該發展「以行動為基礎的倫理取向」（*action-based approach to ethics*），即採借德行倫理（*virtue ethics*）與關懷倫理（*ethic of care*）的內涵，提出所謂的「品格與關係為基礎的社會工作倫理取向」（*character and relationship-based approach to social work ethics*）（*Banks, 2006*），此取向並非是由社會工作專業所發展出來的倫理觀點，但是卻適合應用在社工領域。德行倫理關注於在人際互動關係中，人們的本性道德品格乃是影響專業抉擇的要素，而關懷倫理則從女性角度提出專業關係中的應重視關懷關係，下就其主要內涵簡述之。

## (1) 德行倫理

德行倫理批評西方傳統的功利主義與義務論，忽視了道德判斷或表現是不能脫離行動者的道德情感和動機來衡量，也就是反對康德道德哲學和效益主義傳統倫理學所著重的「一視同仁」的平等與公平對待的道德態度，因為每一個人生命發展有高度差異，必須尊重其對自我行為選擇的自由。德行對於一個人在面臨道德抉擇時，是一個重要的決定因素。這種因素反映在道德人格的養成，它所包含的道德經驗，各種道德抉擇的磨練，和所培養的道德情感等。德行是指人性本質的特點，用以增進生命發展或生活得更好。故德行應包含勇氣 (courage)、廉正 (integrity)、誠實 (honesty)、可信任的 (truthfulness)、忠誠 (loyalty)、智慧 (wisdom)、仁慈 (kindness) 等特質 (Banks, 2001)，德行倫理強調人際間會存有一種特別關係，也就是會考量他人與自己的關係，做出最符合道德特質的行動。

Rhodes (1986, 轉引自 Banks, 2006) 指出：德行為基礎的倫理似乎特別適合專業發展，因為倫理議題通常是聚焦在人際關係的本質上，以及這些人際關係所衍生的責任—包括對案主、同僚、督導與機構。但是如何才是成爲一個專業的社會工作者的本質？在這些脈絡中要展現哪些人性的優點？Rhodes 其主張適合社工的德性倫理特質爲：道德勇氣、帶給希望、謙遜。

## (2) 關懷倫理

女性主義學者自 1980 年代初期即對於道德與倫理從性別敏感的取向去探究，進而提出所謂的「關懷倫理」(ethic of care) (Meagher & Parton, 2004)。Gilligan 她發現 L. Kohlberg 提出的道德發展理論並不是他所聲稱的客觀<sup>2</sup>，Gilligan 並不質疑正義、自律、公平等價值，但卻認爲這些價值可能反映了男性的認知，或男性在運用這些價值時，有意的貶低了女性。女性在思考道德抉擇時，是以「不傷害他人的關懷」爲最高優位。於是 Gilligan 提出女性是以「人際關係取向」來陳述其道德的想法，她們重視的是「人/我」關係中的「關懷關係、責任、與承諾」。

Gilligan (1982) 從女性主義的立場提出關懷倫理的觀點，她指出道德

---

<sup>2</sup>在 Gilligan 發表 *In a Different Voice* (1982) 一書之前，普遍是根據康德的道德哲學爲基礎來解釋道德人格發展。根據 Kohlberg 的道德人格發展的研究，道德人格發展由最早期的賞善罰惡的行為模式，然後在社會化的過程中學習順應文化內部的傳統價值觀，最後通過理性的反省而得以擺脫個別文化之區域性，確立超時空之普遍道德原則與道德義務(吳秀瑾,2006)。

的兩難困境，並比較「關懷倫理」(ethic of care)和「正義倫理」(ethic of justice)的差異(見表三)。正義倫理是屬於以原則為取向的倫理，強調個人權利與責任，公正不偏與理性的特質，Gilligan 批判這正是反映出男性的道德傾向，即重視責任(responsibility)；相對地，關懷倫理重視的是職責(duty)與關係(relationship)。Gilligan 強調人際關係的和諧以及對他人關懷與同情的需要；相對於 Kohlberg 所代表的正義倫理強調以互惠與公正為基礎，對於自己與他人著重於尊重各自的權利。關懷倫理由非暴力以及和諧的基礎出發，注重依戀、自立、自我犧牲等；正義道德強調分離、規劃和法律，以及個體為主。關懷倫理中的關懷是通過與別人相繫著的自己的感知而達成的；正義倫理中的權利，是通過自身與其他人的分離和個體化過程而達到的(Banks,2001:47)。故關懷倫理主張，儘管「正義」仍具有重要地位，但此地位仍次於「關懷」。因為關懷倫理似乎只適用於以親近人際關係為主的私領域(一般而言，一個人必須熟知另一個人，了解其特殊需求、偏好、性情等特徵，如此才可能關懷對方)，而正義倫理則似乎只適用於陌生人之間互動的公領域；於是有些人認為，這兩種道德觀點其實沒有衝突。(戴華,2001:2-3)。Noddings (2002:21-22)則從關係近遠之分來討論兩組關懷概念，他提出「關切」(caring for)與「關心」(caring about)的差別，「關切」是面對面的直接與立即的照顧關係，「關心」則是無法面對面的間接關懷關係。例如，家屬對於病患病況發展與身心調適狀態的關切程度會高於一般朋友，因為當家屬是對病患提供直接照顧，他最能夠掌握病患的身心反應，而關心則是描述一般朋友當知道有人「生病」，對生病這個人與事件，表達初期的了解，但不一定會持續性表達關心。

Gilligan 所理解的兩種道德觀點之間最重要的差異，就在於二者預設了不同的自我觀念：正義倫理強調自我的獨立與自主，而關懷倫理則強調自我在人際脈絡中和他人不可分割的關聯性(connectedness)與相互依存性(interdependence)。正義倫理和關懷倫理之間的爭議，儼然就是一場有關何者較能適當理解人際關係的辯論。正義倫理主張人際關係乃一群彼此獨立的自我(或主體)之間的關係，而關懷倫理則主張，這群彼此關聯的自我，必須透過其與他人之間的關係，至少是其中最重要的一些人際關係，來理解其自我—倘若脫離這些人際關係，我們根本就無從界定什麼是「自我」。故本文論者認為，社會工作此一助人專業的特性，即在於能夠從人在情境中的脈絡中，與他人建立人際互動關係，並且依此而提供專業服務，這是一種貼近真實人性、重視當下感受的專業，而在專業倫理的應用上，雖應理解高層次的道德哲理(如公正、正義、公平)，但更吻合實務面的關懷倫理，似乎應該受到更多關注與討論。

另外，Orme(2002)指出 Gilligan(1995)、Jagger(1995)、Hekman(1999)等人對正義和關懷的論述，並非是對立區隔，不是要去挑戰關懷者/被關懷者，公共/私人的觀點，而是要去理解到關懷(care)、正義(justice)和權利(right)三者間在社會政策與社會工作實務應如何落實。正義倘若欠缺關懷，則將成爲一種具傷害性、非人性的正義；關懷若缺乏正義的要素，那也是很難想像的(Meagher & Parton,2004:23-24)。

表三 正義倫理與關懷倫理

	正義(justice)	關懷(care)
核心價值	正義—增強人際間的分離	關懷—代表連結的意味
應用基礎	原則(principle)	關係(relationships)
關注焦點	社會契約(social constructs) 價值、責任、個人自由應排列有序	合作、溝通、照顧、重視人際間的關係

資料來源：Banks, S. (2001) Ethics and values in social work. (p.48)

## 2. 強調「關懷」是促進人際關係發展的基礎

依據 Reader's Digest Oxford Dictionary 所指，「關懷」是一個人表現關注、有興趣，認爲有關連因而提出協助介入一件事，這件事對該人是重要的。依照一般字典關懷的意思是一種對他人、他事的焦慮、害怕、全神貫注的精神狀態(Noddings,1984)。Beck(1994,引自林明地,2006)認爲，「關懷」是一兼具倫理性與實用性的概念，幾乎沒有人能拒絕它，並且絕大多數的人都相信自己在實踐它。「關懷」的目的有二：一是促進人的發展；另一是反映人的需求。換言之，關懷某人，基本上是要瞭解他，滿足其需求，並協助其成長與自我實現。「關懷」就是與他人有關、是協助他人成長的一種精神狀態。

關懷倫理有以下的的主張：1. 道德是感性的而非理性的，關懷正是感性所生的道德源頭。2. 人際間必有互相依存的關係，而非只揭示，獨立、自主、自律的理想面，去看待人們的處境。3. 關懷關係是人們真心嚮往的道德理想，在關懷關係的施與受之中，透過對話溝通與情意交流，彰顯出道德圓滿，成就的自由。4. 理想的親密關懷關係建立，是人性道德發展基石，道德實踐的動力，以建立「關懷社會」爲目的。5. 重視道德理解的溝通過程，從道德主體的脈絡論述中，傾聽尋求真正的道德，甚於道德知識的論證程序。6. 以關懷的立場照顧社會中多元而有個別差異的需求(Banks, 2001；戴華, 2001)。對社會工作此一助人專業活動來說，臨床實務工作是不斷與個案建立互動關係，所面對的個案特質多半

是因為在身心社會功能面臨困境，必須透過社會工作者的介入來尋求改變。在面對這些個案的當下，社會工作者並非單純抱持理性工具角色，而是採取同理關懷作為切入點，尊重每個人、傾聽個案需要。而關懷倫理的主張便是強調「關懷」是促進人際關係發展的基礎，與社會工作實務的特質十分貼近，亦即從人際脈絡著手，進而理解案主需求，發展互重的專業關係。

## （二）社會工作實務與關懷倫理的契合之處

### 1. 積極展現對案主的關懷

關懷倫理強調在特定人際關係中，必須積極性的展現出人道關懷特質，這與社會工作專業所重視的主動性、延伸性的服務理念十分貼近。長期以來，社會工作的倫理教育一直強調要「尊重案主」、「平等對待案主」、「立場中立」、「客觀」，但許多的倫理規範只是偏重於不應該做出不當行為的消極規範，欠缺積極性的倫理指引。在實務上經常提及的「尊重」和「關懷」之間，事實上是存有明顯的不同。如從關懷倫理立場而論，我（社工）若是真正關懷一個案主，就必須將對方視為特殊的個體，必須了解做為特殊個體的對方所具有的各種特徵，其中除瞭解其處境外，還應知其想法、個性、才能、弱點、需求、人生目標等，甚至在必要時得拋開自己的福祉，額外付出精力來謀求或確保其福祉（例如社工常因個案而超時工作）。相形之下，若是只要求我們不去侵犯或傷害他人，不為了謀求己利而將他人當成純粹工具，只要我們不去損害他人的權益，就可以算是善盡「尊重他人」的責任。可是，當我們僅以這種最低限度去「尊重他人」的同時，卻很容易流於用儀式主義的方式去處理案主的福祉，未能更積極為護權益。

因此，關懷倫理不僅在於讓我們可以有意識的避免落入父權專業關係的陷阱，更積極地促使我們可以更深度思慮個案所需要的服務內涵。在關懷倫理的關係中，將互動者區分為二：即關懷者與被關懷者。下就其各自的特性簡要論之：

第一、關懷者（one-caring）：這是從關懷立場出發，是一種對他人遭遇感同身受，這種感覺是一種自然的「感受性」，並不是事先就想好要如何回應這個問題的理性思考。因此當關懷者遇到不同情境時，會因為對方不同的感受、事件的不同狀況而設身處地與對方「動機互換」（motivational displacement），想想自己在這樣的事件中會如何反應。因此在關懷的過程中，關懷者需具有感受性與動機互換的特質。

所謂的「感受性」(receptivity)指的是關懷者需時時保有關懷他者情感需求的敏感性，也就是一種全神貫注的狀態，如此才能覺知到對方的處境為何，這不僅是爲了我們自己能了解整個事情的脈絡外，還能邀請對方一同進入關懷的關係中。這樣的感受性對於原先沒有關係的陌生人更是一個開始新關係的好契機。以社會工作實務而言，當我們與個案進入互動關係時，最重要的任務就是去評估個案狀況，這個評估的過程，運用了訪視、會談技巧，但更重要地是敏銳的覺察能力，尤其在初步關係建立階段，絕對是要具備設身處地的同理能力，才能夠適切認識個案。

再者「動機互換」(motivational displacement)則是指，當關懷者接受了對方的感受後並不表示道德責任已經完成，而是要深入了解被關懷者的立場、條件及需求，以提供多樣性的資源供其選擇，這就是關懷者從被關懷者觀點出發的動機互換。如同社會工作所強調以案主爲中心的服務觀點，若對於被關懷者只感受其處境，但沒有予以動機互換，則所給予的關懷有可能只是強迫、任意的關懷解決方式，這就很容易落入專業父權的思維邏輯，把案主當作是依賴者、無助者，必須由社會工作者來主導專業關係。

第二、被關懷者 (cared-for)，從角色與地位立場檢視，被關懷者與付出行動的關懷者，彼此的關係並非平等，因爲關懷者並不一定會期待，被關懷者必須表達適當性的回應，也因爲關懷者是處於被動的角色（這是因爲關懷者並沒有所謂的責任或義務，非得對特定人表達出關心之情），而它唯一能在關懷關係中貢獻的就只有態度 (attitude)，若關懷的過程無法讓被關懷者有態度上的回應（例如探視病人，獲得病人的感謝之意），則只能說關懷者像是在關懷客體 (Noddings,1984：65，轉引自方志華，2002)。這裡態度回應指的是對於關懷者付出關懷的一種回應方式，雖然關懷者並不會想從被關懷者身上得到什麼實質的東西，但只要被關懷者能體會其關懷，則能強化關懷者的關懷動機，因此被關懷者的態度回應不只是完成關懷關係，它也使關懷者走向正確的關懷道路。

換言之，當關懷作用產生時，表示關懷者能感受到他人的實存及感受，這是一種感受性；相對的被關懷者須對此作出態度上的回應，這是一個不斷循環互饋過程，也就是雙方相互感受、相互回應、更是相互的承諾。例如：社工師在面對個案時，必須要能跳脫出醫療體系中專家的優勢地位，以感受性來設身處地了解個案的困擾與困境，然後在針對個案問題的情境給予協助，當個案瞭解到社工師是站在自己的處境而許承諾時，他會投以關懷的態度回應表現出對自己的肯定，社工與個案的助人關係

就在這一來一往的關懷關係中產生。

## 2.以尊重關懷為基礎的服務

從關懷倫理立場而論，若是真正關懷一個案主，就必須將對方視為特殊的個體，必須了解做為特殊個體的對方所具有各種特徵，其中除瞭解其處境外，還應知其想法、個性、才能、弱點、需求、人生目標等，甚至在必要時得拋開自己的福祉，額外付出精力來謀求或確保其福祉。Tarlow（1996：17；轉引自林明地，2006：104）根據訪談資料，以歷程的觀點解釋關懷，他指出關懷的歷程包括下列八個相互重疊的過程，包括：「時間、出現、談話、敏感性、依他人最大利益為基礎而行動、關懷為感覺、關懷為行動、相互性」。Tarlow 指出，為展現關懷，關懷者必須投入時間、出現在關懷的情境脈絡中，並以談話為促進關懷過程的工具，助長關懷發生，接著，關懷者必須具有敏感性，能察覺他人的需求，依其需求與最大利益而行，投入情感，並實踐有所助益的行動，最後被關懷者必須回應、接受關懷，延續關懷過程，以形成關懷的相互性。

研究者根據相關的關懷倫理學者所提出的關懷內涵，提出三項與社會工作實務較為關連的觀點（林明地，2006；方志華，2004）。（1）以全心接納、動機互換為起點。這是一種本諸真誠的態度（Noddings, 1992），全心接納與關注他人及其需求、發現其需求實現的可能性，並以負責任地回應其需求。（2）根據他人需求而採取行動。關懷須轉化為行動，基於被關懷者的需求、福祉、利益而為。方志華（2004：105）在論述 Noddings 的關懷倫理學時指出，「最有意義的（關懷）關係是助他人成長與自我實現」。因此，真實的關懷非常強調脈絡，且必然具有差異性。故，關懷者必須因應被關懷者需求的改變，對其不同時間的需求，「持續地更新承諾」。（3）重視相互性。關懷涉及關懷者與被關懷者，及其關懷關係的建立，雙方對於關懷行動的完成均具貢獻，因此關懷必須考量情境脈絡、時機，以及被關懷者的知覺感受，所以關懷關係依賴於支持其關係的社會脈絡（Gordon, et al., 1996）。但應注意的是，關懷的相互性並非必然是平等的、對稱的，但卻最好是穩定的。方志華（2004：92）指出：「關懷者必先有包容性、開放性，與付出」。據此，「關懷」的核心特質可歸納為：是一種利他的付出精神，在態度上兼具包容與開放，而行動是主動性、持續性的過程，目的要讓受關懷者能夠感受到被充分支持。

承上所述，臨床社工與案主在形成專業關係過程中，社工所展現的服

務，基本上是一種以關懷為核心的互動型態。社工人員會針對案主需求與治療方式，主動評估案主身心狀態與能力，其中特別注重在心理及靈性層面，疾病的不可預測性與醫療侷限性，高度影響案主面對病症的情緒反應與因應能力，心情的起伏或治療副作用所造成的生理不適感受，如何藉由社工人員的關懷引導，協助病患有更為正確病識感去檢視自己的情況，進而發展出自我調適的因應機制。雖然社工專業強調的助人關係是雙向互動，但社工人員並不會要求案主，必須要對社工的關懷有相對性回應。尤其病人在醫療體系中，經常會有畏懼醫療專業的威權性，以及吝於向外求助的特性，所以，關懷倫理一方面可以修正過度父權導向的道德要求，再方面可以觸發社工在面對案主服務的積極性。

### 三、生死學

生死學此一學門源自於「死亡學」(thanatology)的發展。死亡之所以讓人恐懼主要是由於孤立的個人，在生時必須獨力面對死亡所帶來苦痛、孤獨、失落、分離，更甚至失去尊嚴或是造成家人與社會負擔的恐懼(趙可式，1997、1998)。因而，近年來死亡學的興起，是對當代虛無、恐懼心理的反撲，讓人們清楚的知道死亡的本質與其因應措施，藉以擺脫因為不明白死亡而引起的負面情緒之威脅(鈕則誠，2004)。傅偉勳(2000)提到生死本一體，事實上死亡問題即是談論生死問題。因此，死亡學乃在於協助人們認識死亡，並讓自己免於對死亡的負面情緒，如此才能真正的面對自己的有限生命。

但是「生死學」，畢竟與「死亡學」有所差異，基本上其範圍不能只有死的部份，還應包括「生」的人生哲學部份。余德慧曾經說：「生死學不是死亡學」(余德慧，2003：12)。他指出生死學有雙重目的：第一、讓我們瞭解自己的活著是如何被分析、被觀看、被瞭解，換言之，我們用什麼方式活著；第二、試圖引導我們瞭解另一種活著的方式，而使得生命獲得更大的觀念，也就是讓「我的死亡」也成爲一種存在(余德慧，2003：26)。故，生死學應是一門如何面對生命與死亡的學問。

西方社會在 Socrates (蘇格拉底) 以前，是用自然的眼光審視死亡和死亡本性，唯有神才能認識自然界的奧秘，對 Socrates 來說，生死問題固然重要，但真理、道德和正義問題更爲重要。中世紀以後，宗教將死亡視爲是爲上帝而死，並將過天國生活視爲是人類最終的至上歸宿。而隨著文藝復興運動發展，轉成對死亡漠視，起而代之的是對生的重視(且只關心今生今世)及對生活智慧活力的追求。而二十世紀對死亡的心理回應視死亡爲「看不見的死亡」(invisible death)。甚至在語言的使用上，也傾向用「走了」或「安息」

等字詞，來婉轉避開「死」這個字眼。在社會公開談論人生的死亡議題有時成爲一種公眾禁忌話題。但到了 1960 年代之後，二十世紀否定死亡的態度受到挑戰及轉變，大量探討死亡課題的研究與論述蓬勃而出(蘇雅慧，2006：73-82)。故從西方的演變脈絡可見，對生死議題的看法，是從神論的自然觀，到禁忌的迴避態度，宗教主導著生死話題的論述權利，直至最近的五十年才開放的全面討論。

而生死學在臺灣的發展，主要係由傅偉勳教授在民國八十二年出版《死亡的尊嚴與生命的尊嚴》一書，開始廣受重視。傅偉勳(2000：227-228)曾將生死學分類爲廣義的生死學與狹義的生死學：

「廣義的現代生死學所關注的生死問題是整體全面性的，超越單獨實存面對個別生死問題的價值取向、自我抉擇等等問題。它必須建立在科際整合的現代理論基礎上面，很有系統地綜合哲學、宗教學、精神醫學、精神治療、死亡學、心理學、文化人類學與其他一般科學以及文化藝術等等的探討成果。狹義的現代生死學則專就單獨實存所面臨的個別問題予以考察探索，提供學理性的導引，幫助每一個體培養比較健全的生死智慧，建立積極正面的人生態度，以便保持生命的尊嚴，而到生命成長的最後階段，也能自然安然地接受死亡，維持死亡的尊嚴。」

因此傅偉勳的狹義現代生死學，著重以思想理論作爲個人自我內化的一項手段，以解消死亡的壓迫爲主軸。易言之，生死學主要探討的是人的生死，持續關心的是每一個存在主體的生老病死議題。存在主義認爲人一出生即開始邁向死亡，也就是說人終其一生無時無刻不斷的朝著死亡前進，這是一種事實存在的陳述。人的存在爲生命、人的消失爲死亡。死亡學者 Elisabeth Kübler-Ross 曾說過「死亡過程即是(生命)成長的最後階段」。

基本上，生死學的主要焦點著重在覺察死亡態度，以及對生命重新賦予意義。吳庶深認爲(2002：14)「生死學談的不是死亡這個點，而是整個生命尊嚴的維護與生命的關懷」。而張淑美(2000)則從生死教育立場提出其理念，認爲其焦點應包含探討死亡的本質以及各種瀕死、喪慟之主題與現象，促使個人能深切省思自己與他人、社會、自然乃至於宇宙的關係，從而能夠省察生命的終極意義與價值，是面對死亡、克服死亡恐懼與焦慮、超克死亡、省思生命，使人們能體會謙卑與珍愛，展現人性光輝，活出生命意義的教育。故，生死學是藉由提醒死亡的必然性以及無法預測性，來彰顯生命真正的面貌其實是有限的、是必須積極規劃的。然而，在平常時刻，人們並不是那麼關注在生命中的生死問題，惟當人們在遭逢重大疾病、面臨死亡之時，才會

較為深入思索或追尋生命存在意義。從生理層次而論，死亡代表著與現存生活切斷，在華人社會中，一般傳統習俗看待死亡，大致上是採取儒家的思想態度，亦即所謂的「未知生，焉知死」的論點，鮮少主動積極去探討，甚至對死亡的話題是諱疾忌醫的一種禁忌，也因此當面一般人一旦臨死亡威脅時，心理就易出現害怕或恐懼感受。

然而，從生死學的內涵來協助理解癌症病人所面臨的生死課題，最主要是希望能夠從死亡威脅來體悟生命存在的意義性。明白「生與死」的真意，真正自在享受生命。意義治療大師 Frankl 在其自傳式著作《意義的呼喚》中，提到了思考死亡對他自己的重要性：從某個角度來看，正是死亡本身讓生命變得有意義；而最重要的是，生命的短暫並不會使生命變得無意義。所有我們的所作所為、所學所經歷的——所有這些都存入了「過去」之中，沒有任何人或任何事物能使他們消失（鄭納無譯，2001：46）。而世人所熟知的庫柏勒·羅絲(Kubler-Ross)訪問兩百多個罹患癌症病人，問及當他們知道癌症事實時，有何情緒反應？大部分的反應一開始都是拒絕接受、不敢相信；然後開始懷疑並否定這個事實；接著出現憤怒、恐懼、不安的情緒；再來則是開始尋求各種治療的方法、改變自己的行為、追求心理的慰藉甚至宗教的依靠；最後是坦然接受事實並準備自己最後的旅程。當然並不是每一個人都會經歷上述的每一個步驟，不過，庫柏勒·羅絲(Kubler-Ross)的發現卻可以讓我們思考，當死亡來臨時，可以如何做好準備。雖然其論點並不一定完全為人所接受，但是卻對於生死態度及面對生死挑戰的發展策略提出一套模式。

此外，生死學所涉及的議題如果從個體心理層次探究，則是聚焦在人如何處理對死亡的焦慮感與恐懼感，Malanie Kleine 指出(1979，引自蘇雅慧，2006：85)「所有人類最大最深層的恐懼是生命本身的喪失。」倘若人們可以處理和面對死亡焦慮，則可將其轉換成為積極的生活動力。如從社會層次來探究，則討論生死問題就是一種教育過程，從高齡社會的 aging、人類疾病型態的複雜性與變異性等現象，使得社會對於安樂死、器官捐贈、臨終關懷、死亡意義等開啓公眾討論空間。死亡不再只是個別性經驗，而是涉及到社會群體的價值觀與態度。因此，唯有培養健康的生死態度，才能好好活出生命的意義與價值。

故，對於癌症病人而言，疾病的侵犯與治療風險反而迫使他們得以檢視自己的生存意義。藉由生死學觀點來觸動對生命的思考，以及如何履行生命的責任與意義之實踐；再則，生死學也引導我們了解死亡是另一種活著的方式。簡言之，生死學探討生命存在的價值與意義，尤其強調從人們的內在本質著手，從靈性或精神層面加以自我覺察，從痛苦中尋找個體存在意義。

## 第二節 罹癌對於癌症病患的影響

疾病是指個體正常情況受到干擾或改變之狀態，疾病常引起個體之系統或器官機能之不正常（謝博生等，2001a：47）。疾病對任何人都會帶來危機，尤其是嚴重的致命疾病，而癌症被視為是重大傷病，對於人們的衝擊往往是巨大沈重。一般而言，癌症指的是自身細胞惡性過度生長，侵犯到正常的組織，進而威脅到生命的一種狀況，並且代表著必須接受許多檢查及治療。而一個生病的人，會因「疾病」而有不舒服的感覺，但是對「生病」這件事情，卻往往有殊異的行為，有積極面對選擇治療；也有忽視不顧逃避就醫。這是因為「病人」此一角色並非是正向的社會角色，而「癌症病人」更高度被假設是逐漸無法履行社會角色的人。罹癌對一個人的影響是多面向的，無論是心理層面、生理層面、社會層面與靈性層面都是相互關連，以下將分項說明罹癌對病患的影響之處。

### 一、疾病階段的影響

罹患癌症惡疾對個人生命來說是項重大事件，在其所經歷的過程中，本研究將採取階段論點，就個人在生病的各階段，因疾病或治療所造成的可能影響加以說明。根據醫療診斷暨治療歷程，本研究將病患的治療階段，根據臨床實務病患的療癒歷程區分為五，即確診階段、治療階段、療養階段、復發轉移階段及臨終階段。病患在不同治療階段，所要面對的問題，所需的支持性協助內容，在型態上與比重上會有所差異。

#### （一）確診階段：容易出現震驚、焦慮、逃避與否認等反應。

在癌症確斷階段，因症狀無法立即改善，需長時間接受多項檢查與複雜處置，而診斷確立後又須馬上決定是否接受長期的化學治療，促使病患常出現不確定感的心理反應。震驚（Shock）是一種典型的情緒反應，病人會被嚇呆、困惑，對這情況感到很不真實：「這種病怎麼可能會發生在我身上呢？」Franklin Shontz（1975；轉引自陳億貞譯，2006）。此心理反應會對病患造成不同程度的影響，深具威脅性，此種壓力會形成焦慮與積極尋求資訊的行為出現，例如人們會試著想清楚到底做錯了什麼事情以致於生病（Shelly Taylor 1990；轉引自王震武等，2001）。若從心理動力學的觀點則主張，當人們獲知罹患癌症後，會先進入否認狀態，即不相信自己會得了癌症，生病時，我們很可能重新經驗到彷彿孩提時期的無助、消極與失落，尤其對於自我未知覺有任何疾病徵兆的病患來說，被診斷罹癌是難以接受的。甚至有些人會選擇逃避行為，進而可能延宕病患接受疾病治療的決定，甚至影響疾病的發展。

## （二）治療階段：影響原有生活模式，會出現空虛、鬱悶等感受。

在治療階段，標準的癌症治療分為三部分：手術、放射線治療及化學治療。手術屬於短期治療方式，適用於腫瘤具體地侷限於單一器官；放射線治療往往需耗費數週，目的在殺死擴散前的惡性腫瘤；化學治療則需要幾個月的時間，是系統性使用化學藥劑進入血液，企圖破壞癌細胞散佈的治療方式。但自 1980 年代之後，新的治療方式如基因治療、細胞免疫療法、替代療法、另類療法也逐漸被使用（楊惠卿、張琦敏譯，2007）。在治療階段，病患經常會遵從醫師的醫療建議，但是醫療方式的效果、副作用也經常困擾病患對於疾病的調適能力。由於許多的治療會帶來生理上的不舒服，甚至治療的時間是長期性的，病患在心態上有些人會開始覺得悲慘、空虛、鬱悶和絕望，在此階段的病患通常不能正常的運作；他們沒法好好思考，很難去做計畫，並且不能有效的解決問題（陳億貞譯，2006）。此階段，通常也迫使病患必須調整原有的生活模式（例如留職停薪、離職、休學、不需在扮演照顧者等）。換言之，他們不一定能夠面對（encounter）癌症的侵害與治療歷程。

## （三）療養階段：病況改善，但仍戒慎恐懼地面對疾病。

在療養階段，是指病患在治療結束後，經過檢查惡性腫瘤細胞已消除、減少或症狀獲得控制後，離開醫院返家調養的時期。在此期間，病患多需定期返院追蹤，但必須在生活方式、飲食內容審慎控制，病患整體的生理狀態、體能狀況都會相對來得健康，但因癌症治癒或緩解仍須長期的觀察評估，病患在療養階段的心理負荷相對為高，主因仍為恐懼或擔憂疾病復發。在此時期，病患在認知上會期望能夠對自己的生命有更多的控制感，會嘗試收集更多關於這個疾病和療法的資料，試圖掌控此疾病及對剩餘的生命（王震武等，2001）。但也會因為病況有所改善，對於生活細節更為保守或謹慎，有些病患也會出現退縮（retreat）現象，不想要去探究生病對他們的影響（陳億貞譯，2006）。事實上，在療養階段對病患與家屬來說，是朝向身心復原或得面臨病情趨惡的轉捩點，既期待又害怕受傷的情緒反應，突顯出病患及家屬需要更多的心理支持與關懷。

## （四）復發轉移階段：病患深沈失落與害怕感受湧現，情緒負荷更勝以往。

復發期是指病患在接受治療六個月後，發現有重新長出之的癌症，且與原來的細胞一樣，稱為復發癌（recurrent carcinoma）。癌症復發對於病患及家屬的衝擊遠高於診斷初期，復發病患及家屬對於疾病所帶來的不

確定感，害怕再度檢查治療、手術過程的成效、缺乏相關的資訊、無法預期未來疾病的進展，再加上手術後要面對的居家自我照顧問題，皆會造成個案和家庭極大的壓力。Sodergren（2003：126）認為癌症病患面臨疾病復發與重大手術之不確定陰影下，對檢查治療感到生氣、害怕、焦慮、甚至恐慌。尤其在面對手術造口時會有多重的衝擊，如疾病變化、疼痛、害怕被拒絕、家庭和社會生活被限制（舒曼姝，2003：31；趙珮容等，2003：106-107）。臨床上也經常顯示癌症復發病患的心理創傷比起罹患癌症之初來得更嚴重，病患會出現挫折、憤怒、失望等負面情緒，認為過去忍受的一切都是白費、前功盡棄。不同癌症的病理機轉不同，因此復發後的疾病進程也不相同，大致可區分為三種（Doyle,2008）：（1）持續下降型：有些病人癌症復發後，身體功能就持續直線下降，在很短時間內就會死亡。（2）緩慢型：有些病人的癌症好比慢性疾病，病人接受治療後，可以維持相當長時間的身體功能穩定期，不過每次復發後的緩解期、功能水平都會下降一些。（3）起伏型：這類型是復發頻率最高緩解時間最短的狀態，病人不斷接受治療，但是身體功能卻一直下降。因疾病復發或腫瘤轉移，而期待病患能夠「接受病況」與「積極因應」都是不切實際的，有些病患在情緒上甚至會迅速掉落、一蹶不振；有些則期待尚有他法可以面對，故此階段意味著病患與家屬將經歷最嚴苛的心理壓力、複雜的情緒與感受也蜂擁而出，無奈與怨言、失去拼鬥力都在臨床上顯現。

#### （五）臨終階段：生命將盡，難捨與釋懷將引領不同的因應行為。

而在臨終階段，則是指癌症病患在歷經各種治療後，癌細胞持續發展或轉移，且已無法透過治療改善病症，整體的生理狀態不斷惡化，根據臨床各種病理檢查數值反應，病患的生理功能持續性衰退或機能喪失，在可預期的範圍內，生命最終將邁向死亡狀態。癌末病患亦因器官功能的衰竭，嚴重影響生理功能，自我照顧能力愈來愈差，甚至在表達能力、回應能力都慢慢衰退，當病患處於瀕死時刻，多會出現昏迷、意識不清等狀態。於此階段，病人可以認知到生命將盡，因而在情緒與行為上，會有許多殊異的表現。有的可以接受死亡的到來，釋懷以對；有的則是抗拒、否認、緊張與害怕，難捨生命的消逝。此時家人關係的親疏、社會支持的良窳，對生命的態度，都會影響病患的因應能力，同時在精神層面、靈性需求則更甚過往階段。

前述的論點雖是採取線性發展論點來檢視病患在面對疾病的發展歷程，但是人是情感與理性兼具個體，尤其在面臨重大惡疾的病症，實在難以完全理性方式去看待自己的生命。對醫務社會工作者來說，在承接癌症個案之時，必須

要對病患的生理症狀有所瞭解，不同的癌症病期，對於病患及家屬的影響各有不同，所需接受的治療方式及預期治療效果亦差異甚大。此外，病患的疾病發展階段有時是來回擺盪型態，有時則是停滯不前，有時則為跳躍發展，個別差異仍不可忽視。階段論的區分只是協助醫務社會工作者能更貼近個案的需求，但這並非是絕對的區分，仍然必須兼顧病患的個別差異，社工介入的目標還是著重於協助個案能夠發展出適當的因應能力。因此，透過疾病階段的影響瞭解，可以讓社會工作者在介入病患過程中，作為評估案主需求狀態的工具，病患狀態的掌握，可以增進社工貼近案主的感受與期待，也能進一步去預估病患可能的病症發展，作為早期介入的參考指標。

## 二、生理層面反應

### （一）疼痛感最易影響生理作息

在癌症病患所經歷的不適眾多症狀，其中以疼痛是最為常見。其中，癌末病人的疼痛可以語言及非語言的方式呈現（如持續喊痛或皺眉發抖呈現），這牽涉到情緒、認知、文化信仰及個人人生經歷等，然而有些病患不願表達，卻將疼痛轉化成沮喪或其他症狀（邱泰源，2001：445；莊榮彬，2004）。為改善病患的疼痛現象，在藥物治療方面有麻醉藥物、非類固醇抗發炎藥、病患自控式止痛劑等（Abramovitz & 曾修儀，1995）；在非藥物治療方面有按摩、薄荷油擦拭、聽覺刺激如聽音樂、呼吸技巧、放鬆技巧（賴允亮，1995）。因此，專業醫療人員必須了解病人對症狀的感受及症狀賦予的意義，以作為評估及後續治療的依據。故，根據罹癌病患研究指出，「痛」是癌症病患身體最普遍的經驗。開刀的傷口痛、化學治療、放射治療難以忍受的痛、癌細胞轉移的傷痛，以及面對死亡難以言喻的苦痛，「痛」是癌症病患身體與心理無法逃避的試煉。對處於控制期的病患，痛有時也代表著一種病情復發的指標。病患因疼痛會造成身體姿勢的不舒服，從站立、躺臥、翻身甚至靠坐都會因壓迫難受，嚴重者會影響其表達能力、睡眠狀態及飲食能力。

### （二）疲憊感造成虛弱狀態

根據研究指出，癌症病患因治療尚有的症狀反應包括：疲倦、口乾、便秘、沒有力氣、呼吸困難、吞嚥困難、焦慮、憂鬱、麻木、咳嗽、失眠（Oi-Ling et al.,2005:228）。另，初診斷為惡性淋巴瘤的病患，由於正常的淋巴腺結構受到破壞，導致免疫功能異常，加上若開始接受化學治療，可能附帶引發身體更多的損傷，出現較多身體不適的症狀。此外，睡眠問題也經常困擾癌症病患，失眠現象在癌症病患的佔 30%-50%左

右，約 48%的癌症病人敘述失眠常出現於診斷癌症前 6 個月及癌症診斷後 18 個月 (Davidson et al.,2002)。而接受骨髓移植病患最常抱怨生活品質受影響的層面是體能狀態、疲倦感與性功能障礙，甚至在移植 3 年之後，疲倦感仍然是一個普遍存在的現象。當癌症病患在生命末期，常見的症狀困擾主要為沒有力氣、疼痛、口乾 (McMillan & Small, 2002)。故，整體而言，癌症病患因為腫瘤侵擾或治療方式，在生理層面上，經常會呈現出疲憊感，活動能量降低，甚至因飲食困難而形消影枯，呈現出虛弱無助狀態。

### (三) 抵抗力低弱容易遭致細菌感染

一般而言，癌症患者由於治療所需，常接受經皮注射或檢查而造成一種甚至多種保護屏障的破壞，因此外來的、甚至內因的微生物能長驅直入，並在體內大量繁殖，外來感染原大體可分為病毒、細菌、黴菌、及原蟲，造成癌症病患感染 (詹宇鈞、劉正義，2005)。由於多數癌症病患的抵抗能力偏低，即使是低毒性的病菌也可能會影響病患的生命安全，因此，癌症病患經常會面臨感染問題的威脅，所以，在醫療或療養過程就十分側重預防感染，從飲食到環境衛生都是病患及家屬必須留意之處。臨床上可觀察到，癌症病患每天最在意的就是白血球指數的檢驗報告，一旦數值偏低，就會十分憂慮害怕被感染，也因害怕心態，不期望有太多親友探視，甚至一旦感染，造成發炎、出血、潰爛等現象，更直接影響其生理的健康狀況。

## 三、社會心理層面反應

### (一) 因擔憂病情與生存能力，表現出多樣負向情緒

癌症是一種高死亡率又極易復發與轉移的疾病，其無法預測的症狀、相關資訊的缺乏，都可能造成癌症病人在疾病過程中失去對自我控制與不適應 (杜金錠等，2004)。一般而論，罹患癌症病患，尤其是末期重症者，在心理層面根據毛新春 (2002：430) 研究指出，病患會感受到自己逐步走向死亡，很害怕孤單、寂寞，內心期待溫暖地真正陪伴。悲傷、難過、自責、憤恨都是常見癌症病患會有的情緒反應。癌症病人於生命末期，需承受癌症或癌症治療所造成身心靈及社會的整體性痛苦 (total suffering)，他們雖處於生命末期，仍需面對其真實生活與人生，甚至生計 (manner of existence) 等問題，致使他們不斷思考並尋找生活與生命的意義與價值，並追尋內在心靈的自在與解脫，亦即提升末期生命的「生活品質」(quality of life) (胡文郁等，2003：114)。但心理素質的

掌控並不容易，尤其惡性腫瘤細胞的增生或轉移，往往會影響生理器官運作或感受到身體不適，直接影響病患情緒不良反應，特別是當擔憂、害怕、失落、怨憤等情緒的交雜，往往更深化的病患的不適感。

## （二）死亡威脅難以揮去，無助與哀傷悄然流露

Ronaldson（2006）提出，當死亡即將靠近癌末病患的時候，即使在黑暗的時刻，依舊會有期望的可能性。但相對地，當病患或家屬知道，再多的醫療努力也喚不回生命時，面對死亡，他們所生的哀傷即在於「無可奈何」、「不能挽救」、「不能做什麼」，因此當人眼睜睜看見死亡攫走生命時，會產生生氣、憤怒、無力感和自責等情緒（余安邦、薛麗仙，1999）。臨床上，無論是在哪一個階段的癌症病患，在自我情緒的掌控能力表現殊異性甚大，但不管表現方式為何，負向情緒的表徵仍為顯著，尤其惡性腫瘤細胞未除，病症依然存在的時刻，病患時刻活在死亡的威脅之中，即便是口不出言，但病患心中的憂懼與哀傷卻經常不自覺地流露。對社工來說，理解、承接與梳理個案的情緒乃為臨床工作的重心之一，適切的引導與情緒轉換、甚至深入與病患及家屬談論生死議題，都將更為有效協助個案去面對疾病與生命。

## （三）治療副作用易造成病患出現消極態度

癌症病患因疾病而產生的生理症狀，諸如腹水、黃疸、全身倦怠、復發、局部轉移等病徵，都會造成病患生理痛苦與心理不安，造成病患身體心像改變，而治療是否具有成效、以及面對死亡威脅等，更會讓病患失去自信與尊嚴，以致於對自我的未來抱持著消極看法。例如研究指出，罹患血癌病人，由於疾病惡化與反覆地接受化學治療，長期下來常導致骨髓功能嚴重受損，如血小板生成障礙，極易造成出血傾向：血便、血尿、多處瘀傷、視力減退（黃斑出血）、甚至意識障礙（顱內出血）（傅美玲、曾紀瑩，1999）。另一方面，病患必須忍受無止盡的檢查、檢驗與治療所帶來的副作用，例如化學藥物治療所導致的口腔黏膜潰瘍。況且在大多數時候，長期的身體不適往往連帶造成心理的困擾，常見的有「身體心像改變」與「個人因應失調」等。易言之，因為對於自我生理功能的控制能力漸失、疾病與治療的可預測程度亦非病患本身就可以完全掌握，無助感（helpless）、無望感（hopeless）都會驅使個案呈現消極態度，極端者甚至會表現出明顯的逃避或抗拒行爲。

## （四）因病伴隨而致的焦慮感與憂鬱症比率偏高

就過去研究顯示，指出 25% 的癌症病患會經歷嚴重的憂鬱症，而隨著疾病的進展盛行率會增加到 77%。如以醫院焦慮與憂鬱量表（HADS），評估 716 位癌症病患發現，相較於一般人焦慮盛行率 3%，癌症病患焦慮盛行率為 13%，憂鬱盛行率為 9%（Breitbart,1994；轉引自陳佩英，1998：16）。由以上數據可知，癌症病患出現焦慮、憂鬱較為嚴重。隨著生理功能的喪失，常有焦慮、哀傷、絕望感，癌症病人會比常人有更高的自殺率。尤其癌症家庭在突然面臨死亡的恐懼、失落與疼痛等衝擊時，有些人亦會因治療造成的副作用、功能損傷的治療，引發更嚴重的情緒反應，有些強烈的哀傷反應會產生退化性的行為，如憂鬱、自殺意念，有些病人變得退縮、缺乏社交互動，有些則過度依賴家人或醫護人員，使得其生活品質大為下降。

因此，癌症病患在社會心理面向的反應可以說是多重因素，深受認知、態度與行為的交互作用，導致病人在面對疾病與治療的歷程中，容易出現猶豫不決的狀態，醫務社工必須察覺到多方因素的影響，透過會談與諮商過程來促進個案觀點的釐清，並做出適切的行為反應。

#### 四、靈性層面反應

##### （一）健康與靈性的關係

世界衛生組織（WHO）於 1974 年指出，健康的概念不只是指在消極層面中的沒有生病，更包括生理、心理與社會各個層面的安適情形；同時也在 1998 年對「健康」提出新的解釋，除了生理、心理和社會層面的安適，健康更包括了靈性安適（spiritual well-being）（轉引自蘇淑芬，2002）。故，靈性被認為是維持健康、幸福感、生活品質及調適患病過程的重要因素，提供人們健康及安適感，同時靈性也可以緩解焦慮程度、提供人生意義感和自我的整合。早期，醫學在面對人類健康僅侷限關注生理狀態與疾病改善，直至近期，慢慢發現到，所謂健康應是一種全面性的健康，開始論及到精神靈性層面對於健康的影響。尤其察覺到，靈性層面的健康程度與個人面對疾病的態度高度相關，而對於生命的看法甚至超過生理評估的影響。因此，身心靈的平衡愈來愈受到重視，特別是對罹患癌症病患來說，靈性層面的探究，更能引發其對生命價值與意義的探索，激發出對生命的力量或安頓身心。

當一個人想到死後會發生的場景、瀕臨死亡的過程，或生命的結束時，所產生的害怕、恐懼或者焦慮的感覺稱「死亡恐懼」或稱「死亡焦慮」（杜明勳，2004）。癌症末期病人在身體方面的特徵為各器官系統衰竭

造成的痛苦；心理產生焦慮、不安、害怕、憂慮恐懼等各種負面情緒。面對生命的結束，病人身心痛苦的機轉來自病情的惡化，無法處理，喪失治癒、控制能力，此時更需要家人、親屬、團隊的關心支持。死亡恐懼的現象，來自於身心社會的生存法則無法克服死亡所帶來的各種靈性照顧的課題。因此，在照顧癌症/病患時，靈性照護是非常重要的，醫療專業人員可藉由病患照顧中，了解病患的不安，一起參與其對生命的意義與目的、希望與感覺。精神/靈性層面並不同於宗教信仰，它是直指一個人存在的內隱力量，是一種超脫的思考能力，當人面臨困境與挑戰時刻，精神/靈性的思維，可以促使病患將具體的苦痛或壓力轉念投射，醫務社工藉助對話與深度關懷，陪同個案去理解與窺探生命存在的價值，進而能夠增進病患在治療過程中，內在力量的展現。

## (二) 疾病會引導出病患的靈性需求

靈性 (spirituality) 本字源自拉丁文中的「spiritus」，就字義來說是指「breath of life」表示生命中的呼吸，也就是說靈性指的是人活著的必要條件 (李昱平, 2006)。靈性平時不容易被我們所覺察，只有在我們面對困境或死亡的威脅時，比較有機會去覺察到靈性的存在 (沈麗靚, 2004)。靈性需求 (spiritual need) 是人要尋其他人生命、疾病和死亡意義的終極問題的圓滿答案。癌症病人不可明示的苦，最大根源來自於生存法則無法超越死亡的苦，因而產生種種不同形式的靈性課題如心願未了、不捨、死亡恐懼等。故，當所照顧的病人處於疾病無法治癒、死亡不可避免時，照顧的重點由治癒 (cure) 轉為療癒 (healing)。在面臨「病不能治，命不能救」的生死交關中，末期病患的病痛折磨，不安、失落、掙扎及死亡威脅，成了現今醫療的最大挑戰。本研究將癌症病患所可能期待的靈性需求區分為三種：歸屬的需求、超脫的需求、善終的需求。

### 1. 歸屬的需求：盼求認同與情意相通

靈性其實就是一種人生的哲學觀與價值觀，它說明了個人生活、社會及精神 (理性及知性判斷) 之意義及目的。也就是說，靈性為人追求生命意義及價值的內在動力，它可以影響病人疾病調適的過程，並面對生命終期的希望。生病的人總是希望能夠獲得他人的關愛，尤其是家人的關懷，能夠被完全的包容與接納。尤其因為治療多半會造成身體心像的改觀、或是治療效果不彰，生命慢慢逼近死亡，因而在情緒和行為上有較多的負向反應，若能夠在靈性層次性獲得肯定、有所依附，則將促使病患減少孤寂感的感受。在理念上，歸屬感可以指一個人對某樣事物的

從屬感覺，是一種主觀的個人感受。對於長期罹癌的病患來說，由於生活事物依賴他人照料部分日趨變多，一方面擔心照顧者負擔過大；一方面也會恐懼欠缺他人照顧關懷，這種二極情感的掙扎，倘若能夠獲得他人承諾（特別是來自家人）會持續陪伴，將可建立一種深度的情感連結與精神依賴。換言之，即便是癌症病人也希望能夠被認同，在認同之中，如果能夠找尋到心的依歸之處，達到與他人心意相通的境界，則可提高病患的舒適感與安全感。

## 2. 超脫的需求：希望能夠看透生死

常言道：「生死大事」。對癌症病患而言，死亡是一件必須慎重面對與探討的課題，無論醫療治療效果為何，他都必須面臨可能的死亡風險或威脅，尤其在治療歷程中，任何一個環節，都有可能威脅其生命（例如治療感染、治療失敗、腫瘤轉移等）。因此，如何能夠「把握當下生命時刻」、「看透生死議題」，病患本身或多或少會去思慮這個問題。但是在我們的社會文化中，在面對癌症病人，家屬多半會要求或迴避探討死亡議題，認為這會觸霉頭、詛咒病患，但隱而不論卻不代表不會思考。事實上，得到癌症對不少病患來說，正是另一種生命轉機，因為罹癌迫使其必須深思生命課題，會去探究自己過往生命經歷、原訂的生命目標、以及未來可以掌握的生命機會。此時，在靈性層次上，如能進入超脫的境界，也就是不再侷限於身體病痛的干擾，而在意識層次能展現出對生命的豁然開朗，則更能顯現出不懼怕、積極以對的胸懷，或是冷靜面對，接受一切病痛的傷害，但卻能夠進入釋懷與轉移的狀態。

## 3. 善終的需求：期待能夠安然辭世

走到生命終期，祈求善終（good death）是每一個病人及家屬最後的心願，何謂善終呢？在我們的文化中總認為：在死亡的當下若能含笑而終，就是一種最好的狀態。國內學者趙可式博士（1997）曾透過深入的會談與長期的參與觀察，將善終的狀態歸類為三項：1. 身體平安：含身體的痛苦減至最低，臨終的過程不要太長，身體完整及清潔整齊，能活動。2. 心理平安：即認命、放下、不孤獨，心願已了無牽掛，在喜歡的環境下享受大自然。3. 思想平安：即一天過一天不要想太多，有意義的一生，人生苦海即將上岸。由於癌症病患在生理症狀自我能夠掌握的程度有限，例如無法完全要求自己一定吃得下、睡得著、不疼痛，但是在靈性層次上，卻可以有所期待，特別對於末期病患，能夠有尊嚴好好的走完生命最後一刻，有機會向所關愛的親友表達心中之感謝，甚至能不抱遺憾辭世，這是許多癌症病患都想追求的善終境界。

### (三) 靈性照顧可以協助病患找到生命意義

靈性照顧是指協助病患尋找他們的價值，接納他們對事情的觀點及態度，在患病與接近死亡的過程中找到生命及受苦的意義，達到合諧統整的感受。在靈性照顧的目的上，Munley (1983) 提出三個主要目的：培養整全性、促進人際間的連結，以及增進個人對意義的探求。故對於末期疾病的病患而言，靈性扮演著舉足輕重的角色，可以幫助瀕死病患在面對生理、知覺和情緒喪失時，維持安適感。

#### 1. 理解與接納受苦的意義

痛苦難耐經常是癌症病患的共同心聲。癌症病人在身體方面特徵為各器官系統衰竭造成痛苦；心理產生焦慮、不安、害怕及憂鬱等各種負面情緒。面對生命結束，病人身心痛苦機轉來自病情惡化，無法處理，喪失治癒及控制能力，尤其無法克服死亡所帶來的各種靈性照顧的課題，隨著死亡的逼近死亡恐懼會持續加深，生命力亦會萎縮（陳慶餘等，2003）。不少病患會不斷自問，「為何是我生病？」、「為什麼治療這麼苦？」、「我的命為什麼這麼壞？」等等疑問，這多半是因為生理的痛苦，蔓延至心理層面的苦痛，倘若病人無法理解「受苦的意義」，將不斷在抱怨與無奈情緒中打轉。病患必須要能在精神/靈性層次上體悟到，生命的不可預測性及苦難是人類生命過程的必然之路，才能夠從其內心發自真誠的去接納與面對，唯有達到真正的瞭解，才能夠放下生理的不適，轉苦離痛。因此，靈性層面的引導與探索就殊為重要。

#### 2. 明瞭生命存在的意義

人生目的為何？本來就是應該深思的課題。但人們在忙碌的生活或追求物質的過程中往往忘卻，一旦罹患癌症重症，頓然間被拉回得好好細思生命存在的意義。病患在呼吸喘息間、在力氣漸消時，會比平常時刻更感受到生命的真實存在，也因此，協助病患去明瞭生命的真實意義極為重要。基本上人非獨立而活，活著都是處在某種的關係之中，因為家人而形成的夫妻關係、親子關係、手足關係；因課業工作而形成的同儕關係、伙伴關係，都反映出人是存在於與他人的關係之中，生命對他人是有意義、有價值的。所以，病患在接受治療，並不是只為了他自己的生命而活，很重要的一部份是為了他人而存在、而奮鬥，透過與他人的互動來展現自己存在的角色與功能。對於癌症病患而言，受限於疾病影響，往往會將病人帶離其原有的人際社會網絡、使其從原有角色退卻，

這種的分離、失去或卸下，往往會影響一個人對自我的價值感或存在感。此時，醫務社會工作者必須依循個案病情走向，提高精神/靈性面向的介入比重，無論個案被醫師診斷的預期生命是長或短，引領個案能夠看到自己生命存在的價值義，找出存在的正面意義，以使個案能夠接納自己的生命發展。

綜上所述，癌症對於病患來說是個重大衝擊事件。在生理上，會因為惡性腫瘤的蔓延造成器官功能的喪失，進而影響生理活動能力，直接產生出疼痛、難以進食、睡眠失調、呼吸功能改變的問題。而在心理層面上，會出現擔憂、害怕恐懼、失落、逃避或憤怒等負向情緒表現，一方面影響病患自己的情緒、另一方面也會影響他們和其的互動關係。在社會層面，雖然大家已經不至於認為癌症是全然的不治之症，但是對於癌症病患還是有很多標籤化看法，諸如，體力不佳、治療會造成外貌改變，癌症病患應該休息不要工作等，使得其原有的社會位置轉變、角色被迫調整。在靈性層面，因罹癌會促使病患去思考生命存在的意義，尤其當病情無法有效改善，更會迫使病患去思索與他人關係，尋求精神層面的慰藉或轉移力量，以面對未來的生命發展。

## 五、病情告知對病患之影響

### (一) 告知的意義

直到二十世紀，醫師從一開始的主導者之角色，慢慢才有醫師與病人權力分享式的決策模式(顏如娟、許明暉，2007:643)。「告知」(Disclosure)一詞，在臨床醫學來說，是指臨床醫師提供病人相關訊息，並使病人充分瞭解這些資訊，充分告訴病人所採取的療法及其預期效果；相關的替代選擇及其效果與風險，並說明拒絕或是延誤治療的後果。而「告知後同意」被定義為：病人在醫師充分地說明診斷評估、預後、介入之性質、風險、利益以及有其風險與利益的替代方案後，出於自願、非受迫地接受醫療介入。告知後同意之原理可被認為係一種醫師與病人之特殊溝通形式。治療者與病人之關係必須以互相信任與尊重為基礎，使病人可以做出自由、知情後之決定。若要認定病人的同意係知情的，該同意必須滿足三個基本要素：自願、資訊、能力(張渝倩、林勤富譯，2008)。這樣的醫療態度是希望能夠扭轉過去不對稱的醫療父權關係，減少病患因對疾病與治療方式的認知不足，而產生不當期待，甚至影響病患權益，另一方面，也促使醫師更積極建立和病患的良好信任關係。

### (二) 告知原則的規範重點

告知後同意法則規範了醫病關係中醫師的告知義務，其主要重點有：(1) 告知義務人為醫師。(2) 受告知之權利人為病人，而非病人家屬。(3) 告知的態度應主動積極，並應使用病人得以瞭解的語言。(4) 告知的程度應詳實、充分、完整。(5) 已確立的應告知事項有：診斷：包括診斷前之醫療步驟、檢驗、以及拒絕診斷的風險。醫師建議的治療方案：包括此治療方案之本質與目的、治療方案之風險、治療方案之成功率；其他可能之替代治療方案及其利弊（楊秀儀，1999：367-406）。從醫病關係發展的歷史來看，病人自主權觀念的提出，主因是傳統父權醫病關係的破裂，病人不再充分信任醫師的判斷，故期望經由醫療資訊分享，降低醫師治療權利之濫用。另「告知後同意法則」如從醫師的立場而論，則指是一項法定的說明義務。但關鍵的問題在於：到底醫師說明義務的標準何在？究竟哪些醫療資訊應該要告知病人？一方面，我們希望病人能夠得到足夠資訊，以做出一個合乎其個人價值和人生目標的醫療決定；但另一方面，我們也不希望病人被過度瑣細的資訊所困擾，被過度遙遠的風險所驚嚇，以致於損及其整體的健康與福利。倘若，醫師照本宣科式的將所有資訊一股腦兒的倒給病人，這非但無助於病人之理解，反而會增加了病人的困擾。

故，針對醫師告知的標準此問題，美國法院發展出兩派不同的見解，即「理性醫師標準」(reasonable physician standard)，及「理性病人標準」(reasonable patient standard)（楊秀儀，1999）。「理性醫師標準」是將說明義務的範圍、內容交由醫療專業來判斷。哪些事項應告知病人端視個別醫療專業之醫療慣行 (customary practices) 而定；也就是說，以「一個理性的醫師，在衡量個案的情況下，都會告知病人的資訊」為判斷標準。而「理性病人標準」則是主張：告知的範圍、程度應由「一般理性的病人，在正常情況下，都會想要知道的資訊」為準。

在當前的醫療關係中，告知已是醫師必為的行動，也是病患應享的權利。但是在實務的應用過程中，「告知」卻常常反映出各方的認知差距，特別是在癌症這樣的重大疾病告知的歷程、人員、技巧、範圍與衝擊性，皆會深深影響病患的態度、決策與行為，也會對於病患到底需要多少的支持性協助有所關連，下再進一步論述告知的面向，以反映出癌症病患、家屬、醫療成員各自的見解。

### (三) 贊成積極/充分告知的理由

當前醫療體系皆重視「以病人為中心」的服務，病人在就醫過程有權利知悉任何有關其病況資訊，醫師在告知原則的遵從下，能夠促進醫病關

係的建立。在面對癌症病患時，醫療人員採取積極告知（充分告知）的理由可歸納如下：（1）病患本有「知」的權利，這是最基本的醫療人權保障，即攸關其健康、病症所有的資訊患者都應該完全瞭解。（2）無法隱瞞：病人本有自覺能力，身體機能的改變往往個人早有自知之明（例如有些腫瘤異常腫大、體力顯著衰退、出血或暈眩等症狀），醫護人員或家屬試圖要以隱瞞方式因應，往往是徒勞無功，因為病患非一無所知。（3）增進醫病關係：當醫師充分向病人說明病情，並且讓病患接受治療方式，則將有助於使病患配合醫療計畫。（4）促使病患及早調整生活作息：病情告知後，可以讓病患充裕自行安排各項事物，例如辦理留職停薪、休學、退休或重新思考新的生活模式。（5）尊重生命：對於罹癌病患，特別對病情趨惡或末期病患來說，讓他們瞭解病況全貌，就是給予他們機會，使他們在餘命時刻能夠繼續做出最佳的決定，於臨終時使其能安祥辭世，此為重要之人權維護。（6）鋪陳家屬哀傷輔導服務：當病況不佳、病患生命將近終航，家屬的不捨哀傷之情必然顯露，醫護人員如能及早翔實告知病況全貌，讓家屬把握時間與病人相處，減少可能的失落、措手不及之憾，並為後續可能的哀傷輔導鋪路，以促使病患及家人都可以圓滿分離。

#### （四）不贊成積極告知（保留告知）的理由

受我們所處的社會文化影響，醫師在病情告知過程中，往往會高度重視病患家屬意見，因為生病非「個人事情」而是「家庭事件」，所以，家庭成員態度和想法有時是超過病人的。在臨床實務中，最常遇到家屬要求醫護人員暫時保留對病人病情的全面性告知，他們多半假設病人在心理面承受能力不足，期待以延緩告知方式，維護病人的期待感與希望。在面對癌症病患時，醫療人員採取非積極告知（保留告知）的理由可歸納如下：（1）擔憂病患無法承受：在考量病情的嚴重程度下，選擇保留實情，擔心病人精神負擔過重，反會加速病情惡化。（2）配合家屬要求：家屬表示願意由他們自行負起告知責任，家屬成為病患的決定權代理人，多半是在考量親子關係的親疏程度與病人的心理承受力後，不期待醫師做過於翔實的病情說明。（3）病況已重難以告知：受限於病患病情影響，造成其在認知、思考、理解、溝通等能力已不足或喪失，自然無法翔實向病患說明病情與治療。（4）告知的時機、方式與場所不恰當；（5）不信任告知者的能力，或告知者本身告知技巧還不成熟。因此，病情告知在癌症病患的診治過程中，確實會對於治療方式與病患的態度、行為產生重大影響。

基於上述理由，採取保留告知的過程中，經常是來自家屬求，請醫療人

員保守秘密，理論上，保密性並不具全面的絕對性，必須要小心地，在保密性與促進病人最佳利益間取得平衡。在家屬的主觀表述中，主張病患目前尚未有能力或足夠準備，去面對醫師所告知的癌症診斷時，醫師必須要小心的參考家屬意見，在告知病情的內容、時間點上，應該考量與病人的關係，再決定告知的程度，這是為了維護其更大的利益而所採取的彈性法則。誠然病人應該有自我決定的權力，但是在醫病關係中經常會出現一種服務困境，即是在「病人最佳利益」及「尊重病人自主」這兩個服務原則下的相互矛盾。倘若未翔實告知病患資訊，使其不瞭解實情，等於是剝奪他們如何決定選擇治療方式的自由，但是翔實告知在過程中，便必須進一步去探究，實情該如何被告知？完整而坦白的事實揭露絕非意味著，對每一項的治療或後果要去做出令人痛苦的細節性描述。換言之，具傷害性、痛苦性的細說告知不見得是適當的作法。

#### （五）告知者的身份

就醫療專業立場而言，應由病患的主治醫師來告知病情與治療計畫。告知義務在我國最早見於醫師法於民國 87 年之修正，新增訂之醫師法第 12 條之 1，是為我國法對於醫師告知義務明文化之開始，其指出「醫師診治病人時，應向病人或其家屬告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。」「醫療機構診治病人時，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。」在許純琪（2002）的研究提出，醫師之於病人之告知義務，係植基於醫師對於損害具有「預見性」或與「可避免性」。如果從預見的角度看，不論係多麼微乎其微的固有風險或附隨風險，只要是醫師專業上所可認識者，均應為告知。此種價值判斷在於：如果透過醫師的告知，病人就不會選擇接受這種醫療行為，此種間接式（indirect）的避免損害出現，更加確定醫師有就所有風險為告知的必要性。不過臨床上，為考量病患及家屬可承受之因素，醫師在病情告知多會有其他醫療團隊成員如護理師、社工師陪同，共同告知並就病患之反應做出回應。

#### （六）告知的時機與回應

對於病情的說明，最好在病人有充份準備下告知，而且告知者最好能夠不要在告知後馬上離開，要留點時間給病人，就其所產生的疑問、當下的反應狀態給予適切回應。臨床上，並沒有標準化的病情告知規範，醫師在考量病患病況的嚴重度、急迫性下，決定告知時機。病患病情也非是絕對線性發展，會因許多預期及非預期因素影響，不斷改變，基本上，

告知是一個動態持續歷程，小至每天基本病理報告的告知，大至特殊檢查或治療結果的說明，都是對病人解釋的作為。無論何時告知，說明者都必須儘可能選擇病患意識清晰、溝通環境良好、病人有可陪伴之家屬親友同在的時刻為佳。

由於病情告知在醫療過程中是不斷進行與發生的任務，隨著病情的變化、病患在接收病情資訊後，其如何面對？所表現出來的反應影響著醫療團隊對其的照護方式，也影響著家屬與病人的關係。身為醫護團隊成員，必須預設病患在告知病情後，可能會產生複雜的情緒變化，也可能會出現防衛機轉，因此要對於病患或家屬的反應預作準備，切不可漠視病人的反應，或要求病患坦然接受，唯有高度的同理、接納、持續性的關懷與解釋，才能逐步讓病人建立正確的病識感，與做出適當的抉擇。

## 六、癌症治療的方式

### (一) 積極治療取向

治療 (cure) 的目的在消除疾病，而照護 (care) 乃專注於病患與其疾病全面性的福祉 (Benoliel, 1972)。Buckingham (1996) 曾指出醫療應包含兩種系統 (1) 消除可治癒性的疾病，與 (2) 緩解無法治癒疾病的症狀困擾。當治癒 (cure) 無望時，增進病患生活品質之舒適照護 (care) 就是最恰當的措施了。換言之，醫院中的治療目標通常是預防死亡，使病患能早日出院；但當治療的可能性漸減之時，「照護」就應是最重要的層面。隨著 1940 至 1970 年代間癌症治療方法的進步，治癌之目標同時放在「治癒」與「緩解症狀」上，積極治療的最主要的目標還是在增加病患存活率。就醫學立場，他們的專業任務在於對抗疾病、增進人們健康福祉。就算面對惡性腫瘤的威脅，也會試圖透過各種方式來加以治療，從西方醫學的發展脈絡與普遍的就醫模式，積極治療仍是當前病患、家屬與醫師最共通的醫療態度。為去除惡性腫瘤，許多殲滅性的化學治療或放射線治療，都會對於病人身心造成重大衝擊，然歷經嚴峻的治療過程，終極目標就是希望能夠恢復健康或症狀控制。

### (二) 一般癌症病患的積極治療方式

針對癌症西方醫學主要的積極治療方式主要包括：手術切除法、放射線治療法、化學治療法，下就其治療目標與方式簡要陳述。

#### 1. 手術切除法

是直接把腫瘤以及可能波及蔓延到的地方一起割除。一般來說，35% 的癌可以用手術的方法治癒，而且這些癌症病例用其它方法是不能治癒的。手術方法只有在癌症早期進行手術才會有效，特別有些癌症的早期，例如結腸、直腸、腎臟、乳房、子宮等部位的癌，80% 可以治癒。當癌發展到第二階段時，也就是癌周圍的淋巴結被侵犯，此時再動手術其治癒率只能達到 20%（劉滌昭譯，2006：106-108）。由於手術是一種侵入性的醫療手段，病人需要承擔較高風險，術後傷口的復原亦需特別注意，以避免感染發生，故在術前的醫療告知十分重要，務必由病患同意下才宜施行。

## 2.放射線治療法

主要以放射線的能量殺死癌細胞，有鈷-六十、直線加速器、近接治療機等。放射線療法可單獨使用，也可合併其他療法進行治療，例如手術前或手術後的放射線治療。放射線治療就是針對生長分裂比正常細胞快速的腫瘤來加以摧毀，對絕大多數的腫瘤而言，放射線治療是非常有效的（楊惠卿、張琦敏譯，2007：27-29）。臨床上，有些病患必須配合外科手術、化學治療或其他生物療法來提高腫瘤的控制率。若腫瘤侵犯的範圍太廣或已經轉移全身時，放射線治療有提供減緩症狀的功能，例如腫瘤壓迫周圍器官導致疼痛或腫瘤出血不止等。這種治療的方式便稱為緩解性治療。

## 3.化學治療法

是利用化學製劑合成的藥物來治療癌症。化學療法有時使用於手術或放射線療法之前或後，為輔助性之療法。一般而言，抗癌藥物並不會導致疼痛，可能有些藥物會使病人覺得不太舒服，但任何不舒服的感覺對大多數人來說都是暫時的。化學治療的目標有四：（1）治癒部份癌症，（2）減緩癌細胞的生長，（3）減少癌細胞的擴散，（4）減輕因癌細胞而引起的身體不適。譬如急性骨髓性白血病，病發後全身血液中充滿白血病細胞，在目前所使用的強力化學治療下，大多數的病患可得到緩解，其中有部份病患可以治癒，故化學治療對於血癌是最主要療法。

### （三）針對血癌病患的積極治療方法----骨髓移植

#### 1.血癌與骨髓移植的特色

骨髓移植是一種相當先進的醫學治療方法，是一種造血幹細胞移植，它可用於治療以往認為不可能治癒的疾病。早年發展以治療造血功能衰竭為主。但自從發現它能治療末期血癌後，開啓了血癌病人重獲生機的大門。現在各種急慢性白血病或淋巴腫瘤，在傳統治療效果不彰下，都可望因骨髓移植而得以根治。唐季祿（2001：5）指出自從一九六八年以來，骨髓移植被用來治療急慢性白血病、嚴重型再生不良性貧血、淋巴瘤、多發性骨髓瘤以及現在更進一步嘗試治療轉移性的乳癌和卵巢癌。而自 1980 年代至今短短二十年間，全世界與台灣地區實施骨髓移植的醫院數目及移植病人數目均快速增加。1998 年統計全世界一年內異體幹細胞移植達 15000 例，自體幹細胞移植更高達 37000 例，總數超過 5 萬例。台灣地區移植始自 1983 年底，迄今亦已累積 2000 例以上。其代表著骨髓移植已經成爲一項成熟的醫療技術，特別對於罹患血癌病症者燃起了一線可以根治的生機。

白血病是指骨髓和周邊血液中發現有不正常白血病細胞存在的疾病，增生異常或增值不良，變成一種癌症的現象，即俗稱「血癌」。嚴格的說血癌還包括其他血球癌症，如淋巴瘤、多發性骨髓瘤等。白血病的症狀一般是貧血、出血現象、感染發燒、摸到腫塊，有時一開始很像感冒，只覺得倦怠、軟弱、疲累，這是因爲抵抗力弱，加上貧血的關係。依其白血病細胞的來源又可分爲非淋巴性（即骨髓性）及淋巴性白血病二種。以往未經過治療的白血病依其自然病程可分成急性及慢性兩種。急性者，病情發展進行極爲快速，存活期約 1-3 個月；而慢性者，即使不經過治療亦可存活 3-4 年（慢性骨髓性白血病），甚至於 5-10 年以上（慢性淋巴性白血病）。成人急性非淋巴性及淋巴性白血病已不再是絕症，化學治療可得到高達 60-85% 可完全緩解率，雖然長期存活率只有 20-40%，然而可實施骨髓或周邊血液幹細胞移植者其存活率高達 50-70%。故化學治療的重要性及療效在急性白血病的治療上，已得到很好的證明（謝博生等，2001a：138-152）。而慢性骨髓性白血病在今已非全然是不治之症，病患透過合理及積極治療仍可獲得一定治癒率及存活時間。最重要的是如何正確的面對疾病，充分與醫療團隊合作，配合治療。此外家庭成員的支持、家庭角色功能的調整、個人挫折容忍度的提升，這都有助於降低病患對疾病的心理恐懼。

臨床上，當慢性骨髓性白血病病患及家屬得知病況時大多有如晴天霹靂，進而憂鬱沮喪、意志消沈。因此，積極理性的接受治療尋求專業的諮詢，是幫助病人由非理性想法進而提升其對疾病適應的有效方法。異體血液幹細胞移植可能是唯一可根治此疾病的方法，雖然其併發症較大及有捐贈者限制，但仍有一定比例的病人適用此種療法。慢性骨髓性白

血病治療發展已朝向高血壓、糖尿病一樣的慢性病，終身服藥控制，把惡化的時間延得很久，大部分的病人需要長期抗戰的準備，與慢性骨髓性白血病共存，病人可如正常人一樣生活。

## 2.骨髓移植的方式

罹患血癌病人，在目前的治療方式中，採用血液幹細胞移植即骨髓移植方式日漸普遍，其方式可分為自體骨髓移植及異體骨髓移植。自體骨髓移植是輸入自己的骨髓；而異體骨髓移植則是輸入捐贈者的骨髓，異體骨髓移植進行嚴格的篩檢與配對。而周邊血液幹細胞移植，則是近年來流行的作法，因為自體周邊血幹細胞移植的好處在於白血球和血小板恢復迅速，原因是因為周邊血所收集的幹細胞是比較成熟的幹細胞，所以恢復得比較快（陳博明，2007）。此外，周邊血液幹細胞的好處是不像骨髓移植要到開刀房去抽取骨髓，同時也不用上麻藥，一般來講是比較安全的。因此，隨著移植技術的改進，不僅讓病患在移植過程更為便利，更主要是可以增進疾病的治癒效果。

在治療過程中，骨髓移植是先以高劑量化學藥物或放射治療完全消滅病人身上惡性腫瘤細胞後，再把正常的骨髓細胞如輸血般輸入病人體內，以取代被破壞的骨髓，經由植入之骨髓細胞的刺激來恢復病人正常的造血機能。在移植名稱分類上，可以依據細胞捐贈者與受贈者的關係分成同系（syngeneic）移植、異體（allogeneic）移植以及自體（autogeneic）移植等三類。同系指的是同卵雙胞胎之間的移植；異體是同種生物之間的移植，又可以分為親屬異體移植及非親屬異體移植；自體移植則是病人以本身預先儲存的細胞再植回體內。另外根據造血幹細胞的來源又可以區分為骨髓（bone marrow）、周邊血液（peripheral blood）及臍帶血（cord blood）（陳定平、孫建峰，2003）。易言之，骨髓移植根據骨髓來源及移植方式可區分為：

(1)自體移植：若是病患的骨髓未受疾病侵犯，或是經化學治療達到完全緩解時，就可以考慮收集病人自己的骨髓或周邊血液幹細胞，進行自體移植。自體移植的好處是不會發生排斥反應，但是有幹細胞受到潛在癌細胞污染的可能性，而導致疾病復發。

(2)異體移植：即輸入捐贈者的骨髓，其來源有：第一、親屬捐贈：雙胞胎、兄弟姊妹、父母。第二、非親屬捐贈：例如經由慈濟骨髓庫或其他相關的骨髓庫配對取得。非親屬捐贈或是不完全符合之親屬捐贈，在進行異體移植時很容易發生排斥作用，甚至是移植物抗宿主反應（graft

versus host reaction, GVHD), 使得移植併發症及死亡率增加(林敏哲等, 1995; 陳定平、孫建峰, 2003)。其差異分析如下表。

表四 自體骨髓移植與異體骨髓移植之差異

	自體骨髓移植	異體骨髓移植
骨髓來源	自體本身	部份吻合血緣捐髓者或非血緣之捐髓者
優點	不會排斥	復發率較低
缺點	自體骨髓雖經體外處理, 但仍無法完全排除癌細胞的污染, 故復發率高。	1. 捐贈者不易獲得 2. 較高之移植死亡率 3. 須作基因(人類白血球抗原-HLA)配對, 符合才能進行移植治療, 否則會產生嚴重的排斥現象, 或移植抗宿主反應。

接受骨髓移植病患, 除了身體上不適症狀外, 在移植前後心理也會承受巨大壓力, 相關研究綜整如下: (1) 需住進隔離無菌室 2-3 週, 對環境陌生, 充滿孤單無助感。(2) 病患本身身體變化有太多不確定感, 會感到擔憂恐懼。(3) 住院醫療時間長, 原本生活模式必須中斷或調整, 如休學或停職。(4) 因發炎、掉髮等造成身體形象 (body image) 改變。

(5) 死亡威脅仍高, 自體移植有 1-10% 的死亡率, 而異體移植則有高達 20-30%。即便成功的度過移植的急性期, 由無菌室轉入普通病房, 接著準備出院返家, 還有持續的挑戰。在臨床實務中, 接受骨髓移植病患醫院均採團隊模式, 從事前的評估、移植、復原到臨終, 都會有不同成員參與, 醫務社工主要在心理、家庭、社會、經濟及靈性等面向進行評估, 提供長期性介入服務。

#### (四) 緩和治療

「緩和療護 (palliative care)」一辭常與「安寧療護 (hospice care)」交互使用。緩和療護含有舒適與希望之隱喻; 緩和療護應為一種療護的態度 (attitude), 強調解除各種的苦痛。緩和治療核心主張為「全人照顧」(total care), 促進身心靈的平衡與健康, 治療的目標從疾病治癒轉向症狀控制。故緩和治療是一種全方位照顧, 其特性為: 肯定生命, 視死亡為一種正常的過程, 不提早也不延後死亡, 對病人提供疼痛及其他窘迫症狀的緩解, 並強調在心理與心靈上提供支持系統, 幫助病人作好情緒調整, 尋找生命意義, 達成未完成的心願, 使其在往生之前可以盡可能過的有活力。對於癌症病患倘若醫師評估其可預期生命存活僅餘半年, 且無任何積極治療方式可以改善病況, 多半會建議病患改採支持性

或緩和性治療，主要著重在疼痛控制與症狀緩解，並強化在心理/精神靈性層面上的引導與支持。

綜上所述的各種對於癌症疾病治療方法，彼此間並沒有何優何劣的衝突性。無論哪一種方式，都是希望能夠對於病患提供最適當的治療，以儘可能協助他們恢復健康或緩和病症衝擊。在目前以西醫為主的治療模式中，大多數醫師會根據臨床醫療指引原則，先對於癌病者的病症程度進行診斷，再決定各種可行的治療方法，透過與病患的告知討論過程，再決定最後治療計畫。易言之，從治療到療養，從生病到健康，都是一連串生命發展光譜，其間也決非是完全線性走向，在健康與失能間來回擺盪，反覆變化十分常見。但，只要是對於健康恢復還有較高的治癒機會，對病患與醫師而言，選擇積極治療仍是優先的治療態度。而當病症已嚴重損及健康，病患生命趨向臨終發展，安寧緩和治療又成為維護當事者生命尊嚴的重要治療手段。

### 第三節 照顧與社會支持

#### 一、照顧的內涵

##### (一) 照顧的意義

人從出生之後，有相當長的依賴期，必須藉由他人照顧與餵養才能存活，隨著生理功能發展與成熟，慢慢朝向獨立自我照顧的境界。但當個人因為疾病造成其自我照顧功能不足或缺時，則便須由他人協助基本生活起居或活動。照顧內涵包括了生理照料、生活安排、心靈關懷與陪伴、情緒抒發與引導等部分，被照顧者經由照顧者的協助，以獲致身心需求滿足。對於癌症病患而言，因病症的不可預期性因素，以及治療副作用影響，多半會需仰賴他人照顧，且照顧面向與深度也會受病情發展而需調整。

##### (二) 照顧的類型

照顧從照顧提供者的身份與關係可區分為：(1) 家人照顧：指由家屬提供的照顧，照顧的內容包括身體的、情緒的、社交或財務需求的協助 (Schoenfelder et al.,2000)。家人照顧在我國社會文化的習俗裡，被視為是一種天性責任或是基本的家庭職責，其所蘊含的是一種因血緣與親緣關係，彼此互助分享的關係型態。家人照顧多為無償照料，對病人來說，由家人照顧可以擁有較多的親近感、包容與體諒，特別是在情緒層面的接納與慰藉更為重要。(2) 非家人照顧：則是由醫療人員或替代性人員(如看護)來提供病患照顧，彼此是建立在購買服務的對價關係上，而呈現出的照顧關係。這種照顧關係是把照顧視為是一種專業，必須經由專業的訓練和指導，才能夠對於病患提供適切性、非傷害性、輔助性的照顧，其中以身體照顧為主，生活協助為輔，至於在情緒面向的撫慰則非照顧的重心。對於病患來說，選擇非家人照顧多因家庭內部照顧能力受限，由於這是有償的照顧關係，對於長期住院病患或失能病患來說，往往需耗費大量的金錢支出，甚至會成為家庭沉重負擔。

#### 二、照顧服務觀點

由於癌症病患需要較為長期的治療及康復時間，在生活照顧與身心需求上，除了藉由個人意志支撐與部分的自我照顧功能外，還需要外界資源的照顧介入。無論是在住院醫療期間或是返家休養時刻，照顧服務輸送的形式，近年來在強調以「案主為中心」的理念下，建構一套能夠統整照顧資源，促進服務輸送連慣性為主流作法。檢視當前有關照顧輸送的方式，主要包含整合性

照顧與支持性照顧，前者乃從最鉅視的健康醫療體系，指出整合性照顧的三大特色，即要連結服務資源、建立跨團隊服務，以及採取整體觀點做出決策。而支持性照顧則是較從實務運作角度，就被照顧者的需求類型，建立多層次的服務網絡，兩者都是以滿足案主整體需求為核心理念。以下分別就其觀點特質，簡述如何應用在癌症病患的照顧服務工作上。

## （一）整合性照顧

美國 IOM (Institute of Medicine) 於 2001 年出版「Crossing The Quality Chasm」一書，書中指出 21 世紀的健康照護體系必須包含六個要素：安全 (safe)、有效 (effective)、病人中心 (patient-centered)、適時 (timely)、效率 (efficient) 及公平 (equitable)。其中「病人中心」是主軸 (石曜堂, 2007: 1)。故「病人中心」不是口號，而是必須在內心深處從病人的身、心、靈及社會的觀點深耕，為病人的「健康福祉」創造價值。換言之，為周全滿足病患整體性需求，醫療服務專家就必須能透過各種措施與手段，盡可能評估病患各種需要，聯繫相關人士與專業，有系統地建立照顧體系。除此之外，更重要是每位專業人士都應該在認知上建立整合照顧理念，這樣在審視病患問題時才不會流於專業的偏狹或傲慢。下就整合性照顧的三大特色分述之。

### 1. 連結與整合服務資源

所謂的整合性照顧 (integrated care) 內涵泛及一些相近概念，如，無縫隙照顧 (seamless care)、共同照顧 (shared care)、個案管理 (case management)，最主要的目的是希望能夠將使用者所需要的各項服務有系統、有效地連結與整合。就醫療服務而言，健康照顧是一項連續服務過程，病患需求從急性醫院、慢性療養到居家照顧等相關機制的合作程度，以及兼顧病患身心社會需求的福利提供，都會攸關病患健康恢復的程度。Moorehead (1995) 曾立基於共同照護觀點指出：「共同照護是一種照護取向，各類醫療專業人士運用其知識與技巧，共同分享與個人照護 (individual's care) 有關的職責，也意味著掌控與交換病患資訊，和分享專業間的技術與知識。」事實上，早期共同照護的概念主要是源自於疾病管理 (disease management)，疾病管理的主要目的是一個應用於病人照護協調醫療資源的整合，以利於病人進入健康照護系統的可近性，提升某種特定照護的效果 (effectiveness) 及效率 (efficiency)，達到以最低成本，提供最高品質服務之目標 (Whittington, 2004)。故整合性照顧重視關係的建立，其基本的核心理念就是專業者間的合作 (cooperation) 與協調 (coordination)，目的在提升醫療服務的品質，

包括讓病患能有照好的照護，除生理病症外，病患的心理需求、社會需求、家庭需求也同樣應受重視，特別是對於重症長期患者而言，多元且複雜問題，如能在整合性照護的模式下獲得各類專家的協助，將可增進其身心健全程度。

## 2.跨團隊提供服務

整合性照護的特質大致上包含了團隊工作 (team work)、跨專業團隊 (interdisciplinary teamwork)、多專業團隊 (multidisciplinary teamwork) 等。在多數提供人群服務的組織中，其性質泰半為多元專業環境 (multidisciplinary setting)，即意味著有超一個以上的專業團隊或專業人士，在相同環境下工作。但是多元專業環境並不意味必然是「跨專業」(interdisciplinary)；跨專業指的是不同專業或學科能夠一同工作與合作，而非只是在同樣的工作環境中 (Lois,2000：17)。傳統上，在醫療組織中所謂的多科協同照顧方案 (multidisciplinary care program)，其成員包括了醫師、心理治療師、藥劑師、營養師、護理人員、社工師等。這種專業團隊的運作可分為三種模式，即(1)多專業並行模式：即各專業人士各自為病患提供服務，但專業間並不會有固定性、密切性的交流互動；(2)多專業會商模式：即以醫師為主體，各專業人士受到病患主責醫師的會診要求，而提供相關資訊與判斷，以作為醫師醫療計畫的參考，專業間僅限於病患特定問題的交流；(3)多專業統整合作模式：即對於病患的服務是由醫療團隊共同評估與會商，將所有與病患有關的資訊整合後，進而擬定治療計畫，專業成員兼有高度密切的合作與互動。

## 3.採取整體觀點決策

「整合式的哲學」(integrative philosophy) 其背景主張，在實務上，照護工作應透過合作式的團隊來進行，即團隊透過討論、磋商與接納來瞭解病患，此一溝通過程是複雜的。因此，專業核心的角色被分化了，專業間的界限變動性更大了 (Miller et al.2001 引自 Weinstein, Whittington and Leiba, 2003:51)。易言之，每種專業貢獻度都是具有相同價值，彼此相互學習，促使個人與團隊一同成長發展。當整合式的團隊開始交流運作，為了讓病患獲得最佳利益，該哲理更強調，團隊要具備一致性承諾、更好的溝通、有時效性的轉介並採取整體觀點決策。而此決策乃強調要能增進服務整合程度，透過連結 (linkage)、協調 (coordination) 與充分整合 (full integration) 等方式 (Leutz, 1999；轉引自陳惠姿，2007)，透過轉介程序，連續性的溝通與協商，以促進整合性服務方案的形成。

從上述特色可以彙整出，整合性照顧的優點為：第一、重視多元觀點評估，藉由不同專家或是從不同的層面（例如家庭、社區、人際關係等）來評估服務對象的狀態，更能全盤理解其需求與期待。特別是對於有醫療需求的個案來說，醫療專業人員、社工人員共同考量病患在不同治療階段所需要的協助，並且可以在其出院後，提供延伸性服務的連結。傳統病患多半會依賴醫師做出所有的決定與建議，但現今的服務模式除了重視病患的權益外，更期待藉由不同專業的共同參與，促使病患的整體性需求能夠備妥適安排。第二、有效連結照顧資源：可以透過多面向資源管道來供給案主所需。對病患來說，生理病痛所衍生的心理、社會、經濟或家庭等需求，在家庭內部資源有限性的狀態下，尋求外部資源介入是相當重要的歷程，但是，面對資訊複雜與分散的情形，如果能夠有一套整合性的服務模式，能適時將各種資源連結，使得資源供給能具備穩定性、充沛性與適當性，則更將能達成以案主為中心的服務理念。第三、促進服務效率，整合性照顧較能改善過去病患因為資訊不足或溝通障礙，而無法即時取得所需服務，強化服務效能。最主要的關鍵在於能夠預測案主的未來變化與需求，及早規劃服務內容、聯繫資源與專家，縮短服務障礙，以增進服務的即時性與效率。

然而，整合性照顧亦有實務執行上的可能限制，包括：協商成本增加，專業間不同觀點或立場，在達成服務共識上，將耗費更多時間。再者，資源的競爭與限制，對主張資源有限論者來說，要滿足案主全面性需求，耗費資源勢必龐大，故在有限資源前提下，恐有窒礙難行之處，整合照顧容易淪為理念倡導不易執行。因此，上述這些困境，都得透過溝通、建構夥伴關係、認識資源間的互補性等方法來改善，才較能夠發展出整合性照顧的模式。然檢視當前臺灣醫療體系，以醫師為主導的醫療團隊(physician-coordinated team)仍為主流，醫學是門相對的霸權專業，在權力與資訊不對稱下，非醫師專家被視為是一種輔助性或次要性角色，一旦當醫師的判斷過度主觀，或是無法有效接納其他專家意見時，病患權益和需求，將有遭致忽視或侵犯的可能性，甚至影響生命的維護。故隨著病患就醫權與患者自主意識的提升，病患與家屬以及醫護成員也開始尋求最佳的醫療模式，也開始省思生命的意義與價值，探討生活與生命的品質。因此，強調整合性照顧的理念逐漸興起，目的是有助改善現行積極療法下較易被忽視案主整體身心需求的問題。

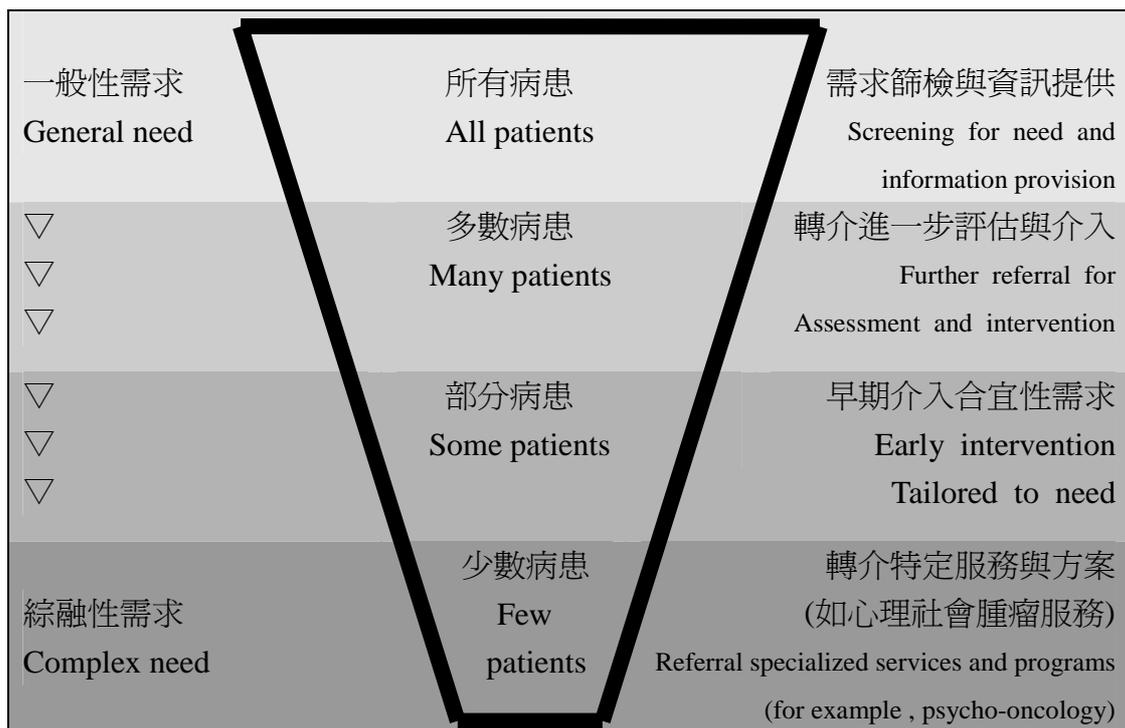
## （二）支持性照顧

支持性照顧（supportive care）意指一種涵蓋所有服務的傘形式照顧模

式，藉由各類專家，提供罹患癌症病患及其照顧者所需之支持，包含了生理支持、心理支持、社會需求、資訊需求與靈性需求等支持性照顧類型（VGCI,2008）。其主要的目的是希望能夠對確診罹癌病患及其照顧者（或家屬），提供社會心理與支持性照顧，此乃整合了以實證為基礎的最佳實務的臨床照顧形式。研究顯示，當罹癌病患能夠接受教育、以及獲得社會心理的會談，將能夠降低其焦慮感、嘔吐與疼痛感，並且能夠獲得更多有關疾病與治療的相關知識。

基本上，支持性照顧是配合病患的治療流程而所形成的服務網絡，根據其服務策略，應該對於癌症病患提供多層次的服務輸送，讓病患能夠便利的接近到支持性照顧服務，主要的內容為：界定罹癌病患及家屬所需要的癌症支持性服務需求類型，並在過程中給予協助。明確清楚將病患轉介至特定專家，以獲得支持性照顧服務。對醫療團隊進行教育，使他們能夠瞭解支持性照顧服務的內涵。促進支持性照顧能夠被視為是癌症服務輸送中一項重要的要素。

臨床研究顯示，當罹癌病患能夠接受教育、以及獲得社會心理的會談，將能夠降低其焦慮感、嘔吐與疼痛感，並且能夠獲得更多有關疾病與治療的相關知識（Doyle, 2008）。基本上，對於癌症病患所提供的支持性照顧模式，是一種層級性的篩選歷程，醫療工作者從需求評估立場去檢視癌症病患的需求向度與型態，隨著其複雜性需求的增加，就會需要更為貼切的支持性服務。如就支持性介入的過程，可依序區分為：篩選需求與資訊提供、進一步轉介評估與介入、早期介入滿足適切性需求、轉介特定服務與方案（例如社會心理腫瘤學）。逐漸從一般性病患聚焦至特定少數的病患。而罹癌患者正是特定病患，其病症的嚴重性、衝擊性與治療的複雜性，如果可以經由支持性照顧模式的介入，將可強化病患在診治過程中的因應能力（如圖一）。



圖一、癌症病患之支持性照護

(Adapted from Fitch, M. 2000, Supportive care for cancer patients'. Hospital Quarterly. Volume 3, No. 4 : 39-46.)

簡言之，就受照顧者/病患的立場而論，當他們需要外部的介入性支持服務，一方面是考量其內在資源或能力的不足，二方面則是希望能夠提升面對疾病及治療的意志能力。而支持性照顧取向可區分為，第一、內在支持：即「以情感為取向」，指針對病患的心理及靈性層面，透過陪伴、同理、激發、鼓勵等方式，促使病患能產生自發性的力量，瞭解生命存在本質，內在支持是不斷給予希望或慰藉，進而使病患能因應醫療歷程所產生的困境或挑戰。第二、外在支持：則「以照顧為取向」，即針對病患因治療所衍生的物質性需求、醫療性需求、經濟性需求，透過支持網絡的連結，強化病患資源能力，協助病患能夠有能力去面對因疾病所產生的需求，尤其癌症病患依賴醫療照顧的時期較長，穩健周密的支持網絡/資源系統，對他們來說是相當重要的關鍵要素。

因此，從整合性照顧到支持性照顧，均重視「全人--整合觀點」，一方面藉此可以促使病患自我檢視他所需要的資源與協助，並且有系統地陳述出來。另一方面，社工人員與醫護成員在團隊合作理念下，讓服務能夠維護案主最佳利益，促使案主或案家在資訊充分取得下，協助他們與團隊達成醫療服務的共識。在如此的照顧的理念下，除帶給案主更好照顧品質外，更是讓社會工作者可以有對等

平台與其他專業進行協調合作，讓他們也可以瞭解案主整體性的需求，不致侷限在生理的病症診治而已。

### 三、社會支持的意涵

#### (一) 社會支持的意義

自從 Cassel 與 Caplan 在 1974 年同時提出社會支持這個概念以來，許多學者積極投入此概念的研究與探索，包括社會支持的定義、構面、種類、來源及其對身心健康的影響，視社會支持為個人藉著與他人、團體或社區，透過社會互動關係所獲得的一種正向結果(周玉慧、莊義利, 2000)。Kaplan, Cassel & Gore (引自葉淑娟等, 2004: 404) 則認為社會支持體系為個人與他人互動所構成的體系，透過與他人的互動，個人的基本需求可以獲得滿足。這些需要可透過「情感性支持」(socioemotional aid) 的提供而獲得滿足，例如了解、接納及重要他人的認可與歸屬；這些需要亦可經由「工具性支持」(instrumental aid) 的提供獲得滿足，包括提供訊息與住所、財務支援、日常生活活動的協助，例如交通與飲食。

社會支持亦可定義為是一種照顧的資源，可來自於家庭、朋友、同事間及其他健康照顧的專業人員 (Hilkka & Marita, 2002, 引自王麗雪等, 2007: 178)。社會支持可提供病患心理支持或協助問題解決，協助者主要來自個人之社會網路，提供資源與協助。Langford (1997) 等則認為社會支持在每個人的健康維護上是不可或缺的。對病患的身心影響為：可以改變個人的想法、減少壓力及心理負擔，且具有健康促進的功能，如適當飲食、運動及睡眠等 (引自邱淑卿, 2001: 17)。故，社會支持是一個多層面概念，包含社會處境、知覺到社會支持、行動化支持、社會支持的使用等 (Veiel, 1985; 引自邱文彬, 2001: 322)。在本研究中，將社會支持定義為，個人經由外在他人與社會機制的資源協助，使其需求獲得滿足，增進個人心理、生理、社會關係與靈性層面的健康、維護與發展。

#### (二) 社會支持系統影響病患能力

社會支持不但可促進病患處理疾病的能力，且有助個人減少疾病的威脅、降低住院的機會，進而提升病患的生活品質。McGee William & Elwood (1994, 轉引自黃麗華, 2006: 21) 指出：親屬及醫護人員的情緒支持，具有降低病患的憂鬱程度、緩和病患的免疫力、以及提高病患生活品質的功能。基本上，社會支持與生病之間具有密切關係，因

為一個人所能獲得的社會支持可決定他對於生病的「感受性」(susceptibility)。社會支持具有保護作用，它可以讓人們比較不容易生病，也會使死亡率降低，因而對個人的健康狀態有益。家庭婚姻、人際接觸及宗教信仰是叫常被提及的「社會支持」的來源(謝博生等，2001b)。根據臨床經驗發現，當個人知覺到他是一個病人的時候，往往會因生理的病痛，而影響情緒和心理狀態，呈現虛弱、依賴現象，此時，他人的關心與幫忙，可以減低病人的孤寂感與憂懼情緒，社會支持系統的能力與形式，與病患如何面對疾病、度過治療階段皆有直接關連。

### (三) 家庭社會支持對癌症病患人的影響

#### 1. 家人可以提供情緒慰與精神支持

癌症病患因治療或病情發展，因而出現負向情緒表現時，家人多半能夠提供最大的包容與接納，病患在家人面前可以最毫無保留的真誠表現，無論是疼痛、悲傷、憤怒或沮喪，病人相信，家人是可以承載這些情緒反應的。而家人更因為熟知病患的個性、思考、表達與心理能力，所以可以提供適當的情緒慰藉，這是其他的人士有時很難取代或短期介入的部分。家人的關懷與支持，會使得病患減低孤單感受，甚至，因為能夠在家人面前適當情緒宣洩，而獲得身心的平衡。國內學者汪素敏、顧乃平、林幸台、魏崢(1998)發現配偶是提供最多整體、情緒、評價、實質支持者；訊息支持以醫師提供的比較有價值。臨床上對於末期病人的照護旨在提供舒適和人性的尊重，尤其癌末病人經歷身體、心理情緒、思想靈性及社會等因素的整體性痛苦(total suffering)，需要的是心靈及家庭的照顧。

#### 2. 提供貼密的生活照顧

對於癌症病患來說，在治療過程或病情惡化之際，許多的日常生活活動能力下降，慢慢要依賴他人照顧，在我們的社會傳統中，仍然期待家人給予實際的照顧。根據研究顯示，我國的照顧型態仍然是以女性照顧者為多數。Schumacher 等人(1998，引自蔡盈盈等，2007：44)指出家庭照顧品質反應出主要照顧者、被照顧者的特徵及照顧背景之間的互相影響。並指出家庭照顧品質分成三個層面：第一、照顧工作勝任能力(competence)，定義為提供照顧時擁有必需的知識、技巧及照顧資源。由於家人會因為病患病情所需，以及是親緣關係而會積極參與各種照顧的學習，除了特殊的照顧技能外，一般日常生活的照顧技術，家屬多會願意投入學習。第二、照顧的預測力(predictability)，定義為照顧經驗

常規的建立。主要是反映出，如果病患能夠接受家人的照顧，通常他們都會慢慢形成一種較為長期性或例行性的照顧關係，尤其，醫療過程中，醫護人員多半會探詢癌症病患的家庭照顧能力，期望家人可以成為最由優先的照顧人手，以協助病患因應各種的治療歷程。第三、豐富性（enrichment），定義為照顧活動的過程賦予意義或快樂。家人除了生活照顧外，也能顧及病患的整體需求特別是在心理、親密關係的需要，透過關懷的話語、貼密的肢體語言，通常也能夠讓病患獲得更多的治療動力。

### 3.家人是病患最期待的支持者

在不同的社會支持來源中，來自家人親友的部分最為重要，研究顯示與整體生活品質達顯著正相關，意即當受照顧者主觀感受到來自家人親友的支持越高，其整體生活品質感受越良好（蔡盈盈等，2007）。研究亦發現已婚的癌末病人在實質支持比未婚、離婚或喪偶好，顯示配偶的確能提供癌末病人社會的實質支持。而癌症病患的社會支持網路系統通常包括有配偶、家屬、朋友、醫療專業人員或社會支持團體（Flanagan & Holmes, 2000）。Dakof 與 Taylor（1990，引自高綺吟，2007）研究結果顯示癌症病患主觀感受到的支持來源依序分別為配偶、親人、朋友、醫師、護理人員和病友。其中，實質支持多來自配偶、親人、朋友、醫師。如果缺乏家庭成員的支持，病患較容易有負面的評價。反之，病患若感受到的社會支持程度越多，其身體、心理和社會方面的負荷越低（王麗雪等，2007：177），換言之，病人生病並非是個人事件而是家庭事件，家人的介入與關切、資源提供與支持，是影響病患的最重要因素，故家庭功能之良窳、家人關係之疏密、家庭資源之豐寡，都會影響病人的因應能力。

#### （四）社會支持的種類

社會支持類型主要可以分為四類：實質支持、情緒支持、訊息支持、和評價支持（江信男，2005；黃麗華，2006；蔡盈盈等，2007）。

第一、情緒支持（Emotional Support）：意指藉由他人的同理心的過程，給予病患關心、傾聽、鼓勵、尊重、信任及愛的感受，使病患心裡感到舒適，以強化病患的自我價值而維持自尊。相關研究認為社會支持是一種涵蓋有鼓勵、溫情、關心、信任、同理心或情感的支持。對於罹患癌症的重症者來說，當遭遇非預期的疾病衝擊，難免會因病症而在情緒上有複雜反應，諸如抱怨、憤怒、自責、擔憂、失落、哀傷等，而這些負

向情緒對於病患來說都是有意義的，若能獲得適當的回應，則對病患在疾病適應或心理調適會有所助益。故來自於他人的真心關懷、適切同理與情感支持便殊為重要。但是要對於癌症病患做出適當的情緒回應並不容易，主要的困難來自於他人不一定能夠產生「感同身受」的具體經驗或知覺，或在表達關心的方式與技巧上出現儀式性的安慰（例如請加油！你一定會好起來！不用擔心、沒事的！等話語），無法深入病患內心的真正感受。也就更不容易在病患負向情緒的表露過程中，去覺察出病患的內在力量，以及自我療癒、自我關懷的潛在能量。

第二、訊息支持（**Informational Support**）：指由病患的家人、朋友或重要的他人提供忠告、建議、知識、鼓勵等各種訊息，使病患能面對疾病或生活的種種困難與壓力，進而解決問題。尤其在我們的社會文化脈絡中，當親友生病除給予探視關懷外，自身經驗的分享也是常見的形式，對於罹患癌症者來說，經常性會接收到來自親友所提供各式各樣對抗疾病的建議、資訊、藥物或營養品等。這些雖不一定都適合病患使用，但透過此過程，的確會擴大病患對於疾病資訊的認識，但另一方面，病患也可能缺欠辨識資訊正確與否的能力，或是訊息告知來源的未知性，反而有時會成為妨礙醫療活動的因素之一。

第三、評價支持（**Appraisal Support**）：由親友提供病患自尊心的支持，使病患的個人感受被肯定，並獲得回饋。社會支持在個體需要因應壓力事件時，會產生緩衝的效果。人們因應壓力生活事件的方式，有一部份是受到他的內、外在資源影響。「病人」向來就不被視為是一種正向角色，而往往生病的人會被剝奪許多參與社會活動的機會，或要求卸下其原有的生活角色，特別對於罹癌患者，家屬親友往往會視其為需要全然醫療的被照顧者，對於病患來說，要從一個原本自立生活、充滿生機的個體，轉變成為一個被期待為依附的角色，那轉變是不容易的過程。尤其當受到癌症影響其身體功能、外貌或行為時，自我評價就十分重要。故，評價支持對於癌症患者來說，是相當需要的力量，對照於社會工作進來所關注的優勢觀點來說，評價的取向如果能夠協助案主看到他所尚有的能力、資源與優勢，必然可以提升其面對疾病的毅力。

第四、實質支持（**Tangible Support**）：指他人提供病患實質上的協助，包括代理日常瑣碎事務、提供物品、金錢等實質上之助益。實質支持為最直接也最容易獲得的一種資源，包括提供金錢或任何種類可以協助個人直接解決問題的，這是指提供服務或物質幫助他人解決實際問題。由於癌症病患的治療往往是長期性的，雖然我國已有全民健保制度，但是整體的醫療費用對於病患與家屬來說，依然是沈重、龐大負擔，另一

方面，受限於家屬照顧人力的不足，一旦需要聘請看護人員協助照料的費用，也是一項經費壓力。故經費資助往往是實務支持最重要的項目。

綜言之，社會支持是生活滿意度的重要因子，有良好的社會支持，可讓人感受到被愛、被尊重、獲得親密感、價值感，並與社會關係網的成員達成相互依賴良好的關係，促使個人在面對疾病時，可重新定義其生活信念、價值與個人之角色功能，進而提升其對生活的感受會促進心理調節的功能，其所出現的適應反映可達到較佳的生活品質。病患於罹病及治療過程中，社會支持扮演著相當重要的角色，社會支持能讓病患降低憂鬱、增加對疾病的處理能力，更可讓病患從和諧的社會互動中，培養正向意念，尋求心靈依託，並且提升生活品質，有效增強病患的希望。Houston（1997，轉引自李英、周立中，2006:121）指出支持系統的提供有助於一個人在絕境與挫折情境中，能夠面對疾病和未來生活是一致的。文學家狄更斯曾寫到：「讓一個病人能在病床上，獲得溫馨的幫助，那將是何等的祝福，當人知道生病的時候，會有人看顧他，那將是何等的放心」。

#### 第四節 腫瘤社會工作 (oncology social work)

醫務社會工作是運用社會工作知識與技術於醫療衛生機構，從社會暨心理層面來評估並處理案主的問題，係醫療團隊中之一員，共同協助病患及家屬獲致身心平衡（莫藜藜，2002）。NASW 在 2005 年所發行的對醫療機構社會工作者的臨床實務準則指出，醫務社會工作者在臨床工作中，可採取生理心理社會暨靈性觀點，即在健康照護服務中必須就服務對象採取生理或醫療面向（bio）、情緒或心理面向（psycho）、社會文化、社會政治與社會經濟議題（social），以及如何協助人們在生活中尋找出生命意義等面向的評估與服務。而這樣的取向是從優勢觀點來描繪社會工作實務，優勢觀點促使我們可以認知到個人的優勢與因應問題的能力，並且有意識地去運用案主的優勢，使其成為社會工作理論與實務中的一部份。優勢觀點也意指在社會工作實務上透過我們角色來增進個人能力與資源，協助案主改善人際間與環境中的問題，促使案主更有動機去做出改變，也協助案主運用過去成功的抉擇、行爲、技巧和洞見，來解決他們目前的危機（Saleebey,2006）。簡言之，社會工作者在醫療場域所提供的服務，採取了全貌統整的觀點，搭配個案優勢的資源與能力，以促進個案身心發展之平衡。

腫瘤社會工作為臨床社工實務的領域之一，主要針對罹患癌症病人及家屬，提供必要性的需求協助。腫瘤社會工作是以「社會心理—腫瘤」(psycho-oncology)為核心理念，關注的焦點為當病患確定罹患癌症後，對於其個人、家庭、社區所會造成的衝擊，提供身心、社會行爲暨靈性層面的協助。社會工作者透過專業知識，幫助罹癌病患能夠在各治療階段中，根據其身心需求，擬定適切的介入策略，讓病患能夠更佳的因應疾病能力。而在社會工作在癌症病患的治療過程中，都可以介入，包括在病患的確診階段、抉擇治療方式、因應治療過程中的副作用、治療結束、復發或轉移、臨終治療等。

##### 一、腫瘤社會工作的實務準則

而根據美國腫瘤社會工作者協會（The Association of Oncology Social Work）所指出的腫瘤社會工作臨床實務範疇所述，社會工作者的實務準則有四項（AOSW,2001）：

- （一）針對癌症病患、家屬與照顧者，在罹患癌症的整個治療期間，透過臨床實務提供周延性的社會心理服務及協助方案。
- （二）社會工作者在所服務的機構與組織中，必須促使他們能具備更佳的心理、社會、文化和靈性等層面的知識，以因應癌症所產生的問題和影響，並確保機構可以提供良好品質的心理社會方案和照顧。

(三) 透過教育、諮商、研究與志願工作來服務社區，並促進或強化社區的服務內容，並且連結適切資源來滿足癌症病患需求。

(四) 為專業而服務，支持明確的服務取向。

綜合言之，腫瘤社會工作者在提供癌症病患的服務介入，是以病患的治療歷程為軸線，配合個案的病情狀況與需求能力，評估個案及家庭的綜合性資源能力，協助他們獲得適切的協助，以滿足治療過程中的發展需求。同時要擔任個案的代言人或代理人，對醫療團隊、社區組織進行教育倡議工作，目的是希望能夠促進癌症個案能夠獲得更為完善的照顧支持系統。另一方面，腫瘤社會工作者也必須瞭解癌症的疾病症狀、反應、治療方式與癒後效果，不斷地成長與學習，才能配合整合性服務的需要。

## 二、腫瘤社會工作者的服務方式

### (一) 持續性服務

腫瘤社會工作提供罹癌病患及家屬，在整個治療過程中，從診斷、治療、復健到臨終各階段，都能夠獲得持續性服務。這是在強調以病患為中心的服務理念下所建立的服務準則，在各階段中，社會工作者不斷地評估病患的身心靈狀態，在以個案工作和個案管理為主軸的服務策略下，陪伴案主去面對疾病與治療歷程，同時，促使服務資源能夠豐富化、達到連續整合的效果。尤其在醫學科技不斷進展下，癌症病患的存活率逐漸提高，但是病患依賴醫療的時間也不斷延長，因病患仍然持續會面臨癌症轉移或復發的恐懼威脅，所以，腫瘤社會工作者並不會因為病患出院就採取結案，往往會因為病患的持續性需求，而提供長期性或延伸性的服務，增進病患整體需求的滿足。

### (二) 跨團隊工作

腫瘤社會工作者是醫療團隊一員，協助團隊發展和協調病患治療計畫，社會工作者主要以個案管理為方法，評估病患多樣性需求，及出院準備服務。雖然醫療父權的狀況相較以往已有明顯改善，但是癌症病患的依賴特質仍然時常可見，腫瘤醫療社工必須在醫師、護理、病患及家屬間不斷穿梭，促進彼此能有正確的期待，特別在當病患病況不如預期，或是醫師期望採取不同治療方式時，能夠透過社工專業平台的促進，讓病患可以獲得最佳的照顧與協助，亦能讓醫療團隊更貼近病患的心理期

待。由於腫瘤社會工作者的介入是以身心社會暨靈性觀點為基礎，能夠從病患的心理、家庭、精神能力與狀態，向醫療團隊成員進行說明、評估與溝通，增進他們對於病患做出統整性的正確評估。

### 三、腫瘤社工關注癌症病患的問題

腫瘤社會工作是透過社會工作的專業知識與技巧，協助癌症病患及其家屬緩解與癌症有關的社會、心理及情緒問題。因為腫瘤社會工作的特殊性，即死亡與瀕死的議題，所以它不同於一般的醫療社會工作。基本上，不管是初期的癌症診斷或正在接受積極性治療，癌症病患及其家屬可能會特別關注以下問題：

#### (一) 生理變化問題

癌症患者之生理症狀易因採取積極治療（如化學治療、放射線治療）而引起副作用，如噁心嘔吐、失眠、掉頭髮、白血球降低、疲倦等症狀，或是腫瘤本身壓迫或釋放一些化學物質而引起腔室阻塞或惡質症等。這些症狀又非常容易造成病患「身體心像」的改變，外貌變化是癌症病患最關心的問題之一。事實上，各種癌症幾乎都會對於身體心像造成影響，從落髮、唇裂、出斑、體重減輕、或因施打抗生素造成臉部浮腫、積水等，都會對於患者的自我形象、自信心造成影響，也往往會影響病患人際關係的處理，會出現逃避人群、不想與親友聯繫，不想讓家人碰觸身體等反應。

#### (二) 疾病適應問題

一般病患在得知自己罹患癌症時，會有許多複雜的情緒反應，「否認」是其中的一種。雖然在意識層面是接受得到癌症的事實，但是潛意識層面仍須維持否認的假象，以防止精神崩潰的產生。否認的適應機制可以提供癌症病患所需的控制感，但過度的否認，則可能會影響病患對生命的期待，甚至會出現許多想不開的念頭，造成疾病適應的困擾，臨床上會以病患欠缺「病識感」描述。另一方面，對癌症患者來說，擔心、苦惱與悲傷都會壓迫其正常的情緒反應，悲傷苦惱的特徵是疲倦、易流淚的、嘆氣及不專心。任何挫折及臨床上更進一步的打擊（例如治療無效、癌細胞轉移），都可能導致疲憊和士氣沮喪。不確定性及失望更易使得病人一直處在威脅壓力下，無法真正休息，進而呈現出疲憊情緒。

#### (三) 精神層面問題

一般而言，只有少數病患會有精神症狀的行為，癌症患者的精神問題，除末期可能併發器質性精神疾病外，往往亦會伴隨著程度不一之憂鬱與焦慮的情緒，或是妄想（delusion）、不切實際的想法（fantasy）、投射（projection），嚴重者會想要自殺，且多數癌病患者有失眠、無價值感和無助無望感，如情況持續惡化，腫瘤社工應照會精神科醫師共同協助。臨床上顯示，恐懼失去生命控制的能力對癌症病患亦是沉重壓力。尤其當病患因為癌症的復發或轉移，產生無法控制的感覺，無力感與無能感隨之產生。而當病患被診斷為癌症末期、腫瘤復發、治療無效、已無任何治療藥物時，因深覺生命已難再有所改變時，那種失去方向的感受，腫瘤社工必須能適切覺察，從靈性面向引導，以促病患對生命存在的再肯定。

#### （四）生活發展問題

癌症本身與治療造成的不舒服會阻礙病患生活自理的功能，影響其獨立的能力。癌症病患依賴的對象多為家庭成員，病患會恐懼失去獨立能力，亦擔心自己成為家庭負擔。此外，除了治療導致的身體疲倦外，癌症的心理與情緒反應會影響病患社會生活的角色與功能，進而造成孤立的情形。他們被動、甚而完全不活動，從正常活動中退縮出來。孤立包括身體的孤立、情緒的孤立及社會的孤立。故癌症病人會因身體結構及功能的改變，使相互依賴的型態及角色執行發生衝突。

#### （五）不確定之未來與死亡問題

因為復發與轉移的可能，病患及其家屬無法預知未來生命的可能發展。對病患及其家屬而言，一旦被診斷為癌症，這一生都將被標籤為「癌症病人」，他們無法計劃未來，甚至下一秒，生命對他們來說是不確定的。Sodergren（2003）認為癌症病患面臨疾病復發與重大手術之不確定陰影下，對檢查治療感到生氣、害怕、焦慮、甚至恐慌。故腫瘤社工要能減輕病患及家屬在住院與治療過程中的不確定感，透過評估不確定感來源、程度及訊息的需求，適時告知疾病相關訊息。若不確定感被評價為危險時，則表示可能出現悲觀、焦慮等反應，此時應解釋及尋求不確定感相關資訊，處理情緒反應。事實上，當癌症病人從被診斷起至末期中，均可能重覆出現擔憂死亡此一心理問題。在臨床上發現，有些病患可以正向的方式與死亡的議題互動，產生個人的成長；有些人則避談死亡議題。基本上，癌症病患都需要花費一些時間，才能夠去面對與討論生死問題。

#### 四、腫瘤社會工作者的任務

##### (一) 完成對癌症病患和家庭的社會心理需求評估

首先，社工師應促進病患對於病症及治療方式的理解程度，了解可能的反應狀態。由於醫學具有高度的不可親近性，許多的醫療術語或治療方法，不一定都能夠讓病患充分理解，腫瘤社工可以擔任輔助性角色，在醫師告知或解說完病患病況後，如病患仍有不清楚之處，會透過說明、會談協助病患產生正確的病識感，並且引導病患表術其對於生病的看法和治療的期待。

再者，對病患及其家屬提供壓力因應和應對技巧之協助。罹癌對許多患者而言就是一項創傷事件，與過去許多的生命事件不同，不一定都能夠發展出適當的因應能力。腫瘤社工會在病患壓力失衡或情緒徬徨的時刻，透過意念轉換、情緒引導、生活態度重建等技巧，促使病患能夠慢慢適應期角色進而發覺其內在的力量與資源，以推動其能夠有更好的疾病適應能力與自我調適能力。

第三，瞭解病患家庭的社經環境條件，癌症並非是個人事件，而是家庭事件。家庭關係是最基本的人際關係型態，對癌症病患來說，在治療期間，多半會影響到其原來生活形態，如工作中斷、變成生活依賴者等，此時家庭內部是否具備足夠的資源能力，會直接影響到病患的照顧水準與身心狀態。腫瘤社工必須評估案家整體的經濟、居住、人際關係、等條件，在根據其狀況給予不同層次與面向的協助。

##### (二) 協助癌症病患對疾病的適應

當癌症病患被診斷為罹癌後，在身心暨靈性層面均有許多需求與問題產生，社會工作者透過會談、專業關係的建立，協助病患找出其因應模式與因應能力。並且根據病患醫療計畫和需求，提供個案適切的資源協助。社會工作重視服務的連慣性與周延性，社工的專長之一也在於資源的開發與結合，對於癌症患者來說，長期性的治療過程，多半會在經濟、生活照顧、居住環境及工作層面上，需要外部資源的資助。故腫瘤社工必須建構適當的服務輸送系統，讓案主可以根據其發展需求而獲得應有的福利資源。

##### (三) 腫瘤社會工作者的介入原則

社工人員在面對癌症病患及家屬，臨床實務應注意的基本介入原則有三項（Blum,Clark,Marcusen，2001）。第一、社會工作在介入之時，必須要能夠清楚瞭解病患的特殊癌症診斷與治療計畫，以及病人的情緒狀態與社會層面情形。第二、社會工作服務是必須要讓癌症病患及家屬容易接觸使用，大部分病患在罹癌的危機期間都需要協助，他們應該要有機會直接接觸到社會工作者。第三、腫瘤社會工作服務的規劃，是爲了協助病患及家屬，讓他們有更佳的能力可以掌控未來的變化，減少無望感的產生或發生情緒失控。

而在病人面對癌症的經歷中，社會工作的介入焦點是要協助他們發展出更好的因應能力，以面對癌病所產生的醫療問題、情緒問題與社會層面問題（Blum,Clark,Marcusen，2001）。腫瘤社會工作者相較於其他醫療人員，最大的差異即在於能夠發揮彈性角色，展現即時性的服務策略去因應案主的需求。

## 五、腫瘤社會工作的處遇觀點

腫瘤社會工作爲滿足病人需求，增進服務成效，在臨床服務中所立基的理念主要包含了：治療觀點到照護觀點與以病人爲中心的服務理念，以下分別說明。

### （一）治療觀點到照護觀點

傳統醫療模式乃以治癒（cure）病患爲主，但當生命不可治癒時，照護（care）的觀念則逐漸滲透至醫療體系的照護模式，其目的乃期望透過減輕病患身心靈之痛苦（total pain），以維護生活品質及尊重生命尊嚴。社會工作乃是強調「利他主義」與「人道關懷」的專業工作，不以個人利益爲出發點，是建立在對他人福祉的關懷，且不求回報的過程。腫瘤社會工作重視全人照顧，尊重人的生命權與社會權，提供一個整體性、支持性與持續性之團隊合作照護模式。故社會工作者根據社工哲理與價值爲圭臬，運用專業知能，爲病患及家屬提供人性化服務，秉持真誠態度、維護人性尊嚴、增進案主的自我實現爲基礎，深入病患與家屬的生命歷程，助其能順利度醫療與復健的各個過程。

### （二）以病人爲中心的服務理念

以病人爲中心的醫療服務已成爲當前醫療單位的基本理念，在概念上，

是指醫療團隊成員必須具備以下的認知與行動：1.尊重病患的價值、喜好與表達出的需求，做出客製化的治療建議與決定。2.協調與整合的照護、提供生理上的舒適、提供情緒上的支持。3.家屬與朋友的參與，告知、溝通與教育，臨床決策是基於了解病患需求與環境。這種夥伴關係的特徵是告知與共同的決策、發展病患需要的自我處理知識、技巧和預防行為，讓病患參與醫療決策。4.了解與尊重病人自我管理活動、包括替代療法，表現跨文化的稱職能力。

易言之，「以病人為中心」讓社會工作者能夠真切關注病人及其家屬的需求，在面對癌症病患時，必須在有限的時間下，完整地進行病患整體性需求評估，一方面參與醫療計畫的擬定，二方面，擔綱病患、家屬與醫療團隊間的協調角色，促進病人暨家屬對於疾病療程、治療效果有正確合理認知。在介入過程中，腫瘤社工師持續性的評估服務與情緒支持為主要職責，藉彈性多元角色，來回應家屬的情緒反應、身心調適狀況。

### 第三章 研究方法與設計

研究方法的選擇與研究設計的規劃，必須是研究問題的旨趣而定，本章在說明本研究的研究方法、研究設計、研究對象的選擇、資料蒐集與分析方法、研究倫理等議題。

#### 第一節 研究方法的選擇

社會科學研究在歷經對秉持客觀立場的傳統實證主義挑戰後，更多元廣泛思考如何才能對於人類社會的存在現象進行真切深刻的探索與理解，質性研究相對於量化研究已漸成爲社會科學研究的另一典範（paradigm）。質性研究強調「知識的形成和發展」，並不只是受知識內在法則的限制或是由理性推論而得，反而是受到日常生活世界中意識的作用，不斷與別人或所接觸的事物產生互動，建立可供溝通的知識（陳伯璋，2000）。本研究採取質性研究法，主要的理由說明如下。

##### 一、進入血癌病患的生活，從情境中穿透病患的生命變化

簡春安、鄒平儀（2004：140）指出，質性研究法把現實世界看成一個非常複雜的「現象」，此現象是不斷在變動的動態事實，這種現象與事實受環境與情境中主角的主觀解釋彼此間的互動所影響。質性研究法的重點不在於「求證」某種假設，而是在探索某種意義與現象。對本研究的癌症病患來說，「罹癌」是生命重大事件，進行「骨髓移植」更是一項拼命的決定，處在疾病不斷改變，病患所處之環境也不斷會影響其身心狀態，在此背景因素下，生命力量是如何轉變、個人會發展出何種的因應模式，唯透過質性研究才能貼近事實。

##### 二、切入生死議題，探求其內心的抉擇歷程

質性研究所真正要探索的深層意義是，行動者的行動與事件以及其背後的「生活世界」，簡單說，其實就是行動者本身當時行動的意義。胡幼慧（2001）認爲，質性的研究對於「社會實在」的了解，必須基於生活在那「社會實在」中人的個別經驗和感受，因此，必須透過當事人才能明瞭其行事的動機，否則只是研究者強加上去的虛構世界。本研究對象始終面臨一個根本問題「生存或死亡」，無論病患是否願意面對，它都是真實的存在與靠近，故切入生死議題透過質性研究更具生命力，本研究希望能探尋病患內心的抉擇過程，找出討其求活與存活的關鍵因素，進而提出一個病患生命拼鬥歷程模式，梳理個人內在心理動力與外在社會的連結程度，如何導引著生命變化。

### 三、反映癌症病患所經歷的生活困境

Greertz (1972: 23,引自 Shaw & Gould,2001,陳秋山譯) 提出：整體與個別特殊狀況之間存在一種緊張關係，然而，從小事實可以看見大議題。因此，質性研究能深刻進入研究對象的生活場域，藉由研究對象主觀性的陳述或行為表現，在經由詮釋性過程，使得研究事件或人物能夠真實反映出在生活脈絡中的狀態與意涵，並且能梳理出人們在生活環境中的位置、角色與變遷。對本研究來說，主要探究為接受骨髓移植的血癌病患在生命交關中是如何地去因應治療歷程，其所意涵的存在力量是如何產生與進行，又因癌症早已為我國十大死因首位，談癌雖不一定色變，但潛在的健康隱憂與壓力，社會大眾對於癌症病患的態度與行為，也都直接或間接地影響到癌症病患的治療決定與資源。透過質性研究的探索，不僅是在理解研究對象的個人生命經驗，更重要的這樣的經驗亦可貼近於社會事實，促使如何面對癌症、治療癌症，接受生命發展的議題更受重視。

### 四、研究者身為臨床醫務社工透過反思以詮釋事實

質性研究是一種詮釋性 (interpretive) 研究，「主要任務是闡述人們在特殊境遇中達到瞭解、解釋、採取行動，以及其他處理日常生活處境的方式」(Miles & Huberman,1994: 4, 引自 Shaw & Gould,2001,陳秋山譯)。而質性研究的基本假設 (Lincoln & Guba, 1985, 轉引自：丁雪茵等, 1996; 周業謙、周光淦譯, 1999: 423) 可歸納為：第一、質性研究認為實體是由人所建構出來的，並非是客觀存在 (out-there)。第二、研究者與被研究者或現象是互相影響而不可分立的。第三、研究者的選擇不可能是價值中立的。第四、質性研究強調情境特殊性 (context specificity)，不在發展超越時空情境的類推通則。第五、強調對個體或部分之間的互動過程描述與瞭解 (understanding)。由於研究者本身為臨床醫務社工，長期貼近癌症病患，除了能夠掌握血癌病患在治療期間所會經歷的醫療過程，更重要是參與了病患在接受骨髓移植的特殊情境，在此基礎上，透過自我角色與功能的反思，對所處情境的剖析，期能適切將病患生命歷程與外在環境連結以詮釋事實。

進一步言，本研究亦希望能將內隱知識揭露，尤其國人在面對惡性疾病經常抱持掩飾逃避心態，病患、家屬親友、醫護團隊三者間也常處於欲言又止、猶豫不決的矛盾困境，倘能透過本研究將病患真實的心聲與思考加以表露，尋找出因應疾病的妥適策略與面對生命的智慧手段，這對於癌症病患的生命價值，以及作為舒緩或解決社會苦難的社會工作者來說，透過互動溝通過程，和不斷的反省和批判，研究者將可避免錯誤意識的介入，避免將知識淪

爲一種僵化的意識型態，更能以尊重、平等的立場去看待研究對象的生命，甚至進一步對於人類知識的累積做出貢獻。

## 第二節 研究設計

本研究在探討癌症病患的治療歷程與因疾病而促成的生命轉變過程，因此在研究設計上，乃採取生命史作爲論述的基本架構，生命史並非是一種新穎的研究觀點，但是對於欲探究真實人們生活經驗的研究來說卻是一種適切的論調。Denzin（1989，引自張君玫譯,2000）認爲，生命史（life stories）是根據對話或訪談的結果對生命的紀錄。每一個的生命故事都是創造，協商和交換之下的產物。生命史/生命故事表達了我們的自我感（sense of self）：我是誰，我是如何成爲這樣的人？生命故事是我們以自我感來和他人溝通協商的重要工具；生命故事碰觸最廣泛的社會建構，因爲生命故事預設何者是被期待可以做的，規範是什麼，以及那些普同的或特殊的信念系統可以用來建立一致性（Linde, 1993：20-21）。對罹癌病患而言，共通的威脅是生命將遭受惡性腫瘤攻擊而有消逝的可能性，如何在眾多的因應手段中，來尋得出一些相通的觀念或力量，藉以改變生命或順應生命，這都必須真誠的去關照自己的療癒歷程。

本研究將以生命史做爲訪談研究個案的參考主軸，並參照相關研究者的看法（梁福鎮，999；Smith,2000：190-199）提出本研究的訪談研究步驟。

### 一、選擇研究個案

即根據研究主題選擇適當的研究對象。基本上，生命史研究可以提供談論自己、描述自己經驗的管道。讓敘說者可以經由說的過程，整理、反思自己的經驗，並賦予意義。夏林清（2002）主張支持一個人能夠逐步清晰地述說，是尊重一個人自主選擇生命基調的權利，更是一個人最有可能將生命的慾望與利益整合現身的方法。以本研究爲例，罹患血癌並且接受骨髓移植的病人，在他們的遭逢重大疾病的時刻，會面臨諸多來自內心與外在的挑戰。例如，當醫師告知病情及想要進行積極性的移植手術，意味著病患的病情不僅嚴重，而且在未來將有死亡的風險。故無論病患確診的年齡，就那個時刻起，他的生命很自然地被區分爲二：首先，他必須回顧過往生命他的存在意義與成就，其次，病患原有的人生夢想與目標，未來有機會去實踐、達成或必須轉變。他們的經歷是一項沈重的付出，對這些存活者來說，透過他們的陳述與回顧，可以使我們獲得第一手資料。但在研究倫理及病患身心狀態的考量下，研究者將選擇已進行骨髓移植後的存活者，並依其所接受移植方式的不同分類選取。

## 二、決定研究主題

即要尋找並發展主題，生命史透過訪談與對話方式紀錄生命，其內容包含了個人的生命故事、面臨的社會文化情境，以及這些經驗與情境的順序性（Denzin,1989，引自張君玫譯,2000）。本研究的研究主題是從研究對象的醫療歷程，探究他們選擇積極治療的動機，從中找出哪些是支持病患存活至今的重要因素，特別是受訪者個人的內在認知變遷過程，以及行為的表現方式，進而歸納出他們所呈現出的存活意志，如何建構出生命的拼鬥歷程。對這些研究對象來說，當醫師告知即使採取骨髓移植的治療方式，仍然潛藏高度死亡風險，這些風險可能在移植過程就會造成性命死亡，也可能在移植後因感染、副作用或疾病復發而面臨死亡的挑戰。但是為何這些研究個案在如此巨大的風險下，仍然做出移植決定，其間內在的思量歷程，外在環境的配合程度均值得深入探究。到底哪些是支撐他們存活至今的關鍵因素？透過研究對象親身且獨特的經驗，以呈現他們的生命故事與對抗生死的毅力。

## 三、訪談及收集資料

Goodson & Sike (2001) 提及「訴說關於我們生活和我們自我的故事，來作為一種詮釋性反省手法，讓我們有一種觀點去理解我們是誰、是甚麼以及種種加諸我們身上所發生的事物（范信賢，2003：52）」。在本研究中，對這些研究對象而言，「時間」是一個非常重要的意義點。還可以活多久？何時必須決定要進行骨髓移植？單獨在無菌室隔離治療要歷經多久時間？要等待多久醫師能夠判定移植成功或失敗？移植多久之後可以真正脫離癌症的死亡威脅？其次，病患必須長期處在「醫院」與「治療中」的情境，對於醫院所提供的資源與協助，來自家庭或社會的支持與幫忙，對於病患形成的影響，透過主觀經驗、脈絡分析與陳述，成為書寫的豐富基礎。

## 四、分析與書寫

即透過分析研究資料加以詮釋，並就研究脈絡決定書寫形式。生命史是一種生命書寫，其目的在於說明個人生命的經驗與意義，生命書寫的特色為重視文字形式的表達、強調個人經驗與主觀知覺及著重研究現象的脈絡性與歷史性，重視個體之主體性。他提供個人真實生命的資料，說明事情發生的內部機制，使得他人能夠瞭解當事者與其生存時代歷史的關係以及社會脈絡的影響（王麗雲，2000）。換言之，研究者以身為臨床醫務社工的立場，述說骨髓移植病患的生命故事，那將是一場書寫的探險，希望能透過研究論文書寫出真實人生、生命的力量。

因此，生命史研究兼顧了研究對象的生命故事與研究者的整理觀點，這是一種研究者及其研究對象共同面對生命歷程的研究（熊同鑫，2001）。此特性包括從訪談對話建構生命並將生命故事放置於歷史脈絡、以生命文獻作為主要的研究素材、凸顯研究主題在其文化的獨特性及研究價值性、考驗研究者處理靜態資料並建構動態生命歷程的能力（王麗雲，2000；黃月純，2001）。相映於本研究，研究者高度關懷那些採取積極治療/骨髓移植病患，當他們在面對生命存亡關頭之時，到底那股讓他們存活下去的動機與資源存在於何處，絕非只是一種偶發的機運或是宿命的安排，而唯有透過真實的病患親身敘說，才有辦法彰顯、梳理生命的力道。

### 第三節 研究對象與抽樣

#### 一、研究對象的界定

本研究所指定的骨髓移植病患，是指罹患血癌相關病症，且經歷骨髓移植或周邊幹細胞移植的病患而言，但因考量病患基本身心發展的差異性，本研究排除十八歲以下的未成年病患，而以成年血癌病患為研究對象。而選擇已經歷過骨髓移植病患的理由，是基於他們在治療過程中，需不斷做出重大決策，同時長期的治療時間，對受訪者身心衝擊面向廣泛。一般而言，臨床上，骨髓移植的治療流程，至少會耗費半年至一年以上，因此，對病患會造成在照顧、經濟、工作、學業與家庭等不同生活事件的影響。

#### 二、研究對象的選取

研究者考量本研究之研究問題性質是探討接受骨髓移植的血癌病患，他們的生命拼鬥歷程，並期待能提供實務社會工作者，臨床服務模式的參考，故配合質性研究方法的特性，以及有限的研究資源，採用了立意抽樣（purposeful sampling）和深度抽樣（intensity sampling）策略。立意抽樣（purposive sampling）是指採用各種方法，抽取所有符合特定標準的個案。原則上，立意抽樣適用於三種情況：第一、研究者用它挑選可以提供許多資訊的獨特個案。第二、研究者可以用立意抽樣挑選難以接觸到的、特殊的母體。第三、研究者要找出特別的個案類型，再做深入研究。這種目的不是要推論到較大的母體，而是要對對象有比較深入的瞭解。故立意抽樣之邏輯和效力，在於選擇資訊豐富之受訪者做深度的研究。而深度抽樣（intensity sampling）的抽樣樣本，是由對研究現象表現出充分（但不極端）興趣，而且資訊豐富的個案所構成。亦即尋求可以典型或充分的代表研究對象之個案（簡春安、鄒平儀,2004：155）。

據此，本研究在採用立意抽樣時，所界定的研究對象是針對罹患血癌且已進行過骨髓移植（或周邊血移植）的病患為研究樣本，再根據立意取樣原則，尋找術後尚存活者，並具備溝通能力者，由於兒童病患與成年病患在身心發展歷程有高度差異，故本研究對象排除未成年病患，均已成年病患為樣本選取對象。在抽樣上，主要以三點為考量原則，第一、根據病患接受移植的方式，區分為三種身份（即異體親屬移植、異體非親屬移植與自體移植），以吻合抽樣的互斥原則；第二、根據移植後迄今的存活年數區分，包括一年內、一至五年、五年以上三種時段；第三、根據病患目前的身心條件，即能夠清楚表達，並未面臨病危狀態，並自願參與訪談研究為原則。至於在基本資料上，並不預設其家庭狀況（如有無婚姻關係、有無子女），也不預設其有無工作或就學。最主要還是根據其治療因素來探討他們所歷經的過程。

本研究訪談對象是以台北市某公立醫學中心，曾進行過骨髓移植手術之病患為樣本，透過血液腫瘤科社工師、血液腫瘤主治醫師與骨髓移植病友團體轉介為主。研究者先以電話聯絡方式，向研究對象說明研究動機、目的、方法、訪談所需時間，以及對受訪者可能造成的影響，在獲得受訪者的許可下，配合受訪者居住地區及可受訪時間，進行面談研究。

至於研究對象數量的多寡，質性研究中並沒有明確的規定，主要是視具體的情況而定。也就是說研究樣本的規模大小，是取決於研究者想瞭解什麼，以及現有的研究資源有關。在選樣上，對樣本的判斷應該以研究的主題與環境作考量。通常採用質性研究法的研究者大都是遵守「飽和原則」（saturation），即當所獲得的資料呈現出重複的答案時，便可停止資料蒐集的工作。或者是以「多餘」（redundancy）為分界點，當新樣本已無更多的資料可取時方可停止。可是，無論是採用飽和原則或以多餘為分界點，來決定研究樣本模型的大小，都是有豐沛的研究資源和無時間之限制，是屬於一種理想的狀態（簡春安、鄒平儀，2004：160-161）。

本研究在考慮研究資源與研究時間的有限性下，採用「飽和原則」，來決定樣本規模大小。根據受訪對象的治療方式與治療歷程因素，配合轉介單位提供之樣本，共聯繫24位研究樣本後，有二位病人表達拒絕參與意願，四位病人因病情因素，不適參與訪談，最後總計訪談18位個案（見表五、表六）。在抽選樣本的分類上，主要考慮二個指標。第一、是移植方式，根據受贈幹細胞來源，區分為親屬移植、異體非親屬移植與自體移植三種；第二、根據病患接受移植後的存活年數區分為，一年之內、一至五年與五年以上，依存活期區分理由，乃就醫療研究指出，骨髓移植後一年內，病患的致死風險最高，也是需要最高密度的照護，在一般正常狀態下，術後一年內病患是不適宜返回到職場或校園。而術後一至五年間是恢復期，病患在此階段最大挑戰

是腫瘤復發或轉移，相對依賴醫院的時間頻率會縮短，但是來自於醫院外的支持系統便相對提高許多，這些支持系統的良窳會深度影響病患的復原狀況。而術後五年根據臨床醫學可以宣稱病患完全康復，和健康者是相同狀態，這是病患最期待的結果與目標。

表五、研究樣本

移植類型	編號	性別	捐贈來源	移植存活年數	移植年齡	受訪年齡
親屬移植	A1	女	案妹	1年內	45	46
	A2	男	案妹	1年內	28	29
	A3	男	案妹	4.5年	19	24
	A4	女	案弟	2年	55	57
	A5	女	案弟	18年	27	45
	A6	女	案妹	8年	24	32
	A7	男	案妹	7年	48	55
異體移植	B1	女	慈濟捐髓者	1年內	29	30
	B2	男	慈濟捐髓者	1年內	24	25
	B3	女	慈濟捐髓者	3年	56	59
	B4	女	慈濟捐髓者	2年	29	31
	B5	女	慈濟捐髓者	8年	23	31
	B6	男	慈濟捐髓者	7年	25	32
自體移植	C1	男	自體	1年內	26	27
	C2	女	首次：自體 二次：案兄	4年 1年內	20	26
	C3	男	自體	2年	35	37
	C4	男	自體	5年	45	50
	C5	女	自體	19年	34	53

表六、受訪者基本資料統計表

性別	男	8人
	女	10人
存活年數	一年之內	5人
	一至五年	6人
	五年以上	7人
術後狀態	曾復發	2人
	未曾復發	16人
婚姻狀態	未婚	6人
	已婚有子女	9人
	已婚無子女	2人
	離婚	1人

## 第四節 資料蒐集與分析

### 一、資料蒐集的方法

在蒐集資料時，研究者視每一個個案、情境均為獨特的實體，並且是在自然氣氛下與當事人建立一種合作與平等的關係，注重彼此之間的互動。在資料呈現方面，多以文字進行詳盡、豐富的描述，直接引述當事人的經驗，對其個人觀點能確實掌握，且深入探究背後的詮釋。最基本也是最重要的資料來源是訪談。簡春安、鄒平儀（2004：166）指出，質性研究的訪談係去發現存在於受訪者心中的是什麼，盡量去接近受訪者的觀點與取向，目的是設法從受訪者的口中找到一些研究者無法直接觀察到的事件與看法。故本研究是以深度訪談（in-depth interview）為蒐集資料的手段。

所謂的深度訪談係指，研究者與研究對象透過面對面的對話，針對欲研究的主題讓研究對象表達對此議題的經驗/行為、意見/價值、感受、知識，以及與此議題有關的研究對象之背景和特質。深度訪談主要是要深入受訪者的內心深處，必須是如同抽絲剝繭一般，一層一層的向裡面探索，探訪出受訪者的真正感受，目的在於透析訪談的真正內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展以及解決之道。Babbie（1998：455-458）指出，訪談可分為七個步驟：定出主題，設計，訪談，改寫，分析，確證，報告，訪談者和受訪者之間針對研究的概略計劃互動，而不是一組必須使用固定的方式來問的特定問題。以本研究的癌症病患為例，非當事者常會以「感同身受」一詞來試圖描繪對於病患的同理態度，但事實上，有些感受是只有真實經歷過的人才能夠有所體悟，特別是對於接受骨髓移植的病患來說，有太多的時刻都必須自己面對苦難與挑戰，因此，對於生命存在的價值感受必然不同於他人，藉由深度訪談歷程，相信可以蒐集到最為真實與最具生命力的研究資料。

訪談是一個互動的過程，它不是將在訪談之前就已經存在的客觀事實挖掘出來，而是在研究者和受訪者不斷互動中，共同建構、創造新的意義（畢恆達，1996）。我們的生活世界是人建構出來的，建構中必然帶著個人或社會的意識形態或價值觀；而訪談時，研究者和受訪者是主體對主體的關係，兩方是相互合作的，受訪者對研究的貢獻和研究者是一樣受到重視的。所以我們不但不必隱藏自己的主觀性，更要隨時在研究、訪談過程中反省自己的主觀性對研究本身、對受訪者的影響，還有研究過程對研究者和受訪者的影響。

基本上，生命史研究是質性的研究，所進行的深度訪談和一般問卷訪談不同。Herbert & Riene（1995：43 轉引自 Babbie 2007）指出，質化的訪談設計是彈性的，反覆的，持續的，並非事前加以準備，然後受其約束的。因為

深度訪談的設計是反覆的，這表示每一次重複蒐集資訊的基本過程，再加以分析篩選，研究者就可能更接近研究現象清新可信的模式。質性的深度訪談在研究中一再地修正問題的形式。

本研究十八位受訪者，其中有十二位接受研究者一次長時訪談，五位接受二次訪談，一位接受三次訪談。接受三次訪談者，主要是因為在會談過程中，出現體力負荷不支狀況，因受訪者心肺功能尚未完全復原，故研究者採取分段訪談方式，逐步將受訪者的移植經驗訪談蒐集。

## 二、資料分析的方法

質性研究法的終極目的是分析、解釋，並呈現研究的發現與成果。對採用質性研究法的研究者來說，所要面臨的極大挑戰是要從大量的資料中尋找出意義所在，辨識出對所研究之事物具有重大意義的組型，並且展現資料所揭示的實質內容，建立出架構，但也問題重重，因為質性資料的分析很少有能夠被一致接受的標準，也沒有獲致結論的一致性方法，沒有證實其確定性的公認步驟（Miles & Huberman, 1984：16, 引自簡春安、鄒平儀，2004：173）。Babbie（2007）認為質的研究最大的優點是資料蒐集和分析的交互作用，造成其他研究所不及的彈性。但也有缺點，研究者會有選擇認知的現象。因此，他建議研究者在研究過程中要記得相互主體性，也就是在訪談過程中，研究者要不斷自我提醒受訪者所表達的內容，都是他主觀的經驗與感受，不應在訪談過程有批判受訪者價值觀的言詞，再者，研究者必須清楚自己研究目的，立基於客觀視角，透過提問來促使受訪者陳述內容儘可能達到完整性。故研究者要保持敏銳和覺察力，自我反省，經常檢視自己的想法和感覺。

而 Bogdan and Biklen 認為大多數的質性研究反映了某些的現象學觀點（李奉儒譯，2001）。Patton 也指出現象學有時甚至被視為是質的方法或自然研究的同義詞（吳芝儀、李奉儒譯，1999）。易言之，現象學是一種哲學思想，也是一種質性研究的方法，其主要目的是探討及描述個案自覺經驗的現象（黃玉萃、李選，2006）。以本研究為例，透過深度訪談，讓受訪者陳述其在生病過程中所經歷的事件，從中探詢所處現象的意涵及其內在的心境轉折歷程。而研究者則透過對受訪對象的經驗作一樸實的描述（*native description*），研究結果強調真時呈現，研究資料的取得是藉助深入訪談及詳細描述個人的治療經驗而來。研究者將就接受骨髓移植的受訪者，從其移植情境的知覺感受和療癒過程著手探討，以呈現當事者在面臨生死考驗時，如何努力求活的現象本質。基本上，知覺經驗優先於思想與知識的發生，是了解生活世界經驗的核心，而其探索則需從還原身體所處的現象場域（*phenomenological field*）開始。有關人類知覺經驗的現象描述，在視覺與疼

痛經驗等若干領域已有初步的研究（李翠鵠，2004；陳佩蓓，2005），對於因生理功能損傷所面臨的生活世界經驗具有相當的揭露作用。本研究相信，若能對接受骨髓移植患者進行現象的描寫與理解，將對病患的健康恢復動力，及照護關懷的本質產生價值性，並具備引導啟發作用。

而在資料的分析上，生命史敘說研究分析個人的敘說（narrations），以瞭解人們如何藉由意義的連結而建構他們的社會世界（Kokemohr，馮朝霖譯），並對個案的生命經驗如何形塑個人的自我，以及個人對自身經驗所賦予的意義，加以解釋，目的在直接呈現個案生活體驗所構成的世界，努力捕捉被研究者的聲音，情緒與行動。故本研究的分析焦點如下：

（一）資料分類：根據研究對象的生命轉折與各種決定區分，探討研究對象是「如何」面對他們的生命課題。即針對移植前的決策歷程與心境、移植期間的隔離治療獨處經驗，術後復原的療癒歷程，去分析他們的因應能力與對生命的態度。再者，研究亦根據移植後存活迄今時間區隔，包括術後超過五年已被視為完全康復者，和未滿五年的復原追蹤者。

（二）捕捉現象：在這些經歷骨髓移植的病患生命旅程中，從生理、心理、社會與靈性層面去分析陳述，描繪出所受訪者所處的情境現象，包括苦痛經驗、復發經驗、失能經驗與康復經驗。

（三）解構資料：透過資料的分析整理，藉由批判與省思，來找出隱藏的價值觀與社會期待。本研究探討受訪者如何在生死考驗的過程中，藉助醫療專業與自我能力去克服健康威脅因素。在理性的醫療專業之外，尚有許多支撐受訪者努力存活的關鍵要素，其中，個人的意識態度、社會支持能力、疾病治療療效與個人內在資源等都會影響其生活狀態。

（四）重組建構：透過研究對象的生命表述，分析社會脈絡的情境內涵，重構出支持病患選擇努力活下去的模式。本研究梳理出受訪者從癌症病症走過治療，恢復健康的關鍵要素與奮鬥歷程模式。尤其癌症患者的治療與復原時間較為長期，無論是當事者或是社會工作者在互動過程中，均可以參考本研究所提出的分析模式，作為因應疾病與提供專業協助時的評估與運用架構。

敘說是一種特殊的認知功能，翁開誠（1997）認為，我們組織經驗有兩種截然不同的方式。這兩種方式是互補的，但無法互相化約。這兩種方式，一種是「典範的」，或稱為「科學邏輯」的模式（paradigmatic or logico-scientific mode），另一種是「敘說」的模式（narrative mode）。「科學的模式」導向清楚的主張，要透過「嚴密的分析，邏輯證明，完善的主張，及理性假設下的

實徵發現」，追尋能夠令人信服的真理。「敘說的模式」導向真實的故事，追尋的是令人信服的故事生動性 (lifelikeness)。這兩種思考的模式各有不同的規準來評量結果。因此，我們將透過敘說來建構世界，敘說是我們自我認同的建構的核心。本研究乃透過研究個案的生病經驗與生命歷程，來述說面對生死議題的交關時刻，那種生命力的轉折、心境的擺盪、情緒波擾所建構出的真實人生。

### 三、資料分析的步驟

質性研究法在資料分析上並沒有標準化的流程與步驟，也沒有完美的信度測量，可以複製研究者分析的邏輯思考。不過，為了達成質性研究建構模型的目的，簡春安、鄒平儀 (2004：175-187) 提出了資料整理與分析的九個步驟，做為一般研究者進行資料分析時的參考：(1) 研究目的的在確認，以決定資料分析之重點；(2) 分析之前的資料準備；(3) 每卡的「特質分析」--尋找該卡的意義；(4) 集合主要的「特質 (意義)」看是否可以形成「組型」；(5) 建構組型時的參考背景；(6) 發現的過程；(7) 印證出特質、組型、或概念、架構的證據；(8) 第二變項甚至第三變項來分析的考慮；(9) 整體性或理論的建構。研究者即是以此九個步驟為參考架構，做為資料分析時的依循。

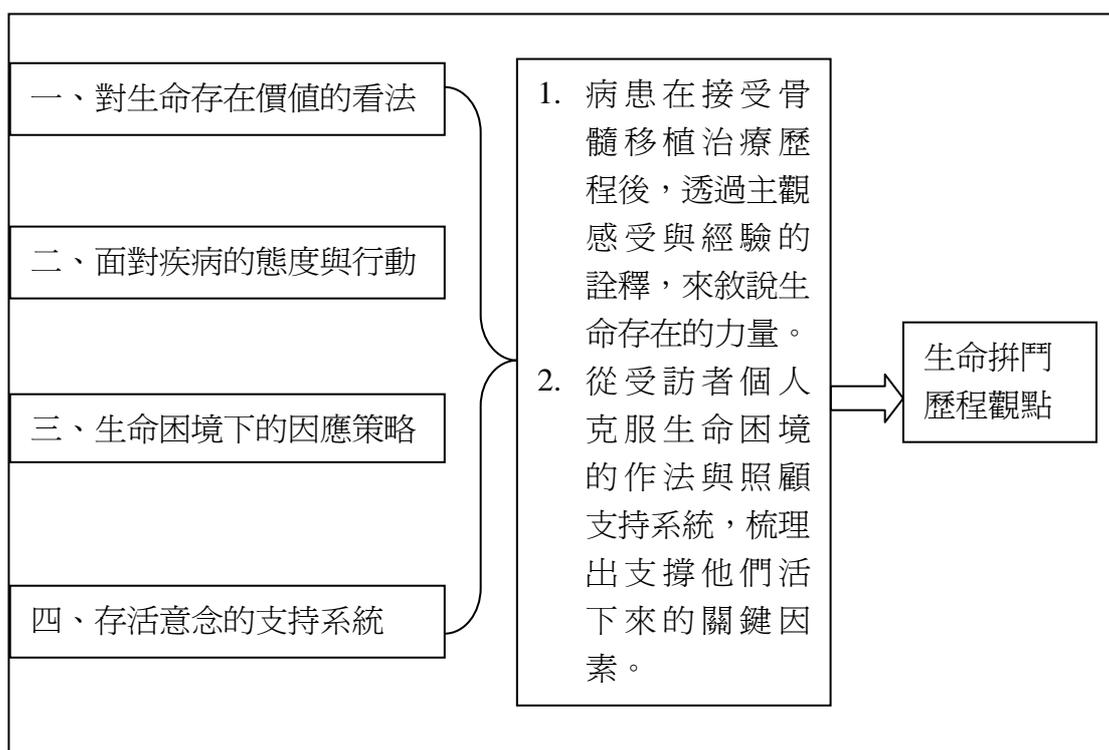
### 四、訪談架構

本研究的訪談大綱將區分為四大取向，下簡述各取向相關之問題焦點。但在實際訪談過程中，不同受訪者的一些特殊、關鍵經驗，也會超出本訪談架構。其中，對於移植後卻又復發的受訪者，以及移植後因嚴重副作用導致生理功能失能者，在訪談過程中，他們的情緒認知感受與精神層面的想法特別豐富。基本上，訪談架構只是研究者的參考基礎，直性研究的訪談決非是高度結構性質，研究者必須以受訪者的生命經驗為主軸，從中去擷取重要的生命變遷要素。

表七、研究訪談問項表

問題取向	問題焦點
1. 就醫歷程的特殊經驗與身心反應	1 如何決定要採取積極治療的決策歷程。 2. 在治療過程中，治療方式與副作用，造成的身心衝擊有哪些特殊反應。
2. 面對疾病威脅下的生死態度	1. 疾病對生命的威脅，是否影響受訪者的生死態度。 2. 受訪者對於生命存在的意義與價值，在疾病的影

	響下，會有哪些體悟與省思。
3. 罹病過程中所經歷的生命困境與因應策略	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 因罹癌對於原有的生活造成哪些部分影響。</li> <li>2. 治療期間，受訪者曾經歷過哪些事件，對其生活與生命造成重大的生存危機。</li> <li>3. 在面對各種的生命困境，受訪者在認知、態度與行動上做出哪些因應策略。</li> </ol>
4. 影響其存活意念的支持系統，及其生命拼鬥歷程	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 受訪者在歷經苦難壓力下，所抱持的存活意念是如何形成與發展。</li> <li>2. 受訪者在治療及休養期間，獲得哪些照顧支持系統援助，對這些支持來源受訪者的個人感受為何。</li> <li>3. 哪些關鍵要素構成受訪者願意為自己的生命做出拼鬥決定。</li> </ol>



圖二、本研究的訪談架構圖

## 第五節 研究倫理議題

研究倫理係指進行研究時必須遵守的行為規範的意思，即在研究過程中，研究者與有關的人物產生交互作用時，所應遵守的規範。由於質性研究是以人為研究對象，所以會涉及到道德價值約束，研究者必須切實遵守研究的倫理準則（ethical principles）。研究倫理考慮有兩個層面：第一、研究價值的實現；第二、保護受試者的權益。在質性研究裡，研究者與被研究者間所持續發展的親密關係與動力，可能引起許多量化研究較不會面臨的倫理議題。為了保護被研究者，制度化的要求是一個必要的機制，因此需要確定所實施的質化研究是具有倫理的。而這些規範目的在於確保研究對象是自願地接受研究，理解這項研究的性質以及其中所包含的危險和義務。研究對象不能暴露於那些比研究收穫更大的風險當中。基於此，本研究在研究倫理的自我規範上將遵從以下原則。

### 一、尊重個人的意願

對本研究來說，對於研究對象的治療過程或療養復健可能會造成某種程度的干擾，基於保障個人的基本人權，任何被選為研究對象的個人，都有拒絕接受的權利。換言之，未經徵得當事人的同意，研究者不得逕行對其進行研究，即使徵得同意，當事人亦可隨時終止參與。在尊重個人意願的準則之下，研究者充分向受訪者詳細說明研究目的，並表示在訪談過程中，由於會詢問受訪者過去的生命經驗，會觸及他們的苦難、傷痛，甚至是不愉快的經驗，恐會引發非穩定的情緒波動，但研究者不會藉由問題去傷害受訪者的尊嚴與價值，在取得受訪者理解與同意下，才會確立研究關係。

### 二、告知後的同意

讓研究者瞭解研究並徵求其同意，是研究關係發展前的序幕。要徵求參與者同意前，需要告知的研究資訊包括：1.研究內容與流程。2.研究的身份。3.保證參與乃是基於志願性，參與者可以在任何時間且不被處罰的情形下退出研究。4.讓參與者瞭解與此研究相關的危險或好處。另外，本研究事前均告知受訪者，於訪談過程會全程錄音記錄，事後並會繕打成文字稿件，資料處理均受嚴守保密原則。

### 三、不危害研究對象的身心健康

不危害研究對象的身心健康是進行研究時最為重要的一項倫理規範。研究者有責任及義務確保每一研究對象在研究進行過程中，不會受到生理或心理上的傷害，包括造成身體受傷、長期心理上的不愉快或恐懼等。另外，在研究

設計時，研究者已慎重考慮，如何減低其他可能造成暫時、輕微的生理、心理上的影響。特別是本研究的研究對象都歷經重大的治療過程，身心都有某種程度的負向經驗或情緒反映，故，基於研究倫理，當研究者要討論這一些令受訪者感到痛苦的生活事件，必須是受訪者志願陳述，而且不超出研究者當初設定的研究主題範圍，在研究過程中研究者必須更為敏銳覺察出受訪者的反應，避免他們遭受不當的傷害。在訪談期間，受訪者如果出現異常的情緒反應，研究者即終止訪談話題，並會於事後就對受訪者所引發的問題或不愉快過程，予以溝通、澄清。

#### 四、研究實施的過程，遵守意願、安全、私密、誠信的原則

研究實施時，研究者已向受訪者告知研究的性質，並尊重其參與的意願。在研究過程已周全考量對研究對象的身心問題可能的影響，並維持在「最低傷害可能」的範圍之內，例如，在訪談期間，曾有受訪者表示身體不適，必須中斷訪談，研究者即尊重受訪者，終止訪談，另在改約受訪者狀況良好時間，故有一受訪者歷經三次訪談皆因受其生理功能不佳而調整。另外，研究者在處理訪談資料中，也必須在保密原則下，不洩露受訪者隱私性身分。同時，本研究也無發生欺騙研究對象之情事。

#### 五、客觀、正確分析及報導研究結果

研究進行時採用適當的分析方法，針對蒐集到的所有資料進行分析，並未刻意選擇或捨去實際的資料。分析之後，客觀詮釋資料所代表的意義，並詳實報導分析的結果，無刻意隱瞞或遺漏，客觀呈現研究結果。

#### 六、研究者雙重角色的倫理因應策略

本研究同時為臨床醫療社工師，又為論文研究者，部分受訪者曾為研究者的服務病患，基於研究倫理的考量，必須慎重處理專業關係中是否會出現的利益關係或威權關係議題，也就是受訪者並非在研究者的威脅下參與研究，同時，研究者亦不能因受訪者參與研究，而在專業服務的內涵或態度上有不當作。故，研究者均翔實地向研究對象澄清二種角色的差異性，以及受訪者參與此係研究的特殊價值。相對地，由於研究者本身的服務領域特性，更能深入理解進行骨髓移植的運作流程與病患風險，因研究在探討病患的生命拼鬥歷程，研究者對於部分受訪者就醫史的掌握度更為深切，在研究過程中，更能展現深度訪談與生命史研究的精髓。

## 第六節 研究信度與效度

信度與效度是來自二十世紀實證科學普遍尋求一種「普遍法則」的量化研究的判定標準。一般而言，信度是指測量程序的可重複性，效度則是獲得正確答案的程度。然而質化研究是在特定的社會脈絡下，進行「社會事實的建構過程」單純得信度與效度並不能來判準一個質性研究的好壞。在質性研究中，研究者本身即是工具（the researcher is the instrument）。研究者的技巧、能力、敏感度與嚴謹度，是影響研究效度的關鍵（簡春安、鄒平儀，2004；吳芝儀、李奉儒譯，1995）。

Lincoln 與 Guba（引自：丁雪茵等，1996）早期曾指出質性研究的三種基本效度，分別是：（一）可信度（credibility），即內在效度，指研究者真正觀察到的希望觀察的；（二）可轉換性（transferability），即外在效度，指被研究者的經驗能被有效地轉換成文字陳述；（三）可靠性（dependability），即內在信度。也就是，認為質性研究要重視，信度是可重複性，效度是指可靠性、穩定性、一致性、可預測性與正確性。

然之後 Lincoln 與 Guba 對質性研究的態度卻有所轉變，開始強調研究者對自身視角的自省、自覺、注重被研究者和讀者的聲音，以及研究成果的行動的意義，特別是對人類尊嚴、正義的正面意涵。Lincoln 揚棄實證主義者關於內部效度、外部效度、信度、客觀性的原則，而轉為高舉公平性、真實性（authenticity）的原則。總體而言，則是以「值得信任」（trustworthiness）的原則取代效度的原則。

另在質性研究中，資料的有效性可經由三角檢驗（triangulation）或「使用多元覺知澄清意義，說明重複的觀察或解釋」。王文科（2000：16）指出，三角交叉（triangulation）的策略有「方法的三角交叉」和「資料的三角交叉」。其中，「資料的三角交叉」以訪談方法來說，可以透過多次訪談以提供多種資料來源來檢驗。本研究進行深度訪談，即透過多次訪談，反覆從個案不同的故事敘說中，尋找敘說的一致性，以及敘說內容所呈現的整體感（a sense of wholeness）。

雖然，質性研究者在方法的講求原則與研究倫理上的看法，仍然存在著極大的歧見。不過，詮釋學取徑的立場似乎已逐漸成為質性研究的主導方向，特別是結合著認識論上的建構主義（constructivism）與實踐上帶有批判理論色彩的詮釋學取徑，更是隱然已成為最具影響力的發展。本研究為保持質性研究的客觀性，採用 Lincoln & Guba（1985）所提出的資料分析之可信度（trustworthiness），以建立質性研究的信度及效度，包括確實性（credibility）、可轉移性（transferability）、可靠性（dependability）及可確認性（conformability）。

## 一、確實性

質性研究，關切的是研究者在此情境脈絡中，收集到的資料是否真實，而研究結果能真實反映出我們所要探討的議題，並能真正表達出研究參與者的主觀經驗和想法。在研究過程中，除了研究者本身的努力外，並與同儕及其他研究者定期討論，以不同的觀點分析資料，以增加分析結果的確實性，並藉由同儕質詢（peer debriefing），進一步澄清內容的疑慮，來增加資料的真實性。

（一）研究者本身：研究者於尋找研究對象開始前，為了解自己對研究主題的主觀看法為何，自行以書面方式紀錄下來（debriefing），因為研究者在收集資料時，若無法擺脫個人先前價值觀念的影響，容易造成資料收集與分析的錯誤，所以研究者用此法來執行自我檢視，以時時警惕自己不能以自我的思維影響研究參與者的想法（Lincoln & Guba, 1985），如此一來，收集的資料才能真實無誤。研究者在收集資料的過程中，亦要求自己集中注意力，能仔察覺研究參與者所要表達的真正意思。

（二）同儕的協助：訪談內容完成後，研究者將與醫療社工同仁，討論內容是否符合研究主題、目的及方向，確認受訪者是否具有代表性，受訪者所表述的看法，是否研究者未曾留意到或覺察到的，然後再重新修正半結構式的訪談指引，以便能夠進行後續的受訪者訪談。故，藉由互相討論交換意見，增加資料收集及分析的確實性。

## 二、可轉移性

在質性研究中，是指研究結果在相似的情境和因果下，是否可被應用（applicability）。本研究採立意抽樣方式，共選取 18 位接受骨髓移植個案作為研究對象，主要是希望能盡量涵蓋較廣範圍的研究參與，並透過厚實的深描（thick description）能讓質性研究的可轉移性提昇。

## 三、可靠性

質性研究中，可靠性係指資料內容的穩定性和一致性。在本研究中，為避免因資料收集者不同，而造成收集的結果產生偏差，故整份研究均由研究者一人進行訪談，在訪談後並透過逐行記錄，寫成書面資料，以確認訪談內容轉譯無誤，並完成資料的分析，以達資料收集過程之一致性。此外，運用檢核軌跡（audit trail）（包括原始資料、分析過程及結果）建立分析資料的系統，以方便日後追蹤審查及增加研究的可靠性。

#### 四、可確認性

可確認性係指資料的結果是否忠於研究參與者原有的本質與想法，而不受研究者主觀的影響。所以在資料收集的過程中，研究者要求自己盡力避免以個人主觀的想法影響研究對象表述，並隨時記錄收集資料過程中的心得、感想，綜合資料收集方法及研究者的備忘錄（memo），藉由與同儕討論過程，隨時不斷地修正，以增進資料的可確認性，及確保資料收集過程達到中立性。

## 第四章 研究分析

### 第一節 就醫經驗

對罹患血癌病患而言，在進入漫長醫療診治過程中，病患的生理狀態與反應、心理情緒與感受、社會支持關係都會影響康復程度。本節將從七部分，即一、求醫就診經驗、二、病情告知經驗、三、罹病的病因解釋、四、知情反應狀態、五、化學治療經驗、六、骨髓移植經驗與七、術後復原經驗分別詮釋。

#### 一、求醫就診經驗

發現病症的時機與過程，影響病患面對疾病的反應狀態。本研究根據受訪者就診經驗歸整出，四種典型的就醫歷程與反應：主動就醫取向、徵詢第二意見、複向求醫與延宕就醫，其間的差異性，還是與受訪者個人工作、學習背景和生活形態有關，分述如下。

##### (一) 主動就醫取向

訪談顯示當病患感覺身體反應不正常，會積極尋求醫療診治，多半是在出現下列症狀：體力衰退、呼吸不順、暈眩、出血、盜汗、淤青等。如受訪者 A6 曾出現明顯身心失調症狀，由於內心預感病症不佳，乃主動尋求醫學中心醫師進行診斷。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「我那時候是會不明的發冷跟發熱，然後我的肚子變很大，腳上很大一塊一塊的黑青，可能過個馬路就很喘，我猜自己是不是得到不好東西，那放射科醫生他就幫我看我的淋巴結都腫起來了，看到我身上都有出血點了，他就叫我直接來找 X 主任看，就是這樣子。」

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】  
「當初就是一直咳嗽，以為是感冒，到一般的小診所，直到有一次應該是肺積水，就覺得整個人都不對勁了，去新竹的醫院掛急診，隔天就馬上來台北醫院找醫師，所以我們就是沒有太多的延誤這樣。」

受訪者 C1 的就醫歷程則是相當迅速且吻合理想的轉介模式，當其發現身體出現盜汗、咳嗽輕微症狀，先行至診所就醫，後再轉至地區醫院，當察覺病況嚴重，隨即北上至醫學中心治療，並未延誤治療契機。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】

「退休自己開業以後，就覺得體力不好，其實我自己也有警覺性，覺得自己怎麼臉色都開始比較蒼白。驗個血看看，我的白血球只有一千多，然後那個血色素六點多，很少啦！發現其實我這個已經是 MDS，所以我等於說很幸運，還在骨髓裡面的時候，就早期發現了。」

受訪者 A7 因本身即為開業醫師，對於身體健康極為重視，會定期進行健康檢查與維持規律性運動，但在工作方式轉變後，忽覺體力衰退、臉色蒼白，乃立即自行驗血檢查，因而發現罹病。

【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】

「我剛開始發現是無意中，有一天坐在車上摸到好像一個淋巴結，因為我自己本身是學護理的，找腸胃科做超音波，那腸胃科醫師他又不  
敢跟我講，我先生說“沒關係，你講”，就是淋巴腫瘤是惡性的，我肚子  
裡面已經有一顆八、九公分，好大的淋巴瘤。」

受訪者 B3 則為護理人員背景，其表述乃在無意之中觸摸到自己的身體，進而覺察出異狀，並迅速透過超音波及斷層掃描檢查發現，癌細胞已成為巨大的惡性淋巴瘤。

換言之，受訪者個人背景因素（如醫護背景），提高對自我健康的覺察性，也連帶讓其能夠及早診斷、及早醫療、及早面對，甚至會以「幸運」乙詞來描述此一過程。在求醫就診歷程，有些會先行至診所，有些則會到地區醫院或區域級醫院。有的先至門診診視，也有直接到急診尋求醫療，不會漠視自己的身體表現與改變。基本上，表現出「主動就醫取向」特質的受訪者，皆能立即進入醫療體系，即時接受適切醫療建議與治療。受訪者多表示自我覺察到的生理變化包括：不明性的發燒、發熱、頭暈、出血不止、身體部位開始出現淤青、黑青現象，體衰氣喘等徵狀日漸明顯。

## （二）第二意見診斷

在歷經第一個醫療院所診斷為血液惡性疾病後，病患會試圖尋求第二意見或至第二家醫院再次檢查，期待能夠獲得與第一次檢查不同的醫療診斷，採取更為慎重作法，透露出對於罹患惡疾的擔憂與不確定感。

【A5，女，移植年齡 27 歲，現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「我 78 年那時候要回去嘉義等結婚發現這種病，XX 醫院(某地區醫院)就介紹到 YY 醫院(另一地區醫院)檢查，我們就說明天要結婚，醫生他說你這種病你還敢結婚，可是因為那個喜帖都發出去了，只好回來照結婚。後來經過朋友介紹到 ZZ 醫院(第三家地區醫院)，看一看就不讓我出院了，說你這個會好可能只有百分之幾而已，啊我們怕到了，我說不要治療好了，回去等死好了，或者就吃中藥啊！好就好、沒有好就等死。」

一旦當再度確診，對當事者的衝擊效應更加擴大，病患及家屬會憂慮治療成效，內心的恐慌與害怕，使得如受訪者 A5 出現不想治療、回去等死意念。

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**  
「病情反覆很洩氣啦！就是又復發了，然後又找別的醫生看，我甚至到美國那個 XX 醫院(一美國醫學中心級醫院)做醫療諮詢，問是不是需要做移植，我還有到美國去看過病，花不少錢。」

另受訪者 B3 還遠赴美國尋求醫療資訊，為此付出高昂醫療費用。但當，第二或第三意見仍然與初次診斷建議相同時，受訪者就必須面對後續的醫療選擇，必須正視疾病對其未來生活所造成的影響性。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**  
「我在美國診斷後，醫師告知異體移植是一定要走的一步，當醫院告訴我們說，你的保險會先幫你出 50 萬美金，但是你自己還要先出 30 萬美金給醫院，你才能做這個手續這樣子，我就簡直瘋了，怎麼會有這樣子的社會保險制度，然後我的醫生跟我說“When you're young, you work with dying.”而且我的醫生已經告訴我，我的 prognosis is very bad，那我就跟爸爸媽媽說，那不然就是考慮回去巴西做治療，後來因為打聽到說巴西的癌症醫院，因為生病的人太多了，要排隊排比較久，所以最後還是回到台灣進行治療。」

跨國的醫療制度差異甚大，台灣的全民健保體系對於癌症病患，事實上提供相當完善的保障與協助，以美國為例，受訪者 C2 在被告知必須進行異體骨髓移植才能改善病症，但得先自付 30 萬美金（約等近千萬元台幣）才能啟動醫療計畫，對受訪者而言，乃是完全無法想像與理解。醫師甚至會認為對於年輕病患，再高昂的醫療投資都應該是值得的，惟受訪者 C2 在考量成功率與家屬經濟難以負荷情況下，最終還是選擇回到台灣進行骨髓移植手術。

### (三) 複向求醫

台灣三種主要的醫療體系為西醫、中醫和民俗療法。西醫是以診斷和治療疾病為主的醫學模式，重視人的生理基礎，強調疾病症狀的緩解和治癒率的成效，因此疾病被認為是不健康的象徵(Thornton,2005；吳麗敏、金繼春，2007)；中醫結合傳統儒道的思想，強調臟腑與身體的相互聯繫、氣血經絡系統的聯絡協調已完成生理功能，治療應著重於恢復身體平衡，因此注重和諧平衡；民俗醫療則是民間信仰的融合，有其社會功能及精神文化的意義。複合式求醫行為是台灣特殊的醫療文化。

在初期治療階段，常會有病患因親友推薦，採用一些保健偏方，但在未有顯著成效下，多會主動停止使用。這也是華人社會中生病時的醫治特性，即醫療過程中，中西醫藥的合併採用，多半是受到親友推薦而採行，但不會主動告知醫師。

「找中醫」是許多罹癌病患都會想到、或是親友會給予的一項醫療建議，其背後意圖乃抱持希望能夠更有效改善病症、多元管道治療、中西醫結合期望能夠達到加乘作用，如受訪者 A3 仍在雙管齊下使用中。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「因為媽媽還是覺得說要多方去嘗試，不要說只針對一個，搞不好中藥，其他的方式對我比較有利，試試看看是不是比較有療效這樣子。.....現在就是有在吃中藥，就是同步治療，開始吃中藥。」

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**  
「我也曾經去看過中醫，就說這個就是那種情緒鬱結，久了就會傷到那些，還有我的個性我常常扮演一個傾聽者的角色，可能是這樣嘛。」

中醫抱持的調和觀點，對病症的詮釋，也可成為病患審視自身罹病的理由，如受訪者 C3 頗能接受中醫所言，其病症乃是因為內心太多鬱結無法釋放，造成氣血週行不順而得病。

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**  
「中醫師講你千萬不要去做骨髓移植，你去化療你死的更快，講的這麼扎心的你知道，雖然心裡上不太能接受他的說法，但又想說試試看，總是覺得說也希望有奇蹟出現。」

中醫師的論點常常與西醫有相反態度，例如受訪者 A7 就曾被告知，如果接受骨髓移植，進行化療，會加快死亡，如此決斷論的說詞，對於病患心理造成莫大衝擊，即便內心頗感不對勁，但在盼望「奇蹟」出現的渴望下，仍會採用中醫治療，直至病症持續惡化而告終止。

再者，自行服用民俗藥方、保健食品也是病患常見的行為。當病患已經進入西醫的治療療程時，熱心親友依然會建議或提供許多民俗偏方，而亦多在未告知主治醫師情形下，偷偷服用（如受訪者 C2），對於這些所謂的草藥縮液、蜂王乳、蜂膠、靈芝、巴西磨菇抗癌功效，受訪者本身也多抱持著不確定感受，但受到溫情主義中的人情關懷與機運主義下的奇蹟期待，還是會配合使用，惟多是短期服食，一旦感受不佳或自覺無效便會自然停止。

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】  
「有熱心的朋友幫忙買了，一小罐要八、九千塊的南部的草藥濃縮液，我喝了一口，我就完全覺得沒有辦法接受；然後還有美國加州的親戚，說那個是美國的新科技，有吃過一個月的時間，沒有告訴醫生，所以也算是偷偷吃；因為我哥哥跟爸爸都在巴西，那巴西磨菇我是一直是有在吃長期的，但是沒有說很相信啦！我覺得可能對心靈上可能有一點效。」

#### （四）延宕就醫

常見的延宕就醫理由為「硬撐」，因為生活中有超越自我健康更為重要事物，不自覺便漠視了身體的不適感。以受訪者 A1 為例，早已自我察覺身體有所異狀，但為了維持家計與照顧子女，單靠個人意志對抗身體的不適感，強硬支撐身心狀況，待身體已難承受之時才尋求就醫。

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「其實六、七月那時候就不舒服了，只是我們這樣子為了三餐東忙西忙，沒有去自己留意自己的身體，就這樣一直撐兩三個月。」

再者，「拖延與輕忽」也是常見因素，病患未多注意身體變化，往往直至顯著的昏厥反應才就診。如受訪者 B1 雖在第一時間身體出顯明顯異常反應，知道應該前往醫院就診，但也拖延數日，待感到昏厥症狀出現時，才急赴醫院診治，那時病況已非常不佳。

【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】

「九六年一過完年，上班第一天就血崩，因為我本身經期不是很順嘛，我媽媽說可能太久沒有來了，可能量比較多嘛，我就拖拖拖，拖到禮拜天的時候，整個人就已經爬樓梯就已經快昏了，去 XX 醫院(北部某醫學中心)的時候就已經是血小板非常低下。」

此外，「逃避心態」是基於害怕因素，如受訪者 A5 首度就醫被診斷罹患血癌時，因醫師告知疾病嚴重且治癒率不高，病患心情極度低落，對於醫囑需住院治療，以及後續安排轉診治療，都因在心情上無法接受，而採取了自動離院、偷偷離去行爲。

【A5，女，移植年齡 27 歲，現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「那時候心情真的不好，他說機會不大，我們就偷跑回去。醫生本來說要排過來 YY 醫院(某醫學中心)的，結果我們又偷跑，人家那個家庭醫師已經聯絡好了，結果我又跑回去，然後第二次我們才來醫院治療。」

簡言之，有許多受訪者均表示，在確定診斷罹患血癌之前，身體就已經有許多異常病症出現，諸如血崩、暈眩、頭疼、發燒等近似感冒現象，雖也自覺身體的不舒服，不過都因為不同因素，例如生活忙碌、拖延個性、輕忽態度，因而延宕就醫時間，他們都曾抱持著「撐」、「拖延」或「不管它」的輕漠心態，直至自己感到身體狀況急遽不佳、體力衰退、似罹重病時刻，才尋求醫師診治。無論是生活家務、工作課業，都極易成為漠視健康理由，容易導致疾病惡化或蔓延。

## 二、病情告知經驗

根據受訪者就醫經驗分析，對於病情告知的期待、告知資訊的完整性，有著殊異型態。本研究歸納研究者接受到的醫療資訊方式與過程，將病情告知取向區分為：醫師告知取向、家屬告知取向與病友告知取向，說明如下。

### (一) 醫師告知取向

醫師對於病患病情的解釋，本研究根據醫師陳述資訊的完整性，區分為周詳性解說與模糊性解說。

首先，「周詳性解說」是指當醫師採取翔實態度，向病患說明病情與治療方式，多半是基於假設病人對醫療的陌生性與知識的有限性，故期待病患能夠信任醫師專業診斷。但周詳直述的說明方式，病患接受程度有顯著不同，欣然接受與害怕震驚是兩種極端反應。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「那時候有個朋友陪我去住院，我記得那時候 X 主任他就直接告訴我，你得了血癌，你現在是在工作還是上班？你必須要休學或是停止工作，我那時候聽到整個人都不敢相信，所以醫生就告訴我說馬上要進行骨髓穿刺。……可能是我個性的關係，我對於知道的事情，我會比較有安全感，我會覺得如果說有所隱瞞，會更恐懼。如果讓我聽到的話，然後告訴我說該怎麼做，我會比較安心。」

當受訪者本身個性特質（如 A6），期待醫師能充分告知，以提高其安全感，自認有能力去面對。易言之，醫師對病情充分說明、不隱瞞態度，將有助於醫病信任關係形成，強化病患病識感的形成，對病患來說，降低恐懼感，多一些的安心，更能讓他們去正視治療癌症應該準備的心態與情緒。

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】  
「因為我們其實都不懂嘛，所以醫生講什麼，我們都信任他，只要醫生講什麼，我跟我媽就去聽這樣子。醫生對我的病情告知都直接告訴我們，他很忙，所以他不會說避諱任何東西。那讓我完全這個放下心來的是，那時候 XX 主任看了我之後，他就告訴我一句話說這個會好的，我就非常非常安心。」

當醫師本於資訊公開告知原則，以及時間有限性下，清楚對病患與家長說明病情，建立受訪者對醫師的信任感，受訪者心情上也有了安定感受。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】  
「就很 shock！到現在我都覺得那個醫生的態度讓我很害怕，因為那時候 A 先生(某在台企業知名手足)剛過世沒多久，那時候他一進來就跟我講說，小姐你的病就是跟他一樣的，我當下就跟他講我要出院，要再確定病情，所以我就改去掛 YY 醫院。」

然而，當醫師根據病患的檢查報告，向其直述罹患血癌，或用高度類比個案說明，都讓受訪者感到極端震驚與害怕。即當病情診斷超過受訪者原本預期狀態時，當下衝擊與震驚深具破壞性，不僅心情低落，不知所措，其陳述方式與過程，恐過度簡化醫師應遵從的告知原則。再者，醫師倘若忽略、漠視病患的接受程度與理解能力，並未同時給予適切同理關懷，也會讓當事者處於慌亂狀態。故，醫病關係良窳與否主要繫於「信任」基礎，一旦病患無法接受醫師過度權威性的說明與指示，在病患仍

保有自主選擇權情形下，會促其另尋醫療院所與醫師診治。

其次，「模糊性解說」意指當醫師無法向病患翔實說明病況，多基於三點原因；醫療資訊不完整、欠缺適切溝通能力與過度期待病患尊重醫療專業，而由醫師來主導資訊告知內容的翔實度。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「那時候、X 醫師好像沒有講得很清楚，他只是跟我說，你這個就是再生不良性貧血，醫生沒有講的那麼清楚，對我來說反而覺得還好。」

當醫師並未周詳向受訪者解釋與說明病情狀況與治療計畫，僅簡單說明病名，概略性說法，反倒讓受訪者興起安心感受，當下的恐慌、害怕感受就不那麼強烈（如受訪者 A3）。受訪者不想知道過於詳盡的醫療資訊，除不一定能夠理解因素外，更可能的因素乃知道愈多，但卻不一定知道應該如何面對，知道個大概並非是逃避心態，反倒讓當事者能夠有個「安全的情緒緩衝區」，可以去調適。

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**  
「那個時候主任他就很直接講，他就說（病人名字）你要把這個診所關掉，甚至於他還送了我太太一本書—如何面對死亡，你的家屬如何面對死亡，我就覺得，啊！跟我們心裡的期望是非常大的落差。」

亦有醫師採取間接告知技巧，提醒當事者及家屬應體認到病情的嚴重性，例如受訪者（A7）便指出醫師告知其工作方式應該調整，透過贈書（書名：如何面對死亡）給予受訪者太太，提示病況危急性以及家屬因應之道，這和受訪者原本期待有著高度落差，醫師此種比喻性的告知手法，婉轉陳述都是不希望造成當事者心理太大衝擊，甚至透過最糟狀態（即死亡）的預告，讓當事者正視疾病的嚴重性。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**  
「常常我會搞不清楚他們（醫師）下一步要做什麼，有時候聽久了，我會猜的到他們是什麼意思，但是他不會告訴我說我們現在要幹嘛幹嘛。我可能就是從那裡面偷聽偷聽，然後可能之後再問護士啊什麼的，醫生這部份是這樣。」

對住院病患而言，醫師巡診時，經常環繞許多住院醫師或實習醫師，但在病情的說明或治療方式的指示過程中，多半使用醫療專業術語，且常未直接告訴病患接續的治療計畫或改變，這樣容易加深病患的不確定

感、擔憂感，當事者只好透過偷聽自猜、詢問護士等替代方法來掌握自己病況。一如受訪者（B2）所陳述經歷，也經常是台灣目前醫療環境內，典型的醫病互動型態，當事者身處於一知半解的就醫環境，醫師專業的權威性、病患害怕挑戰醫師的專業判斷、病患吝於主動向醫師詢問的特性、被動醫囑配合等方式，皆是在病患思慮擔憂是否會因操之過及，過度詢問而破壞醫療關係下的表現。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「像我會追著醫生問，會很希望完全知道自己的狀況？我不希望在模糊地帶徘徊，這樣我會壓力、又會緊張，會壓力更大。」

當醫師不主動告知病患病情，如受訪者（B1）就會主動去「追」醫師，一定要完全清楚知道自己的病況及治療計畫，但是當醫師都是簡略性、模糊性的解說，卻又威權要求病患聽從配合其治療計畫，受訪者反會出現高度壓力、排斥、反感等情緒。直到更換主治醫師，後任醫師改採直接陳述溝通方法，反倒令受訪者因知道該如何因應，不會如陷五里雲處般的狀況不明，重而建立信任關係。

就上所述，「周詳性解說」與「模糊性解說」，前者意指病患期待醫師能向其完整說明病況、治療計畫、可能風險，其理念為，當愈能充分掌握病況與治療反應，則會更佳安心與形成安全感。後者則指醫師在病情解釋上較為含糊，多會優先向病患家屬陳述病情，而病患也不會積極想要知道自己病況，因其認為知道的訊息愈完整，心理負荷反變為更沈重，不翔實完整的說明，反而會讓病患有著一個情緒緩衝區。

事實上，我們身處的華人社會，由於醫師具有高尙社會地位，對於醫師的醫療專業多抱持尊敬態度，亦會假設醫師都能「醫者父母心」表現出對病患的同理關懷，許多時候都將治療的決定完全交給醫師。醫師有何判斷、治療建議大都會接受。尤其被動或吝於發問的特性，病患鮮少敢主動表達自己意見，常常會擔心與焦慮，是否會因為發問失當，讓醫師以為被質疑，故多採取配合行爲。但臨床上，這樣的假設乃存在對醫師角色與醫病關係的迷失，很多醫師都是希望能夠和病患有更多溝通，特別是在病情和治療方式上形成更密切共識。換言之，病情告知是醫師之責，但在告知的方式、技巧與態度上，應在衡量病患能力的特殊性與差異性下，採取適切溝通方法，以增進病患之病識感，對醫療計畫的安定感。

## （二）家屬告知取向

當醫師不直接向病人說明病情，多半基於家屬強烈隱瞞要求，特別當家屬向醫師表達病人心理層次的挫折忍受力較低，認知反應恐會有失序、失控之虞時，醫師多會配合家屬要求。「隱瞞病情資訊」在臨床上並不少見，其形成的原因除了醫師採取了概略性說明外，主要還是因為病患家屬要求，而醫師勉力配合隱瞞，他們假設病患是無法承擔或接受診斷與治療，心理將難以負荷知情後的壓力與衝擊。

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】

「我一開始根本不知道我生這個病，到我要做骨髓移植的時候我才知道，等於說家人跟醫生隱瞞了還蠻長的時間，將近快一年。」

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「他（醫師）有一次把我先生叫出去啊，怕我聽到，我先生他就不敢跟我講真話，我想說我很快就要死了，他就說沒有啦。」

醫師在不確定是否能夠有效面對及處理病患情緒表現或反應時，多半會以空間隔離方式（例如請家屬到門外），轉向家屬告知病患病情，試圖將病情告知責任透過家屬代言，這種責任的移轉，雖然吻合最廣義醫療專業倫理的告知原則，但是家屬是否有能力正確傳達、適切告知病情，醫師往往在無法確認下就先行假設家屬是有能力的。

此外，臨床常見「家屬替代決策」，意味著原本醫療倫理所倡議遵循的病人參與、病人自決的原則遭受改變，醫師轉向病患親屬說明病況及治療計畫的型態。

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】

「醫生他當時沒有跟我講，就把我先生叫進去，我先生又不告訴我，所以對都懵懵懂懂，什麼都不知道就進來接受治療，我想說這未必也是一件好事啦！因為你知道的多就會擔心的更多。」

如受訪者 C5 全然由配偶代決，當事者完全不清楚醫療訊息。尤其華人文化，往往基於「保護病患」的假設考量，醫師之所以未向病患完整告知病情，而是向病人家屬或配偶說明，對醫師此種行為，有些病患並未表示出不適或不滿感受。相對地，當事者認為自己因為知道有限，只須扮演配合角色，心理的負荷感反而可以減低，因為當事者在心中已預期家屬和醫師，一定會對其做出「最佳決策」。據此，「知情同意對象的轉移」，在華文社會中，此種間接告知、家屬對資訊過濾與再詮釋的歷程，

反可減輕病患心理負擔，形成保護因子。

醫療決策對於欠缺足夠醫學知識的病患及家屬來說，都是極其難為的決策過程，特別是攸關生命的重症疾病，病患處於雙重的生理威脅與心理壓力下，要全然由病患自行做出決定是一項嚴苛考驗。根據研究者臨床觀察發現，當病患事後得知詳情時，會有矛盾情緒出現，一方面會猜想或抱怨為何未在第一時間就被告知病情，另一方面，又會自覺知道愈多愈擔心，還是不要知道過多就好，此種矛盾情緒透露病患的不安與掙扎。

華人社會在進行醫療考量時，考量的層面會兼具家庭利益與病人利益，不會單單考量病人因素而已，以台灣社會現狀觀察，尊重醫療專業決策與家屬代決的模式遠遠超過病人自決的影響。西方社會所倡議的以「病人為中心」、「病人自決」的醫療型態，尚難完全適用於當前的醫療體系。

### （三）病友分享取向

因病情告知的不明確，會造成家人的壓力與擔憂，有時醫師會藉由轉介病友，透過醫療經驗分享，期能促進病人與家屬對治療產生正確認知，並支持醫療決定。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「我弟他們會怕，會怕說什麼不能生小孩啦，會坐骨神經會傷到啦，結果後來醫師叫一個 XX 病友，請他弟跟我弟講，還有跟我爸講，然後再經過醫生解釋，他們才同意捐給我。」

如受訪者 A5 主治醫師藉助已進行過骨髓移植治療之病友，來輔助醫療說明，透過病友經驗分享，進一步去確保骨髓移植的安全性，澄清對骨髓移植的偏見與錯誤認知，從而增進當事者及家屬理解能力，與促進醫療決策。

歸納而論，在病情告知方式上，醫師告知取向乃醫師本於專業職責的表達態度，病情陳述的嚴謹度，會影響病人與醫師的醫病信任關係，說明技巧則會衝擊病患的心理情緒反應。在家屬告知取向上，多為醫師配合家屬期待下，所採取的折衷作法，目的是藉由間接轉述，以對病人形成心理適應的緩衝空間。至於病友分享取向，則是透過真實個案的說明，來澄清病人或家屬的偏誤認知，促進正確醫療態度之形成。故，多元的病情告知方式，其適切性仍與病人本身個性、認知與態度有所關連，由於病症是持續發展，告知方式也會在醫病關係中調適變遷，從中以促進病人學習如何去面對醫療體系，並檢視自身期待。

### 三、罹病的病因解釋

雖然罹患血癌的致成病因十分多元也難以直接推斷，但是每位病患都曾思考過到底是什麼樣的因素造成自己罹患重症。就醫學研究觀點認為，白血病（Leukemia）俗稱血癌，其成因是多重的，包括：基因突變（如唐氏症）、暴露於有放射線污染的環境（如車諾比爾核爆意外）、病毒感染（如日本幾種的 HTLV-I 病毒）、化學物品的刺激，以及體質的因素（癌基因的表現型）等，白血病又可分為急性及慢性兩種，其成因及臨床表現皆不相同（台灣癌症基金會：網頁資料 2009）。但根據訪談對象的自我探究，受訪者對於到底是什麼因素造成生病的成因有許多不同見解，本研究綜理為四種論點：自責歸因、環境歸因、機運歸因與因果歸因，下將分述說明。

#### （一）自責歸因

此論點主要乃是病患會將罹病之病因，歸咎於自己生活習慣不佳所造成，癌症病人會試圖以「罪責於己」的思考模式，去尋找生病的病因，期待藉由找到「致病原凶」，來緩和因為生病而破壞原有生活的愧疚感。典型的歸因包括：睡眠不足、飲食失調、抵抗力低落與累積怨氣。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「那時候沒有什麼時間睡覺，一直在拼書，凌晨大概四、五點練田徑，練到六、七點睡覺，睡沒到九點就要上課，上到下午四點，然後騎摩托車大老遠一小時，騎到工作的地方，攝影師做到十點，洗個澡繼續看書又看到兩、三點，所以睡覺的時間很少，……其實我們家裡開工廠，我可以不用出去做，可是我爸一直要我出去做，我有跟他反應過“爸，我真的很累”，還沒發病之前我就有這樣講，我爸不以為意，對啊！」

如受訪者 A2 表示，因為長期同時必須兼顧工作、課業、比賽訓練，高度密度的時間運用下，犧牲睡眠時間，身心失調及多重角色職責的負擔壓力，過於辛勞、體力耗損、疲累感濃厚，故自認是生活作息不佳而造成身染重症，並認為生病除精神體力耗盡外，又被賦予很多的角色期待有關。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「我在想應該是我太累了啦，因為實習那兩個月，我幾乎沒有一晚是睡到天亮的，因為要趕報告，然後家裡經濟沒有很好，又馬上去醫院

打工賺錢，我想應該是這樣子操，所以才讓我生病。」

爲了生活自立，不想造成家庭經濟負擔，受訪者 B5，將所有時間都投入在課業、實習與兼職工作，完全無穩定睡眠時間，長期睡眠不足下，自我認是造成疾病的關鍵因素。而受訪者 C1 則自認偏好油膩食物，才造成生病。飲食不正常，生活作息不穩定，未好好照顧自己身體，進而導致身體受損。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「那時候我在新竹的時候，是做科學園區的工作，日夜顛倒啊！應該是飲食比較油膩、油炸，還有我比較偏食啦。」

【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】

「我覺得我生病是因為氣，生氣，因為我對我先生生悶氣，所以生病。  
我就覺得我的氣，都憋在肚子裡面，所以長成腫瘤，我覺得是這樣。」

亦有受訪者（如 B3）因爲夫妻關係不佳，怨恨配偶，長期無法將不滿情緒有效抒解或轉移，負向積怨情緒隱忍過度，即積怨成疾導致生理功能受損。

如上所述，病患自己認爲在睡眠不足、飲食不正常、免疫能力低弱和心理因素等原因下，壓力負荷過度而積勞或積怨成疾。這樣的論調，透露著愧疚感，也就是懊悔做了不應該做的事情，生活作息不正常造成身體無法負擔，自我歸責的檢視過程，意味著病患早已對生病前的生活方式，感到不適與不滿，但是卻沒有適時做出調整，未料卻得付出如此沈重生理代價。然而，當病患能夠有如此思慮，也意味著他們自己將開始調整新的生活方式，在危機時刻或挫敗經驗中另起新局，正視與面對自身困境，除了接受治療，同步改善生活習性才能重獲健康生命。

## （二）環境歸因

受訪者會認爲是外在生活環境的某些不良因子，過於頻繁接觸，因此傷害身體功能，這些來源包括：空氣污染、微波輻射與化學溶劑。但以上的這些看法，都是受訪者自覺性臆測，無法證明與疾病的直接關連性。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「那時候我就開始回想說，是不是因為我住宿的那裡是空氣不好，就可能那時候外面都是學生的摩托車，可能早上車子發動的時候很多廢

氣都往我的房間衝，我第一個就想到是這樣子。」

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】

「我可能會把他和我在高雄的生活有關，高雄那邊的水質啊、空氣都比較差一點，所以我想生病可能和這些都有關係。」

受訪者 A6 及 B2 均認為曾自我質疑過，是否因為居住生活周遭空氣污染嚴重，因而罹患疾病，對於此項不易驗證的推論，或許可以減緩受訪者內心罹病壓力，但卻無法解釋處於同樣生活環境的健康者為何沒有生病。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「我就會想說是不是我每天吃那個微波早餐，.....是不是因為這些造成那個病的發生。」

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「甚至有想過會不會因為我們公司有電桶，電桶有輻射，可是其他同事也沒事啊！所以就想了不通啊！」

受訪者 A6 曾懷疑是否自己因為長期食用微波食品，因而得病。受訪者 B4 則因工作職場附近有高壓電桶輻射，而懷疑是否因此破壞她的造血機能。外在環境歸因的聯想，多因為坊間有些報導指陳微波與輻射對人體的可能傷害，但都是難以驗證的因素。

【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】

「因為我以前工作環境是接觸溶劑很多的地方，那後來看了一些書，我才知道說吸入太多含苯的東西，容易導致白血病。」

受訪者 C4 因為工作關係，長期擔任噴漆工作，經常性接觸含苯清潔劑、洗滌劑，極有可能因長期吸入性或透過皮膚接觸造成病變。根據相關報導指出，苯之致癌最被肯定，據統計製鞋業、出版印刷和噴漆工人罹患白血病之發生率高於一般人達 20 倍。氯乙烯之工人的白血病發病率比一般人群高 10 倍，長期接觸鉛者發生白血病之危險性是一般人的 4 倍（台灣醫療網：白血病與病因，2006）。

承上所述，環境歸因乃試圖將個人健康狀態與生活環境的良好與否加以連結，確診之後，當事者會去追溯生活環境中不良因子，無論是間接干擾或直接影響，會思索外來傷害的可能性，當個人主觀感受，認為是環

境致癌，則對其未來的生活方式與工作內容，將起調整作用。

### (三) 機運歸因

由於受訪者自覺生活作息相當正常，且無任何不良嗜好，實難推斷到底罹病的主因為何？只好歸諸於命運所致。基本上，機運歸因是一種個人歸因的延伸看法，歸諸於個人生命史的悲劇或意外。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「醫生只說你就當做被車撞到了(笑)，我就想，我就是倒楣啊！剛生病的時候，我也不能接受啊！」

受訪者 B1 以「倒楣」乙詞來作為思考的轉換，因為無法理解生病成因，只好以這樣的說詞來轉移無法接受罹病的事實，就是一種人生的機運歸因，不幸罹患癌症，不需要非找出病因不可，重要的是如何去面對疾病，接受治療。

對受訪者而言，把病因歸於機運所致，也隱含了保護效果。誠如受訪者 B1 所說的「倒楣」，在語意中意涵著無奈、無法掌控與找不出真正病因之感受，當受訪者接受了這樣的理由，也意味當事人不需要投入過多心力去探討為何會生病這件事情，反而能夠引導當事人向前思索未來的治療計畫與因應策略，更提升其病識感與解決問題的勇氣。

### (四) 因果歸因

佛教因果觀點對於罹癌初期病患，在無法確知病因的當下，確實成為詮釋病因論點，當事者透過念佛祈求歷程，能夠舒緩病患焦慮不安情緒。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「是不是因為有做壞事啊！可是想說沒有做壞事啊！怎麼這個病會降臨在我身上。都會有這種念頭啦！可是後來想想，既然有得到的話，你就要坦然去接受它、面對它。」

因果歸因會促使個人從比較觀點去檢視自己與家人朋友間的差異性，會去質疑、懊惱為何自己身染重疾。因果觀點會使病患思考是否是因為自己曾做了惡行，才得到惡報，此種道德性的檢驗過程，往往是沒有答案。如受訪者 C5 表示，最終仍必須自己坦然面對，接受現實，否則會深受因果歸因的侷限。

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】  
「我會怨對，而且我的師父告訴我你這種是重罪輕報，其實我就發願，我就說讓我好起來，我要報答眾生恩、我要報答佛恩啊！那我希望能夠原諒我，讓我再給我機會、給我有機會有能力這樣子。」

對於接受因果歸因的當事者來說(如受訪者 A4)，當她接受「重罪輕報」論點，意味著她可以向神佛討價還價或是叩求，希望能夠讓其健康恢復，承諾在未來所餘生命中能夠報恩做出貢獻。堅信者可以強化他尋求治療的意願與毅力，藉由另一「願力」的許諾，來帶領自己朝向治療與康復之道。然而，因果觀點對疾病的詮釋，反而容易對當事者形成一種「道德上」與「情感上」的壓力與負擔，深化對於罹病的「自責感」，特別是「業障」說法將前世今生的個人因緣對應連結，如何消罪解孽對於當事者來說實在是一種深深心理負擔，如果外界親友不斷以此來引導病患的思想或作為，恐更無助於病患面對疾病。

故從受訪者自我探討病因的歸因面向，讓我們瞭解到，當事者對於自我的看法與立場，多數癌病患者初期都會難以相信自己生病，無論是抱持著自責歸因、環境歸因、機運歸因或因果歸因，重要的是當事者必須要能新生面對疾病的態度與勇氣，才能有力量去接受後續的骨髓移植手術。

#### 四、知情反應狀態

當受訪者在得知自己罹患癌症事實後，本研究結果發現，當事者的知情反應特質，包含：震驚、難過、害怕、擔憂與接受診斷等，分別說明如下。

##### (一) 震驚

震驚是一種當個人在面對非預期性事物時，表現出無法理解、難以接受的反應。由於癌症是重大疾病型態，當事者在被告知身染惡疾的當下，受訪者出現的震驚特質如下：

##### 1. 哀傷的震驚

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「我那時候整個人都很擔心，我不曉得怎麼處理，身邊就我一個同學在而已，因為我那時候試著要打電話給我的家人講、但我講不出來，我就很難過了，然後我就叫我這個朋友趕快去幫我打這個電話，因為

我講不出來，沒辦法描述，那時候就一直哭、一直哭，很難過了。」

高度的震驚狀態與悲傷情緒，頓時讓當事者無法親自開口向家人陳述病況（如受訪者 A6），難以梳理念頭與情緒，如此深沈的衝擊是當事者未曾有過的經驗，以致於完全不知應該如何回應、面對。

## 2.無助的震驚

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】

「當下的感覺、就是覺得不可能啊！那個時候就是覺得非常的無助，怎麼會這樣？怎麼會發生這種事在我身上大概跟一般的人都是一樣的感覺，一般年輕人，就是怎麼會是我？不可能！然後為什麼會是我？有這些種種的問題。」

震驚後的無助感立刻油然而生（如 C2），許許多多的疑問連串奔出，試圖尋求答案、明確解釋，共有的問題就是：「為什麼是我？」「無法接受、難以相信」，常是被出診斷罹患癌症病患顯見的反應，震驚之餘，會完全難以接受此一事實。當醫療診斷超過病患以往生命經驗，和對自己身體健康的掌握程度時，一旦當自己成為「癌症病人」時，面對癌症的陌生感，所顯露的難過之情，乃是自然反應表現。

## （二）難過

對血癌病患來說，難過會觸發負向情緒蔓延，好似即將要失去生命中的某個部分，這種共有感受並非只在診斷初期出現，它是一種持續性、長期的感受歷程，而難過的表現包括了慌亂、悲觀與沮喪。

### 1.慌亂性難過

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「當下當然就是很難過啦！就是慌張啦！以為就是一種絕症，就是一下子會想的很遠，會往不好的地方去想啦！」

受訪者 C1 描述開始知道病情的難過感受，是一種慌亂狀況，感覺生命失去方向，對未來的生活感到擔憂，例如無法持續工作、所得中斷，會不斷地往負面思考方向走去，露出病患內心的徬徨與不安。

### 2.悲觀性難過

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「主任說我是急性骨髓性白血病，因為那一陣子就 XX(台灣某企業人士)的弟弟啊，想說他資金那麼雄厚都治不好了，那我算什麼，我那時候都很悲觀，都以淚洗面。」

對受訪者 A4 而言，發病之時，正逢知名人士亦因相同病症逝世，在雷同聯想觸發下，心情十分悲觀難過，自認無論外在或內在條件均不如他人情況下，怎可能會有治癒機會，死亡恐懼的陰影縈繞於心。悲傷被描述為一種痛苦、傷心的情緒表現，含有懊惱、絕望、心碎的感覺，而這種負面的情緒現象常與身體的疾病或失去親人有關（引自葉何賢文，2002）。李佩怡（2000）則定義悲傷（grief）為經歷痛苦時的情緒反應。對剛剛得知罹患癌症的當事者而言，除了難以接受、擔憂、害怕等情緒表現外，因為癌症勢必衝擊其原有的生活規劃，再加上傳襲自今社會大眾對於癌症仍存有高度的負向觀點，經常容易使得病患衍生出不想拖累家人親友的想法。

### 3.沮喪性難過

【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】

「那時候心情當然是難過啊！很沮喪，因為那時候才兄弟分家嘛！然後好不容易把自己的家弄好了，帶著兩個小孩子，雙胞胎三歲多這樣子，哪知道就生病了。」

在歷經家庭事務的繁複安頓後，受訪者 B1 原本期待可以扮演賢妻良母角色，卻無預警的被診斷罹患血癌，尤其子女年幼，沮喪的難過之情溢流而出。病程發展與治療方式的複雜性，遠超過受訪者所能預期。骨髓移植的風險與困難性，對受訪者而言，是非常難以想像的。但是骨髓移植對血癌病患卻又是一項高度期待的治療方式，預期性的落差使得病患在心理層面感到沮喪。對當事者來說，治療的終極目標就是康復痊癒，但是其所要付出的時間成本與身心壓力，經常難以估算。

### （三）害怕

癌症經常會令人聯想到生命消逝與死亡，而「骨髓移植」對於病患來說，又是高度陌生的治療方式，害怕則是典型的情緒表現，本研究提出四種病患所呈現的害怕狀態：未知的害怕、惶恐的害怕、苦痛的害怕與偽裝的害怕。

## 1.未知的害怕

【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】  
「第一次我就是想說，因為沒有碰過，當然還是會害怕嘛！應該也不是說怕痛啦！就是那時候做檢查的時候，都看不到那個針是多大還是多粗這樣，所以會害怕。」

當醫師告知為確定診斷，需進行骨髓穿刺檢查，由於受訪者 A3 從未有過類似經驗，因知穿刺針頭較為粗大，且抽取因採背姿無法看到醫師行動，內心反應出未知的害怕。

## 2.惶恐的害怕

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】  
「所以我覺得那個時候，心理很惶恐，生命就像我們有時候桌案上會放一個沙漏一樣，翻過來、哇、好像快要漏光了，你要抓都抓不住，那種心理的掙扎真的是很大。」

受訪者 A7 因本職為醫師，由於熟知病症的可能影響，內心浮現出對生命消逝的惶恐害怕感受，惶恐意味著內心恐懼不安的狀態，自覺能夠掌握生命的力量正在衰退中，交雜無助、失落與掙扎的負面情緒。

## 3.苦痛的害怕

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「當初我都覺得說，死不可怕，每個人都會死，可是當我們自己，碰到這件事情的時候，我心裡很慌、很慌，現在隔了一年多了，我還是常常覺得很痛苦，有時候真的是生不如死。」

常言道：人生自古誰無死，在未逢危機時刻，人們往往以為自己能夠理解與因應死亡課題。受訪者 A1 原也抱持前述心態，但當得知罹患血癌，內心的苦痛害怕竟然延續至今，疾病與治療的苦痛積累程度，遠超乎當事者所能面對的能力。

## 4.偽裝的害怕

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「但是等我的家人親戚全部都來病房的時候，我就還是很堅強的那樣子說“這是沒什麼的”，我記得那時候我舅媽跟我講了一句話說，那時候我要用這個管子打化療的時候，他們都在門外看我用這個管子，她說我那時候還假裝堅強這樣比 YA 的姿勢，她說她看了以後都覺得真心疼！就是反正我的個性就是這樣子，可能是當下那個衝擊是很大的，雖然我很難過，很害怕，但是就是會ㄍㄟ住。」

相互隱瞞內在情緒多半是病人爲了避免家人擔憂，而偽裝真正的害怕情緒，隱瞞恐懼之情，但事實上，家人亦心知肚明、不捨之情溢於言表，也不忍戳破病人表現。如此相互壓抑真實感受，皆是因爲先考量對方的觀感與立場，對當事者來說，不想成爲他人負擔的想法往往是濃厚的，治療過程將出現的副作用，或其所要面對的生命風險，在在都會讓至親好友憂慮不已，因此，在高度受挫焦慮時刻，當事者會企圖藉由表現出「我沒事」、「沒什麼」的行動或說詞，來減緩他人的情緒壓力。

簡言之，害怕是因爲對某項事物未曾經驗而生的情緒感受，尤其沒有人可以預測自己生命長度，但是癌症對生理功能的侵犯卻是如此真實，真實到身心俱疲、痛苦難耐，如同受訪者（A7）所說的：「生命像沙漏，抓都抓不住」。

#### （四）擔憂

對罹癌者而言，擔憂來自二項因素，一爲對癌症病症的未知性而生的不確定感與恐慌感；一爲因瞭解病症的衝擊性與發展性而肇生的威脅感受，二者皆與疾病資訊的豐富度和理解能力有所關連。

##### 1. 資訊飽和的擔憂

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**

「我想我們的醫學知識其實不會對我們帶來多大的幫助，反而是更多的愁苦、憂慮。其實每個人在上帝面前都是平等的，當我們面臨這種、講嚴重一點、生死關頭的時候，每個人的憂慮是一樣的。」

如受訪者 A7 坦言，懂得越多不一定就有最好的能力去面對，更多的醫學知識並不會產生更多的協助，反倒是更瞭解治療過程的風險與艱苦，而更深化了擔憂程度。換言之，這樣的感受反應，挑戰了病人應有知情權利的見解，完整的告知或是揭露充分醫療訊息，是否真的對於病患面對疾病與治療的能力有所助益，恐有疑慮。

## 2. 資訊匱乏的擔憂

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】  
「他一開始就只有說要做化療，大概做了兩、三次療程之後，他才告訴我說可能要做自體移植，那時候我整個人就嚇到了，我想說原來化療還治不好我的病，非常非常擔心、非常非常惶恐，自己也是瘋狂的去網路上搜尋資料這樣子。」

血癌治療方式的成效及治療時程，有時會超過病患預期，面對長期、高風險的骨髓移植療法，加深當事者擔心惶恐感受。換言之，癌症患者所歷經的內心衝擊、憂慮面向並不會因為當事者背景特徵而有顯著差異。然而，擔憂也意味著病患在遭逢危機時，更能激發其對於自身，身心狀態的敏銳覺察，以面對未來將歷經的治療旅程。

## 3. 疾病污名化的擔憂

在我們的社會文化中，常會將身染惡疾者烙印上道德污名，尤其當無法透過醫學判定出疾病的致成因素時，個別歸因的趨向變特別濃厚，一方面，親友會以其主觀立場試圖去幫病患找到生病原因，從其日常生活的不恰當性來推論病因；另一方面，病患本身也非常容易以自我罪責歸因的思考模式，去檢視過往自己的生活習性有何失當之處，透過尋找病因的過程，以緩和或轉移因身染惡疾所造成的壓力和慌亂反應。

而這樣的個人歸因在病患治療的各階段都可能反覆出現，道德層面的因果論點（例如前世作惡今世遭受果報）與日常生活的因果論點（例如作息不正常、熬夜、暴食等），對於病患面對疾病的態度會有以下的影響：接受傾向與反抗傾向。前者意指病患本身接受了因果論點的假設和推論，因此，認同自己必須去承受這樣的疾病苦痛，道德宿命論調往往會強化病患「受罪了業」<sup>3</sup>的償還思考。相對地，後者者不接受難以證實的因果推論，但是會更力圖透過積極治療、復健、心靈的激勵，去面對疾病，奮力朝向復原之途邁進，期望透過自己的健康復原來破除因果論的看法。

### （五）接受診斷

---

<sup>3</sup>受罪了業基本上源自於佛教的因果觀，主張個人前世因為做了不道德的行為，因此，今世必須透過承受苦難、修心改革、行善積福來清償往世業障。

「生病」對部分病患來說，不一定會有很多聯想或臆測，不一定會想要探求明確病因說明，而是採取「接受」的態度去面對，而依病患接受病症態度可區分：無奈式的接受與順應式的接受。

### 1.無奈式的接受

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「那時候我也沒有想很多，我就覺得生病就生病了，就沒辦法，可以救就可以救，……就是沒有說特別的什麼頹廢啊、放棄自己什麼，就覺得可以好好休息、養自己身體，因為好久沒有睡覺了，那時候這樣想。」

雖然生病不是生命中所期待的事件，但對受訪者 A2 而言，由於長期處與工作、課業、訓練的高度壓力，既然造成疾病，又是癌症，無奈的感受油然而生，自認如果有治療方法就接受醫治，反倒其父母較難接受。

### 2.順應式的接受

【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】

「其實那時候，我好像也沒有太去想什麼，就是想說既然碰到就是要去面對、去接受這個事實，就是這樣子，我沒有太多去想什麼。」

受訪者 A3 認為生病能救就救，遇到了就要去面對這個事實，很快地就有了病識感。再加上醫師翔實的解說，閱讀相關治療書籍，有效去除內心慌張與不安，能夠正視疾病，安心以對，表現出順應式的接受態度。

綜上所述，癌症病患其情緒層面的表現是複雜多樣，交融著害怕、擔憂與恐懼，受訪個案揭露其內在心理世界的苦難感受與掙扎經驗，「愁苦」、「惶恐」、「擔憂」、「悲傷」等詞彙，仍難完全妥切描述病患所歷經的種種心理狀態，但可以讓我們感受到，當疾病變成一個人的生活重心、病痛疾苦成爲一種生活狀態時，他們確實陷入生命的危機。因此，病患必須「接受現實」，接受並不意味著他喜歡或能夠適應當前狀況，而是得承認他所面臨的困境、挑戰，並願意做出承諾去因應與接受治療。接受現實是一個動態的心理過程，它會持續發展，而在接受現實後，情緒安頓則成爲下一個關注的焦點。

## 五、治療的經驗

對於接受骨髓移植療法的當事者而言，漫長與高頻率的治療過程，往往會呈

現出許多特殊感受，本研究歸整受訪者主觀的經歷，歸整出四項主要且共通的經驗：多重疼痛經驗、持續性高燒經驗、禁食與狂吐的飲食經驗、失眠問題等。

### (一) 多重難耐的疼痛經驗

疼痛是非常個別性的經驗，主觀感受的差異性甚大，疼痛的表述對於病患都深具意義。它是一種生理狀態的反應、也是一種心理負荷能力的傳達，因為疾病或治療副作用而造成的疼痛現象，嚴重時候會影響病患思考感受。病患本身或旁人有時都會用「忍一下」來提醒對抗疼痛的作用，但隨著疼痛感加劇，病患的「挫折忍受力」不一定有足夠的力量去因應疼痛感覺。尤其當進行特殊性的治療活動，例如骨髓穿刺檢查時，即便使用麻醉藥劑，仍會讓病患不舒服。

#### 1. 順應疼痛感，藉調整心念想法減緩疼痛

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「其實我是很怕抽骨髓的人，……我越怕抽骨髓我越痛，但是當我去改變一個心、一個想法，然後我慢慢的去觀察這整個過程，或許是我痛的過程，就是去感受一下，或許這個就不是那麼恐怖的。」

有意思的地方是，對「疼痛」這件事情，病患本身、醫師、護理師與家屬都會有不同解釋。旁人常會希望病患自己要勇敢克服，但關鍵還是病患本身的詮釋與看法。病患會試圖用各種方法來改變疼痛經驗，在面對與克服的過程中，病人的意志力與抗挫力會慢慢滋生；在克服疼痛的過程，病患會見到自己的力量與不足之處。易言之，面對治療疼痛經驗，病患學會順應疼痛，調整自己心態，更貼近去感受疼痛。轉變心念能力的培養與建立，以強化個人在面臨困境時的挫折能力。

#### 2. 宣洩疼痛感，難以透過意志力克服疼痛

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**  
「當你不能睡的時候，你那個精神壓力，就沒辦法克服，很痛耶！就一直那邊慘叫，就是那種心理的層面沒有辦法去克服啦，痛對我來說是一個很大的一個壓力來源。」

疼痛帶給病患深層精神壓力，有時是難以克服，疼痛會讓病患感到生氣，因為沒有人看得見他們真正的苦痛，甚至對於疼痛的抱怨不被相

信，病患處在不斷疼痛中，正歷經挫敗的壓迫，甚至可能變得低沈、抑鬱沮喪（如受訪者 B1）。

### 3.轉移疼痛感，反覆性治療方式順應疼痛

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「第一次抽骨髓喔，就躺在床上側躺，雖然是有麻醉，但是還是覺得很痛啊！好像有人拿那個螺旋的起子，很像是兩個刮刀的感覺，覺得好像刺在那個地方，然後刺完了又開始鑽，但是真的還蠻痛的，後來每天針插，插到最後都已經說只是針換大支一點而已，沒什麼差別。打到最後就想說算了，反正習慣了、沒什麼感覺，現在打針都完全沒有感覺，就是痛的感覺已經不會有了，不會再去在意那個痛的感覺了。」

當事者也會在不斷的疼痛歷程中產生因應之道，如受訪者 C1 敘述從第一次抽骨髓的刮骨之痛，疼痛難捱，但隨著次數愈多經驗值愈高，已經習慣了，不會再痛的感覺。

### 4.難忍疼痛感，逃避治療不願再承受疼痛

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**

「我就想我連這個痛苦都沒有辦法忍受，我怎麼有可能忍受那個骨髓移植、更痛苦啊！……何況我又沒有先生，沒有人聽我抱怨、不能安慰我，那我就跟那個醫生講說我不要做了、我不要做化療、我要回家。」

深度的苦痛感受，有時會超過病患原先預期自己所能承受的程度，化學藥物的副作用，造成發燒、嘴破、無法進食，這些都只是外觀上所能察覺之處，真正時時刻刻都必須面對無法預料的苦痛刺激，那種心理負荷、煩躁、不安與怨怒，實在難以言說。如受訪者 B3 承受化學治療與配偶病逝的雙重苦痛下，興起了終止治療、拒絕治療的意念。

## （二）難熬的持續高燒經驗

發燒對於接受化學治療的血癌病患，是常見現象，偶發性或短暫性的發燒，泰半病患尚能因應，但是對於持續性高燒，幾乎會使病患身心高度失調，影響其心智、毅力。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**

「就是一直發高燒，因為我那時候太容易感染，然後發高燒是讓我真的覺得很難受，要不就是好幾天、或者一天燒個好幾次那種，那時候燒到我覺得好像是讓我體力很耗損的一種方式。」

癌症患者在治療過程中，經常因為感染而造成發燒現象，反覆性、持續性的高燒狀況，會令病患心神失靈，體力耗竭，尤其忽冷忽熱的顫抖反應，一整個難受。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】

「發燒出汗，那個出汗到衣服都可以扭出水來了，然後會冷的牙齒打顫，好像把你扒光衣服丟到冰塊的感覺，我不知道別人什麼樣的感覺，我自己是那樣子，好痛苦，然後那個病房有兩個烤燈，通通給我用上了，……我覺得整個信心都快瓦解了。覺得好像狀況怎麼越來越差、越戰越不是越挫越勇，越挫越那個勇氣，那時候我覺得我信心被消磨掉，因為遙遙無期，不知道什麼時候才能熬的過去。」

堅強的生存意志受到考驗，如受訪者 A7 所述：「越戰不是越挫越勇」。如何能夠「熬得過去」已非僅是單靠意志力就可面對，因為等候復原時間的不可預測性，使得病患及家屬會不知道，該再做哪些事情才能夠改善病症，無助感會經常在副作用頻發的過程中，慢慢在病患心中滋長。

### （三）禁食與狂吐的飲食經歷

【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】

「後來醫生就講說這個要停食、要斷食，就是不能再吃東西了，然後幫我用鼻胃管抽胃液，抽了大概十八天，我十八天都沒有吃東西。」

受訪者 C4 在隔離病房期間，近三週的禁食經驗，遠超過原本預期的可因應時間，外界的各類食物產生刺激作用，內心高度渴望能夠恢復飲食能力。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「我個人跟其他人比起來，就是嘔吐吧！吐的特別厲害，吐到膽汁都吐出來了，連嘴巴張開，舌頭舔幾下就想要吐了。」

常見的化療副作用就是嘔吐，不少受訪者都表示有嘔吐經驗，嚴重的嘔吐不光將食物吐出，甚至連胃液、膽汁、通通排出，持續嘔吐會產生淘空感覺，甚至體液氣味會成為催吐的導火線，面臨進食與嘔吐的兩難痛

苦困局。而高劑量化學治療，另一副作用是造成腹瀉，當病患出現密集性腹瀉狀況，無論是躺、臥、坐、站、走，都會出現不適感，體力與水分的流失，會令當事者經歷沈重的虛脫感受。

#### (四) 雜亂思緒造成失眠問題

充分休息與睡眠攸關於癌症病患的復原效果，但是臨床上，造成失眠成因多半與病患內在意念有關。害怕與思緒雜亂，容易造成長期失眠。

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「從我發病開始就，我大概持續一年半的時間吧，都是睡不好，就是很怕晚上，只要晚上一靜下來，就開始亂想啊！自己一直陷入那種心情不好，越陷越深啊！只要越想，就是心情會越差。……我要聽音樂，不然就是看電視看一下，就是要控制自己不要去想就對了。」

失眠問題的產生，主要還是對於疾病的害怕、負向想法造成，病患對於未來會有許多不同的思慮與想像，當擔憂未來發展，這樣的睡眠困擾甚至會持續相當長久的時間。受訪者 C1 嘗試透過各種方法，移轉注意力，透過長期的練習，最終終於可以安穩入眠。凸顯出，個人意志力與心念掌控的困難性與漂浮性。

綜上所述，因疾病而生的苦痛感受，不僅對病患身體狀態造成影響，如何去面對疼痛、找出對策，始終是病患關心之處。如從我們所處的社會文化價值觀察，很多疾病治療的副作用或症狀都含納許多意義，例如因為無法進食、嚴重嘔吐，造成體力不足，這樣的衰弱現象在華人社會意味著喪失元氣。為了有所突破和改變，病患就必須培養一些因應作法，例如轉念功夫、忍耐以對。我們從病患苦痛經驗可以觀察出，受訪者在詮釋自己所歷經的痛苦事件，反映出他們與旁人的互動關係，心靈層面的意志力與社會層面的行動力，無論是退縮害怕或是迎戰超越，這樣的經驗史、生命史，讓我們編織出「受苦經驗」的真實生命面貌。

#### 六、骨髓移植經驗

血癌病患確診後的治療方式，初期多會先進行化學治療，然後再進行骨髓移植，病患能否接受骨髓移植手術的關鍵，在於是否可以尋求得到，配對適合的捐贈個案，因此一過程耗時又影響當事者健康復原機會，病患在整個過程中，會感受到許多特殊性經歷，下從配對經驗、治療風險/副作用反應與隔離期的感受說明之。

## (一) 配對經驗

【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】

「做完第三次化療以後，他說要抽骨髓了，可能要做自體的，因為他看應該我的血球生長速度還 ok，所以還可以做自體的，他就判定說，那應該就做自體的。」

由於當事者本身骨髓細胞可以運用（如受訪者 C4），血球生長狀況良好，醫師建議採取自體移植，多半是在歷經數次化學治療後便進行骨髓移植手術，自體移植可以減少排斥現象。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「因為剛好我有兩個妹妹，然後直接去做配對這樣子，然後我記得那時候醫生有來告訴我說你很幸運，你兩個妹妹之中就配到一個了這樣子。」

而異體親屬移植的捐贈者主要為當事者的手足，但無論手足多寡，仍需歷經配對檢驗過程。當受訪者 A6 被告知有手足吻合時，醫師以「幸運」乙詞向病患表達這是非常不容易的機運。一般而言，由於骨髓移植是一種重大的醫療方式，當病患家屬被通知要進行配對檢查，那種手足關懷之情往往給予病患更堅強的支持，在愛的分享下幫助病患度過生命危機。但也會更關心捐贈者的健康與生活狀態，因為病患未來的生命與健康繫於此手足身上。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】

「醫師說你有九個兄弟姐妹，那我們就全部都比對，我覺得事實上來講，雖然生病是很苦難的事情，可是在種艱難裡面，一家人的那種愛，就這樣子可以更加的凝聚，每一個人捲起袖子來就馬上驗。」

從受訪者 A7 的配對過程中可以見到，手足親情的互愛與互助，給予當事者高度支持與協助，癌症病患心靈的脆弱感，如果能夠獲得家人體諒與關愛，面對疾病與治療的毅力和行動會必會提升。

【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】

「沒配到的時候我非常難過，我在流眼淚，我媽好像也在哭，我媽好像是我生病後第二次哭吧！我媽後來敘述啊！她那時候聽到這個消息的時候很難過，去那個樓梯間哭啊！去敲那個牆壁啊！就很難置信。」

然而，對於親屬無法順利配對成功者，心中的失落也是巨大的。如受訪者 B6 的母親當獲知沒有成功配對，所表現出的哭泣、難過、傷心，似乎感到病患生命希望被截斷。事實上，血癌病患，從被診斷那一刻起，就必須面對許多挑戰，經常會在期待、失落、再期待、再奮鬥中擺盪。

在所有捐贈來源中，非親屬移植的配頓過程是最為不容易，目前我國主要仰賴慈濟骨髓移植庫，能在數十萬人中尋配到吻合自己幹細胞基因的機率實屬不易。這些配到的病患幾乎都是抱持著感恩之心、幸運之情去面對這樣的考驗。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我是覺得已經撐到這裡，把這個仗打下去啊！雖然說骨髓移植後不代表一切都是 OK 的，我會覺得就是要坦然面對！那個時候不能退縮！好不容易人家說答應，已經可以做捐髓的動作，人家也是願意為搶救你的生命啊！」

受訪者 B6 直言，非親非故者願意做出這樣的犧牲，無酬來給予幫助，怎能不更加珍惜得之不易機會，怎能不好好的用盡力量去面對生命。每一位異體非親屬的受贈者，在感受到來自他人的捐贈之愛，多半更能細緻的去維護自己的健康，積極以對。

## （二）治療風險/副作用反應

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**

「整個治療過程，我覺得我最痛苦的其實是肉體的痛苦大於心靈上，心靈上我覺得我很豐富啦，最難熬的其實是發高燒，燒的我甚至於跟上帝禱告就是說，這樣子如果遙遙無期，我願意、甚至你早點接我走算了，甚至於有那樣子的想放棄的階段。」

「浮現放棄意念」：病患因痛苦難耐，而萌生放棄尋死念頭，生理的疼痛與副作用超過心理預期所能負荷程度，並聯想到還需經歷長期治療，心情轉趨低落、負向，甚至會排斥家人的關懷。如受訪者 A7 自陳：「我最痛苦的其實是肉體的痛苦大於心靈上」，痛苦至極會令人想要尋求生命解脫，不光出現死亡意念，甚至會把這樣的意念向親友訴說，或向上帝哀求。無法預期的悲苦傷痛，會令病患害怕、心生放棄之意。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「乾脆死了算了！那麼苦，我不要再活下去了，那個時候媽媽有進來看我，因為心情很不好你知道，痛的非常難過。」

受訪者 C5 也曾有不想活的意念，死亡意念的出現就如同山谷的最低處，病患正陷入最悲慘生命困境，但往前直視，就是逐步揚升、漸入佳境的起點。家人親友的陪伴鼓勵、醫療專業團隊的關注與協助，均是支持病患衝破難關的重要力量。

「挑戰復發機率」：對癌症患者而言，復發的衝擊程度往往甚於初期診斷，雖然有復發風險，但是在治療效果、病患年齡、有無捐贈者的評估下，評估適合者多半會願意接受移植。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「移植前不是都有個會診嗎？總醫師他告訴我們移植成功比率大概是怎麼樣，如果不做移植，我的復發的機率大約是 60%，如果做了移植，我的復發的機會可以變成 40%，那因為我很年輕，所以做移植是要從更長遠的眼光來看，要做出這個決定。」

由於骨髓移植對於血癌病患的治療效果絕不可能達到百分之百痊癒的保證，因此，在術前，醫師都會向病患及家屬說明可能的復發機率。對受訪者 C2 而言，之所以會決定進行骨髓移植，考量的就是年齡尚輕，值得一拼。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「那時候醫生有講說，我的比較不好治，他那時候有講說我屬於那種復發機率蠻高型的，但是醫師說我還年輕，應該努力試試，拼一下。」

擔憂是否會復發，有時對病患會造成一種長期的心理負擔，因為這會影響未來的生涯規劃。既然有復發的威脅，做出接受骨髓移植的決策，很多時候就是抱持一種跟它拚的心態。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「那時候有跟我先生講，可能這種並不會懷孕，也有說生命最重要。也是很感謝我先生啦，那時候他的支持。」

「接受不孕風險」：當當事者必須付出不孕症風險以維護生命安全，此時配偶與家人的支持殊為重要。由於骨髓移植患者在術前必須進行致死劑量的化學治療，對於移植患者的生殖功能會有嚴重破壞，對女性病患

而言，無法受孕生育是個必須面對的事實。在華人社會中，結婚嫁娶、傳宗接代似乎是一種普遍性的角色期待，當受訪者 A5 無法生育時，先生的全力支持態度，便成為受訪者克服心理壓力的最大力量。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「那時候食道跟胃中間破掉，讓我大概有一個多禮拜沒有進食，吞口水都會痛，我就把口水含在嘴巴裡，然後講話都沒辦法講，最嚴重的那個禮拜也是幾乎都沒有辦法睡覺，常常因為口水的關係，可能會噎到，可能睡半小時、一個小時就會噎醒，然後就要吐口水啊。」

「五官功能受創」：當病患進入無菌室，正式進行骨髓移植過程，多重性的副作用便明顯出現，普遍最多的問題就是口腔潰爛，無法吞厭口水和進食，就受訪者 B2 的陳述，嘴巴破到如同遭受火灼、乾烈、化膿，還會改變味覺，接著嘔吐連連，體重便開始消瘦。連帶會影響睡眠狀況、溝通能力與精神狀態。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「就是很容易疲倦，再來就是睡不好吧！那時候其實睡覺，躺著睡也睡不好，真的很 boring 啦！每一分鐘我都覺得，對我來講都很珍貴這樣子，可是自己就是體力又不好，就會昏昏沉沉又睡著什麼的」

受訪者 C3 表示因藥物作用關係，會感受到體力衰退、虛弱，睡覺難以成眠，不太能夠進行思考活動、腦筋昏沈，無力與他人對話溝通。甚至會有作夢經驗，夢境會投射出病患在康復後想從事的活動。

### （三）隔離期的感受

「淒涼的孤寂感」：病人住院其間多半只有自己照顧自己，希望有人可以互動陪伴，期待親人的探視與對話，因為，這樣可以減少病患孤獨感受，害怕欠缺安全的感覺，只有在與他人互動時刻，可讓病患感覺到存在的意義，心情也會趨好（如受訪者 A5）。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「我都一直打電話給我姐姐，請她帶小孩，帶我那些外甥來跟我聊天。在裡面根本看書看不下去，佛經也都看不下去，都一直打電話啦！等於一個人要去面對這一切，有時候比較孤單一點。」

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「第一次抽骨髓很可怕，說不緊張是騙人的！後來才知道那個真很像螺絲起子。那一針很痛，每次都是覺得很緊張，醫生說不要緊張，怎麼可能不緊張，前幾次都還有禱告，結果針一打下去，就不行了。骨髓穿刺是在每次治療的過程中，最難受的一種檢查。」

「穿刺的苦痛感」；病患在移植期間還需要多次進行骨髓穿刺，以確定幹細胞是否有成長，每一次的穿刺還是會有沈重的疼痛與不適感。如此難以承受的歷程，病患都儘可能在無助、無奈或是自我轉移意念下度過，旁人的鼓勵也深具力量，如同受訪者 B6 提到轉出無菌室之前，醫師說他是個生命力很強的人。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「那時候在 49 病房也住了大半年了嘛，那跟護士都已經認識的、很像姐妹這樣子，那在無菌室的時候，小姐都差不多一樣的人嘛，所以心情壓力上反而不會那麼大，反正大家都認識嘛，講話什麼的都很輕鬆啊！」

「情緒的依賴感」：長期的住院治療，病患一旦與醫護人員建立良好互動關係後（如受訪者 B1），在心理上會增強了對於醫院的信任感或依賴感，在情緒層次上更為舒坦，互動更為自在，這樣的情緒調適有助於病患癒後發展。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**

「我在無菌室，讓我覺得不舒服就是全身沒力氣，我住 22 天，幾乎都沒吃，就是全身沒力氣、很軟、很累。」

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「拉到後來，你下床腿都軟掉了，都覺得自己腳都沒有力了，也可能是躺太久，肌肉都萎縮了還是怎麼樣，因為那個時候看自己的腿，都覺得這麼那麼可憐、剩下一枝骨頭這樣。」

「疲累的無力感」：「累」經常是受訪者用來描述治療期的身心感受。受訪者 A1 及 C2 均因為飲食困難、全身無力、長期臥床造成肌力不足，這些生理上的虛弱感受，深深影響病患的活動力量。

「落淚的蒼涼感」：眼淚是生命的象徵，代表一個人的感覺與真性情，當事者的眼淚表現出他們內在的痛苦。尤其當深陷生命關卡，環顧四周那些充滿健康活力的人們，很容易就會觸動內心的悲傷。對受訪者 A2 來說，落淚是觸景傷情的結果，突然感受到生病的自我與健康他人的差

距，對於癌症病患來說，因自我覺察到失落的事實，哭泣反映出難過、哀傷與期待感受。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「我那時候有哭一次，就是因為那時候血球一直長不起來，看護推著我出去走，我看她在旁邊做運動，正常人真好，就覺得很羨慕這樣子我會想家，那時候不知道幹嘛，就忍不住就、就哭了這樣子，然後那時候喉嚨又破嘛，一邊哭一邊吐血。」

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「我在那個隔離房住 40 天，第一次要進去的時候，我一直哭，結果我先生有進去一次，那時候人家都叫我“愛哭的”，所以說那時候，我先生他就是早上來我也哭，他離開的時候我也哭，他說那時候如果知道你會哭，我就不要來就好了，結果他還是來(笑)。」

對受訪者 A5 而言，眼淚不僅是情感的抒發，也是對於先生依戀的象徵，是真實情感的表露。但相對地，也有受訪者表示不希望讓他人見到自己的眼淚，會很希望透過自己的力量，承擔大部份必須經歷的過程，不願家人為此而傷神難過（如受訪者 C2）。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「我不在家人面前哭，因為我知道他們可能都沒有我堅強，然後我不想要看到家人為我哭。」

「悲觀的尋死感」：癌症的衝擊性與傷害性，讓受訪者 B1 對未來生命抱持著無望感，並同時想到自己母職角色，在未來子女生命發展的參與機會恐將消失，在極度悲觀的意念下，浮出攜子自殺念頭，幸而在日後隨著疾病症狀改善，及體認到生命存在的價值性後，才消彌了死亡意念。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「想過最悲觀的，就是帶小孩子走，會有這個念頭是剛開始發病的時候，就是死腦筋還轉不過來的時候，那時候最悲觀的時候，現在不會了啦！」

死亡意念在病患的治療各個期間都可能反覆浮現，這些念頭的出現，通常是在經歷以下狀態較易出現：因治療副作用造成嚴重、長期的身心不適；因對於罹患癌症難以接受而生的厭世念頭；和家人關係出現衝突緊張狀態時。但這樣的念頭，很多都是可以自我化解，也有來自於法師的提醒，在尋死意念的另一端，總

會有拉住求生的力量與聲音，對於受訪者而言，歷經骨髓移植的艱困過程，內心還是充滿著許多想要努力活下去的動力。

## 七、術後復原經驗

當病患歷經骨髓移植手術之後，開始邁入康復療癒之路，病患所歷經的身心過程，依其特性，以下將從排斥現象、副作用之影響、浮現死亡意念、壓抑自我感受、復發的陰影、心理感受與重塑生活內涵等部分加以討論。

### (一) 排斥現象

進行異體骨髓移植患者在移植術後有較高的機率會出現排斥作用，當排斥現象發生時，對於當事者的外表、皮膚、器官會造成不同程度的攻擊，輕則紅腫脫皮、輕微發燒，重則會影響生理狀態、行動能力等，個別差異程度巨大。

#### 1. 超過預期的重度排斥

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「剛開始換完三個月，住我姐姐家都她照顧我，然後我想說這樣子平順就好了，我想這樣子平順就好了，想不到三個月以後，就一直排斥出來了，排斥到現在快半年了，我這半年真的是比我做化療的時候還要痛苦。」(A1)

如受訪者 A1 就認為排斥作用已對其造成深沈痛苦，超過原本預期的康復狀態。

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】  
「都會經歷過一小段的時間是比較鬱悶啊，其實我知道排斥這件事情是一件好的，但是就是心情上可能要稍微花一些時間克服，所以只要我夠能說服自己說好吧，它還是一件好事情，只是可能難看一點或稍微不舒服一點，至少對我身體、或是對這個病是好的，所以還是可以花一些時間就調整。」

短期的排斥作用不會對於病患造成過劇影響，但是長期持續的排斥必會影響患者生活、外貌與自信心，如 B2 表示因其排斥作用產生在臉部，故會影響其社交自信與意願，但其也努力藉由自我認知態度的調整，以適應外表的影響。

## 2.少於預期的輕微排斥

【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「我那時候就是蠻幸運的啦！真的，我覺得這個幸運，就是說沒有像他們排斥那麼嚴重啊！我那時候是一直睡覺，有嘔吐、嘔吐還好啦！怎麼說，我很幸運就是說沒有像他們那樣身心的那一種疲倦。然後覺得自己能活那麼多、能活那麼久，蠻幸運的。」

相對地，也有病患排斥現象並不嚴重，由於在術前就已知道會有排斥風險，但當排斥影響低於預期時，在與病友相較之下會心生幸運之感，如受訪者 A5 移植迄今已超過 18 年。

### (二) 副作用之影響

#### 1.體能趨弱

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「我比較幸運，只是體力比較虛弱。後來人就變的有點呆呆的，就反應有點不像一般人這樣子，就可能跟你講話，要放空一下子這樣，或者是突然會呆滯這樣，反應不會這麼快，我是覺得會這樣；還有可能吃東西比較沒有那麼，味覺上面沒有那麼，而且食慾也沒有那麼好。」

食慾變差，進食減少直接影響病患的體能狀況，由於骨髓移植患者在高劑量化學治療下，體能恢復的情形差異很大，對受訪者 B4 而言，自覺十分幸運，僅體能不佳，相較於其他病友的副作用，這是非常輕微的現象。

#### 2.行動遲緩

【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】

「就是那時候腳開始不舒服的時候，覺得有點辛苦啦！因為就是腳都不方便、像上下樓梯都不方便，就是有點鬱悶啊！沒有辦法跟人家跑跑跳、要去很多地方都不方便。尤其看了很多醫師，吃了許多藥、也去做復健，但是都沒有辦法恢復到像一般人正常的行走，外出、或者我想去找工作都受到很多阻礙。」

移植後受訪者造成下肢行動不便，無法順利行走，活動的自由度受到侷

限，使得受訪者在生活事物上有時需依賴他人，因而在情緒上容易出現鬱悶傾向（如受訪者 A3）。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「最苦的事情就是去年，……很突然的狀況之下不能走路，我那時候就是也是想說怎麼會這樣，就是好像都已經沒有什麼事情，就是都已經痊、都已經康復了，都沒有事情，怎麼又突然、突然又來一個這樣，連媽媽也是覺得整個就是，很驚訝啦！」

對受訪者 A3 而言，當預期已逐漸恢復正常生活時，突然發生下肢無法行動現象，並持續超過長達數月之久，對其及受訪者之母的衝擊性，遠勝於初期得知罹患血癌的當下。特別是接受移植、密切謹慎復健皆已耗費甚多心力，遠以為快要接近康復、完全治癒之路。突來的變化，產生了不解、擔憂、恐慌與茫然等情緒。而受訪者為避免讓其母過於憂慮、且不希望自己因此消沈，力圖透過面對事實、自我鼓勵、聆聽音樂來抒解壓力，不斷讓自己可以產生正面思考能量。

易言之，「自在的行動力」對多數健康者來說是一件不需思考的議題，但是，對於因骨髓移植副作用造成行動力受損之患者而言，能力的失去，除了表面身體的不適外，也意味著在參與社會活動過程中，出現了障礙，外在的阻隔還比不上內心被排除的感受，辛苦、鬱悶始終縈繞在受訪者心中，無論再多的復健或療效對其來說，也已經到了忍受邊緣。

### 3. 五官受損

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**  
「我的五官都受到攻擊，鼻子裏面好像有氣泡，讓我最痛苦的就是我的眼睛，我的眼睛就是現在右眼看不到嘛，然後左眼只看到一個影子，我不曉得那個眼睛會攻擊那麼嚴重，我真的不知道，今天看了還很清楚，怎麼後天打開就看不到了，原來這樣子破壞掉，就不會再清楚了！」

在受訪者 A1 的骨髓移植經歷中，其遭逢的副作用相當嚴重，由於霉菌感染，致使其口腔、耳朵、鼻子、眼睛和皮膚具受病毒攻擊，導致目前視力喪失、聽覺受損、皮膚乾烈，說話困難、味覺感喪失，而這樣的副作用在術前對病患來說，不曾想過也難以接受，從一位尚可獨立自我照顧的人，於短短時間變為生活幾乎需要賴他人照顧。尤其，失明過程對於個案的自信心與自主能力造成嚴重傷害。看不到周遭事物，心理的恐

懼感、陌生感、無助感與哀傷情緒頓然湧現，再堅毅的病患，當他歷經如此多的挑戰與磨練，求生存活的意志有受到的動搖，因為，病患知道，某些器官功能的失去，是一種永遠的失去，意味著他原有生活重心的某個部分將就此分離。

### (三) 浮現死亡意念

疾病所造成的苦痛的差異甚大，有的只是短暫現象，僅輕微的造成一些生活的不便，例如嘔吐、禁食、昏沈體虛；有的影響時間拖延較長，會造成相對嚴重痛苦與生活機能喪失，當然也存有極大差異。對病患而言，當歷經某些關鍵事件時，會使他們尋死棄活的意念出現。

#### 1. 失明的打擊感

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「最近眼睛看不到，死的念頭特別強。眼睛看不到，是一個非常大的打擊，有一天我就跟我先生講說，我昨天還看的到你的臉，今天整個臉都、一個影子而已都看不到。」

失明使得受訪者 A1 無法再親見摯愛的先生，倘若存活的價值性慢慢降低，生活對他人的依賴卻逐步增多，感覺自己生命日趨脆弱，死亡意念的確容易浮現，此時，旁人適當且充足的陪伴、關心與支持，才能慢慢引導患者找到存活的目標與勇氣。

#### 2. 莫名的無奈感

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】  
「那個難關的過程，代表你其實離那個生命、生死很靠近，就是會有想要自殘、自殺的心理，會很接近，那時候一直很無奈，為什麼一直還不能出院這樣子，為什麼醫生不讓我出院，會哭啊！那時候就是因為這樣想而哭，因為很無奈，到底為什麼這樣子。」

長期住院隔離致使受訪者 A2 因無奈感而生自殺念頭，這樣的感受與想法，絕不可對其苛責批判，深沈的悲哀、失落與無助，是時時刻刻在撞擊病患的生活，外在活動能力的受限，直接衝擊內在的感知，會多面向思索到底「我」活著的意義是什麼？

#### 3. 休克的恐怖感

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】  
「情緒其實一下子的話我都還可以拉回來，那身體上的話可能目前一次最危險就是過年那時候，休克兩次啊！就是很恐怖的，然後脈搏 40 幾，整個嚇到。……那時候從上到擔架，進救護車的那一段路，整個臉、景象都是像浮雕一樣，然後那時候心裡，那時候意識還是清楚的，然後他們說我是處於休克的狀態，然後我那時候心裡就在想，這就是所謂的瀕死經驗嗎？就是快要到死掉看的到的嗎？一直到車上以後才慢慢恢復彩色的這樣。」

骨髓移植患者也曾有過瀕死經驗，根據受訪者 B2 表示，二次休克經驗是恐怖的，自己的生命景象在當下是暫停的、灰黑的，但卻自我意識清晰，他無法理解過程的變化，但是這樣的經驗使他對於生命有了不同體悟。瀕死經驗更突顯出存活去感受，生命似乎就在瞬間擺盪，當再度被搶救回復正常，更加讓受訪者感到生命存活的可貴。

#### （四）復發的陰影

許多病患在骨髓移植之後，疾病復發的念頭常會反覆出現，恐懼感會不斷擴充，尤其處在長期治療與追蹤期間，檢驗報告的不確定感，極易引發病患害怕感受，心理壓力慢慢滋生，特別是對「復發」的恐懼感受在移植追蹤階段特別濃厚。

##### 1. 放大復發的恐懼感

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「我記得那時候，那個負面的想法會一直出來，尤其移植完之後，會覺得說復發、復發的這個想法會一直出現，那個很恐怖的。……你越不敢去正視這個恐懼，你越是會把這個恐懼越擴散越大。」

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】  
「像我們做完之後的門診回診，也是會擔心啊！每次回來都要抽血嘛，都怕抽血的報告要是起伏很大的話，就很怕面對那個數字，真的很害怕。」

爲了追蹤術後病人病況，都會定期對病患進行血液檢查，對受訪者 A6 與 C5 而言，在等待醫師告知檢查數據的時刻，內心都會惶惶不安，害怕疾病復發，甚至會自我放大了恐懼感。

## 2.復發後的憤恨感受

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「每次回診的時候，我都問主任有沒有關係，他都說沒關係，可是最後復發的時候，他們發覺不可思議啊！都覺得很訝異啊！他們都估錯了。那時候腦筋一片空白，我是想說為什麼會復發也不知道，那時候會生氣，我每次回診都問你，我要不要三個月回來繼續做化療？醫生就說不用啊！復發的時候我會覺得很難過，追蹤的時候我不斷提醒你們，那為什麼剛復發的時候，你們都說我是異類，這樣一句異類搪塞我，那我覺得說『ㄚ！』這是我要自己承受、接受的嗎？」

雖然當事者也經常向醫師詢問自己術後的復原狀況，但是當真正疾病「復發了」，對於當事者的衝擊融合了憤怒、不滿、抱怨與不解，在受訪者 B1 的經驗中，難過與怨恨的表達出，難道自己要完全地去承受這一切？因為，從病發到移植，這一路治療歷程已投入許多的心血與代價，力遵醫囑、審慎度日，復發無異是對於過去努力一舉抹滅，情緒的波擾更甚以往。事實上，血癌患者對於骨髓移植都抱持著極大期待感，雖然復發陰影時刻籠罩，但一旦復發成真，負向情緒便會自然而生，對於再接受治療、如何繼續好好活著，皆須更多的支持力量與協助，才能有效克服命運的挑戰。

歸納本節所述，在病患求醫就診經驗中，主動就醫多因病患本身有較佳的自我覺察能力，複向就醫則是對於病症初期仍抱持不確定感而採取的行動，至於延宕就醫多因為病患輕忽態度、受生活事物羈絆而延誤就醫時機。

而從病情告知經驗中發現，在醫師告知取向中，醫師對於病情陳述的周詳或模糊，與醫師溝通能力和態度有關；而家屬告知取向則是華人社會常見的型態，家屬基於保護病患的原因，在醫師與病患間開創出一個安全緩衝區，端視病患狀態才決定病情資訊的告知程度；至於病友分享取向，則是藉由實踐案例的分享說明，來增強病患及家屬的治療信心。

對於為何罹患血癌的病因解釋，從病患立場可發現四種型態：自責歸因為病患自認生病是因為自我生活習慣的不良所致；環境歸因則假設生活環境中的污染因子造成疾病的發生；機運模式是一種個人歸因的延伸，較從命定論立場說明生病乃屬機運不佳的結果；而因果歸因多從佛教因果的輪迴果報觀點，認為生病是為了償還宿世之因，而必須面對的後果。

在當病患知道罹患血癌，以及疾病的嚴重性後，顯露出的身心反應特質包括：心理難以承受的哀傷與無助震驚反應；對生病感到難過而生得慌亂、悲觀與沮喪表現；因血癌病症特性，出現害怕感受，其內涵包括未知、惶恐、苦痛與偽裝的害怕現象；無論對醫療資訊掌握的多寡程度，亦會有擔憂之情；而對生病這一事件會有自我埋怨感的浮現；診斷初期甚至會有盼求檢驗錯誤的期待；而在接受病症診斷的事實後，病患會表現出無奈式的接受或順應式的接受，面對後續的治療；再將進入治療過程，病患的感受常會在恐懼治療、延宕治療、中斷治療或立即治療的思緒中擺盪。

血癌患者在進行骨髓移植前後，都會接受數次化學治療療程，其間的影響，多會對病患身心產生特殊經驗，常見的包括：疼痛經驗，「痛」是高度主觀感受，對此，病患會採取順應、宣洩、轉移或逃避等方式因應。高燒、飲食困難、失眠現象，幾乎為病患在化療期間的共同經驗；為克服上述狀況，病患會透過閱讀書籍、聆聽音樂轉移治療焦點，並頓悟出健康生命的重要性。

而在進行骨髓移植的過程經驗，對病患主要可區分三個部分：首先是配對經驗，除自我吻合外，異體吻合都是一種幸運的感受；再者，病患必須思量治療所需面臨的風險包括：死亡、復發或不孕，移植期間的副作用，常見的如口腔潰爛、昏沈狀態。而病患在無菌室的隔離期間，容易出現孤獨感、苦痛感、依賴感、虛弱感、落淚、浮現死亡意念與不安情緒等反應。

至於在病患術後復原經驗中，可以看到受訪者一些較殊異的經歷，包括排斥現象的不同、副作用影響的落差、死亡意念的衝擊、壓抑自我感受、復發的陰影、心理層次的特別感受。而在邁向康復目標，病患必須重塑生活內涵，調整面向如：營養為先的飲食態度、規律的運動計畫、享受慢調生活節奏與積極分享生命歷程。

## 第二節 生命困境

從血癌病患成為病人角色立場而論，為了配合疾病治療計畫，原有生活模式將受到改變，而病患與他人的互動關係，也在病人角色為主體的發展下，不易履行原有角色職責。在疾病嚴重程度高、治療時程長、自我照顧能力受限與生命風險極大的因素中，骨髓移植病患所面臨的生命困境，本研究區分為：一、雙向愧疚感；二、雙重愧疚感；三、復發的多重挫折感；四、被背叛的親密關係；五、身體心像改變的衝擊困境；六、父母照顧型態的干擾與七、生活狀態的壓力等。

### 一、雙向愧疚感

當癌症病患在面對自己原生家庭父母的時刻，內心會湧出許多複雜情緒，其中傳統華人文化所形成的「不孝感」成為貫穿愧疚感的主軸，在本研究的受訪者中，對於其父母會出現以下情結：包含了讓父母心情擔憂、難以傳宗接代的不孕結果。另一方面，受訪者之父母也會對於子女生病一事，出現「罪惡感的愧疚反應」，以下分述說明。

#### (一) 病人對父母的「不孝愧疚感」

在傳統社會中，孝道倫理規範著人倫責任，子女應該對父母盡孝，勿使其擔憂神傷，在論語為政篇中：「孟武伯問孝。子曰：『父母唯其疾之憂。』」，孝經開宗明義章亦言：「身體髮膚，受之父母，不敢毀傷，孝之始也。」多數父母終其一輩子都是關愛疼惜自己的孩子，對於罹患血癌者來說，讓父母憂神也是一種沉重負擔。再者，由於化學治療影響，造成受訪者難以生育，無子嗣的可能性，也讓當事者深覺對不起父母的傳宗接代期待。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「第一次看到父親落淚的那個當下的時候，很難過啊！我爸他大我五十一歲啊，我就覺得讓他老淚縱橫是我很不對，可是後來我自我安慰，我也不想得這個病，也不想造成家裡這麼大的負擔啊。」

受訪者 B6 在描述當眼見父親為其病症老淚縱橫，那種心理的不捨與感傷，並抱持愧疚感的情緒油然而生。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「剛開始病發的時候也不敢讓父母親知道，瞞了大概兩、三個月左右，後來他們叫我專心的治療就好，他們對我也產生很大的力量。我

最擔心的還是父母，我父母有沒有在我面前掉過淚，倒是在他們的面前掉過淚，我覺得我很不孝。

受訪者 C3 在發病之初也是擔憂父母知情，而隱瞞長達二、三個月，直至隱瞞不了才轉請家人告知。甚至多次落淚自覺「不孝」，因為父母為其疾之憂增加他們許多的心理負擔。

**【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】**

「那家裡那邊，一開始不敢跟我媽講，因為怕我媽受不了。……因為家裡本來情況就不是說很平順的那種，如果我再跟她講我生病的話，那我怕她會崩潰！因為我是我們家唯一的女兒啊。」

受訪者 B4 亦有相同感受，親密的母女之情，讓她害怕母親無法承受愛女生病消息，故初期也是隱瞞未言。而在母親知悉病況後，也都會強忍疼痛不願向母親訴說，以避免徒增母親的心理壓力。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「我本來想要瞞過自己的爸爸媽媽啦，可是後來我哥哥知道了，他說你還能瞞多久？萬一你真的就這樣走的時候，你不覺得沒告知爸媽是不對的嗎？不過還是蠻掙扎的啦！」

受訪者 C3 也是採取隱瞞行動，但在哥哥直言提醒下，為避免背負「不孝」之名而婉轉告知父母實情。易言之，向父母「隱瞞病況」對病患而言，交雜了苦痛、憂慮與愧疚的情感。

傳宗接代向來是華人社會相當重視的一項家庭任務，對於尚未生育卻已進行骨髓移植患者而言，未來將難受孕，公婆對於延續香火的期待，必對媳婦形成壓力。來自於生理病痛和角色期待的雙重壓力，

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「她說以後你們老了以後要怎麼辦？我婆婆一直說要去拼一個，說要幫我們養一個小孩，那時候我蠻大的壓力，好在我先生他處理的蠻不錯的。」

受訪者 A5 自陳，發病之初面臨蠻大的壓力，甚至婆婆還會希望他們採取領養方式，顯見對於延續香火的高度渴望。幸而受訪者之夫堅定且全部承擔如此挑戰，不讓受訪者直接去面對問題，在可能形成困境的婆媳關係中，製造出安全的緩衝區。同時，以超然態度去化解養兒防老迷失，

這樣的陪伴與支持有效降低當事者不孝感受的負荷，得以全心面對治療。再者，家中其他長輩的居間調和，觀念啓迪，也都使得當事者心情更加安定，迄今受訪者已移植超過 18 年，婆媳關係更爲濃密。

## (二) 父母對病人的「自責愧疚感」

對於罹患血癌家長而言，有些會出現自我歸責的想法，認爲是不是因爲自己對於孩子的態度或期許，導致子女生病。或是先天的基因因素影響，才會讓自己的孩子陷入生命發展危機。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「我爸爸比較豁達啦，雖然他還是難過，然後我媽媽比較有一些 guilty feeling，是不是逼我去念研究所啊，她覺得說是不是因為這樣子我太累了，她就是都會攬在她身上。……想要用這種的方式去、想要幫我分擔一些啦！」

如受訪者 C3 就表示其母親會有一些罪惡感的表示，試圖要分擔病患的責任或減輕壓力。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「看爸爸就是默默不語坐在角落，其實你會很難過，因為爸爸很愛這個家，我對他最好，從小爸爸就把我呵在掌心的，那時候爸爸跟我講，你要好啦，你不好，爸爸未來怎麼辦。」

事實上，家長的關懷與鼓勵，能夠增強病患面對疾病的勇氣。父親在情緒表露偏屬靜默、理智型態，但都能讓當事者強烈感受到來自父親的愛意與難過之情（如受訪者 B5）。

進一步分析，血癌患者與其父母的關係，會出現「雙向愧疚現象」：即病患本身會自覺生病而造成父母擔憂，因爲無法維護自身健康，而在內心產生懊惱與愧疚之情，尤其「不孝」的心理自我苛責感相當濃厚，例如：擔心造成經濟壓力、必須仰賴家人照顧等；另一方面，病患父母除了不捨與憂慮孩子疾病外，雖然知道血癌致病因素不易直接確定，但是，父母也會出現歸咎自己的想法，懷疑是不是因爲基因遺傳問題，或是給予子女過多壓力而造成病症。雙向愧疚現象，卻也同時深化彼此的情感交流，在相互擔憂中，同時表現出給予對方支持、相互保證的承諾，共同朝向單一目標--「康復」邁進。

## 二、雙重愧疚感

我們的家庭生活完全被打亂，好像美麗的人生突然起了風暴，而且這個風暴是極大的風暴，好像這艘船快要沉下去一樣。

(受訪者A7，男，現齡55歲)

雙重愧疚感主要是已婚育有未成年子女之受訪者所呈現的感受表現，因為疾病使得當事者之配偶及子女均同時受到直接衝擊，由於受訪者表示因疾病造成其角色履行的侷限性與能力不足，自認對於配偶與子女感到愧疚，其所顯示的愧疚內涵，研究者將其類歸為：對配偶「責任傾倒的愧疚感」；與對子女「親情分離的愧疚感」，說明如下。

#### (一) 對配偶的「責任傾倒的愧疚感」

當事者對配偶的愧疚感包含：可能會死亡的分離愧疚、因病無法生育的不孕愧疚，以及倘若病逝將遺留子女給與配偶的照顧壓力愧疚等，綜合前述的愧疚擔憂，最主要還是因為病人角色的弱化與撤離，使得配偶不得不承擔起病人原有的角色職責，責任的移轉，以及衍生的壓力，研究者將此感受命名為「責任傾倒的愧疚感」。

**【A4，女，移植年齡55歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】**

「我先生他每天都在我身旁，他比我常常掉眼淚，他只要簽那個病危通知的時候，就去外面哭一哭，然後我就知道他心裡在想什麼。他幾乎沒有一分鐘離開我，都在我旁邊，我住了七個月的醫院，除了請二天看護外，都是我先生照顧我。」

受訪者 A4，屬高齡骨髓移植患者，移植風險相對為高，在整個移植治療期間，受訪者之夫接近七個月每日形影不離照顧，在臨床上十分少見，顯見夫妻情深，但其夫所承受的壓力非常巨大，不時的感傷落淚、害怕失去愛妻，這樣的情緒自然也感染到受訪者本人。由於血癌的治療風險對生命威脅甚高，當事者極易因為病況轉惡而被宣告病危，當家屬被通知簽署病危通知書時，一次次的填具，也一次次地加深家人必需面對失去病患的壓力。易言之，配偶的心理壓力，相對也讓受訪者感到不捨的愧疚之情。

另有受訪者 A5 產生不孕愧疚感，因為無法生育，讓當事者自覺對不起先生。

**【A5，女，移植年齡27歲，已婚現齡44歲，結婚前一日確診】**

「他的意思是說，因為其實我們來走修行這一條路，就是說他不要孩子也可以啦！因為我們也許可以來走修行這一條路，去幫助別人也是蠻不錯啊！」

受訪者 A5 之夫對病患十分體諒，特別是在觀念上的啓迪。認為人生並非一定都要傳宗接代生兒育女，無有子嗣正好二人可以攜手邁入宗教修行之途，秉持理運大篇偏所述：「人不獨親其親、不獨子其子」的想法，關懷其他人們也是很棒的生命歷程，藉此，讓受訪者不孕的壓力得到超脫轉化。爲了彌補無法生育之憾，受訪者 A5 也曾出現讓配偶再婚念頭。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「我那時候也心情不好，我甚至於有想說要去給他再娶一個，我自己內心在想而已，我不敢跟我先生講，真的我那時候覺得對不起他家人。」

此外亦有受訪者（C5）擔憂未來配偶將面臨，單獨承擔照顧子女壓力。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「像之前我結婚的時候以為說先生也很本分，那婆婆也對我像自己的女兒一樣，很幸福美滿啦！可是生了這個病就會擔心，要真的我走了話，小孩子怎麼辦？那時候我有鼓勵我先生要是真的我走的話，你要再娶，但是他再娶，不知道會如何對我的小孩，會想很多」

受訪者 C5 在生病期間，非常擔心疾病是否會無法治癒終至死亡，如果死亡那孩子該由誰照顧？便直接向先生表達希望他另組家庭，此舉隱含當事者對配偶的愧疚心態，而允許再娶目的則是爲了照顧孩子，但對方是否能真心對待孩子又面對著許多未知性？

由於，罹癌會讓病患不斷聯想許多事情，多半會先思量家人需求能否獲得滿足，例如，傳統女性被高度期待扮演賢妻良母角色，以型塑和樂美滿家庭，但是當癌症來襲，當事者會對於是否能夠再履行這樣角色產生疑慮。易言之，對配偶「責任傾倒的愧疚感」，病人這樣的擔憂，經常會透過自我對話過程，試圖找出解決對策。換言之，生命困境引出當事者思索家人未來生活規劃議題，在反覆問問題、找對策的過程中，加深其內心雙重壓力與折磨，一方面仍須盡力面對疾病的苦痛；再方面，又需顧及日後家庭生活的可能轉變，在愧疚與自責感受下，更提高了矛盾感和憂懼情緒。

## (二) 對子女的「親情分離愧疚感」

對擁有未成年子女之受訪者而言，因病而無法好好履行親職角色，經常帶著許多遺憾和愧疚之情，女性受訪者對於與孩子的互動關係特有感受。研究顯示，主要的愧疚焦點包括：無法陪伴子女的愧疚、無法教養的愧疚、讓孩子面臨分離的愧疚，研究者綜合命名為：對子女的「親情分離愧疚感」。下以二位研究對象的心情感受為例說明。

### 案例一：A1（女，術後失明，育有三名子女，現齡 46 歲）

「我生病這一年半，我小孩子跟我非常的生疏，因為他們還小，不會體諒媽媽，……我都跟我朋友講說，沒媽媽的話就很可憐，以前我沒生病，我都把我小孩子打扮的很好，我生病以後，有一次我做治療回家，看到我自己的小孩子去紮頭髮、紮的很亂，我心裡就很難過，現在媽媽連頭髮都沒辦法幫你紮，我就覺得很對不起他們。」

受訪者 A1 她進行的是異體親屬骨髓移植，由於當事者晚婚子女均尚年幼（發病時長女就讀小五、次女小三、幼子小（一），其原居住南部婚後北上與先生共同努力工作，但自從發病治療迄今已近二年時間，受訪者表示與孩子們的關係日漸疏離，主要原因為其需長期住院、抵抗力低弱需要隔離療養，難再恢復昔日負責教養子女角色。受訪者深覺母職角色的淡化與失去，尤其在因移植後排斥作用導致視力失明，無法再見到孩子容顏，無法為他們梳妝打理，使得受訪者不知該用何種方式與角色與孩子互動。同時，無法陪伴孩子返回昔日親子共樂的美好時光，也讓受訪者感到失落與愧疚。

「我沒生病的時候，我都會帶他們出去玩！現在生了這個病，我兒子也跟我講說，媽媽已經一年多沒帶我們出去了，我就跟他講說媽媽好的話會帶你去小人國，我不曉得能不能夠實現！」

「像過年前幾個禮拜，我把他們三個叫來，我跟他講說媽媽也不知道能活多久，你們最重要的事情，就是把你們功課弄好，然後長大一定要孝順爸爸，媽媽死掉你們也不用傷心，也許我是想講給我老大聽，……我得了這種病之後，很後悔生那麼多，如果以後有一天我要走，他們也跟我一樣會很恐慌、很怕。」

在受訪者 A1 的治療歷程中，除了面對生命死亡威脅外，自從視力能力喪失後，原本對抗疾病的勇氣、動機逐漸消退，一直以來支持其對抗疾

病的動力，乃源自於能夠活著參與孩子的成長歷程，那怕只是看看孩子的作業、幫孩子們配搭服裝，都讓她覺得活著是有意義的，因為眼見孩子的成长是身為人母最大的喜悅與支助。但是當她的世界從彩色轉為黑暗之後，她成為一個近乎完全依賴的人，「角色的失落」讓她逐漸失去勇氣，再也難以看到孩子們的歡顏與茁壯，不知該向孩子們說些什麼話語？骨髓移植的後遺症是如此的令人難以接受、難以想像，帶著憤怒、悲愴的失落情緒，動搖了活下去的意志。對身為人母的血癌病友而言，這是種預期性失落過程。故，生命存在價值奠基於對重要他人所產生的意義性，透過真實生活的交流與關懷，才能強化個體求活意念。

更令受訪者感到悲傷之處，即在於向孩子說明母親可能死亡的訊息。心願交代隱含了受訪者想要及早給予孩子面對未來的勇氣，試圖讓孩子們感受母親的愛與關懷，甚至幫助孩子早點具備處理母親逝去的哀傷能力，縱使知道孩子年幼未必能夠全然理解，但在訴說的過程中，可以深切感受到受訪者是多麼勇敢，也多麼無奈去真實面對自己的生命發展。

**案例二：B1（女，二次復發，現齡 30 歲，育有 2 子）**

理想中，兒童的成長過程需要父母長期陪伴與照顧，但癌友會因為疾病因素影響，有時會陷入力不從心的困局。受訪者 B1 之子女均尚未就讀國小，由於孩子是她主動積極生育得來的，當受訪者在面臨二次復發，會擔憂日後孩子的教養問題。

「因為我老公一開始在生小孩子的時候他很反對，他覺得兩個人過就好，沒有必要生個小孩子來折磨我們這樣子，但是我堅持要生，那生出來的時候，就出現隔代教養的問題，跟婆婆的摩擦也蠻大的，常常會去想孩子的事情。我就是希望能多活一天就多看一眼啊！」

受訪者表示支持她活下去的理由就是為了孩子，多活一天就能多看一眼，如此心酸無奈的表述，也顯示出堅持下去的勇氣，即便是疾病復發、移植後副作用的影響，因為她知道孩子需要她、她也需要孩子，互為存在的重要性，提升她的求生意志。

易言之，受訪者在治療之前，並未預期到與孩子互動關係會出現疏離狀態，受訪者除了需面對疾病苦痛外，無法照料孩子的無力感與徬徨感，轉化成為對孩子的親情分離愧疚感受，尤其當死亡意念經常出現，受訪者會自覺失去母親的孩子最為可憐，這種「預期性的悲傷」，使受訪者在心理層面陷入深層失落。

綜上所言，「病人」此一角色，限制受訪者對家人原本期待履行的職責，例如孝順父母的侍親角色、照顧教養子女的親職角色，傳宗接代的生育職責，以及因此產生不同程度的愧疚感受，甚至出現擔憂是否會因病死亡，而提早離棄家人的愧疚感。相對地，病患家長也在疼惜子女的表現上，出現不捨、甚至自責反應。

### 三、復發的多重挫折感受

「復發」對於罹患血癌，進行過骨髓移植手術患者而言，可以說是最大的心理創傷事件。那意味著，過往一切努力與犧牲，將回到原點，甚至陷入更大危機。多數血癌病患在臨床尚未被宣告已經完全康復之前，多會歷經數年是否會「復發」的擔憂之中，復發消息多會比初次診斷罹癌衝擊更劇。當醫師告知病患復發訊息，病患的主要反應包括：「震驚」無法相信癌細胞再度併生；「難過」是一種深沈的哀傷感覺，對於過去的付出卻無法達到理想成果的沮喪感；「挫敗」隱含了對命運無法掌控的失敗感覺，甚至會有運氣不佳的念頭出現。整體而言，復發病人會有多重挫折感受，本研究將其概念化為：歸零式的挫折感、拖累式的挫折感與無望式的挫折感。

#### (一) 歸零式的挫折感

為進行骨髓移植手術，病患必須做出許多生活方式的調整，以及承受治療期間副作用的苦痛感受。一旦醫師宣佈疾病復發，意味過去付出又歸於起點，這種一切無效，重頭來過的挫折情緒，研究者命名為：歸零式的挫折感。即付出治療行動後，無效又需重回原有病症狀態的失落與無奈感受。疾病復發往往是沒有太顯著徵兆就出現。發現的過程往往是意外、不愉快的經驗，本研究受訪者 C2 便歷經了這樣的衝擊變化。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**  
「我大學畢業申請到 UCLA，我是 2007 年 8 月去讀書，然後到了 2008 年的 3、4 月發現又重感冒，拖了一、兩個月，發現我的扁桃腺單側腫大，我跑去校醫，後來，他們把我轉給血液腫瘤科醫生，然後她滿臉焦慮的說 prognosis is very bad，說我一定要做具體的移植才有機會好。那時候情緒反應就是覺得說我做了很多的努力，為什麼又發生這種事情，怎麼這麼衰？」

受訪者 C2 用「衰」這個詞彙來描述心中的無奈。因為在其疾病史中，歷經了：首次確診罹患血癌，心情震驚，接受骨髓移植，在低落心情與堅強意志交替影響下，恢復了健康，又再度返校深造研究所，生命再度

正常化，對未來充滿期待感，誰知疾病復發，瞬間又讓病患自雲端跌入谷底，波浪式的情緒起伏，生命的不可預測性，找不出明確理由去解釋一切，不得不把復發的理由，推向「機運」原因。

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**

「從無菌室出來以後輸血的頻率越來越高，周邊血就長不出來，我的狀況越來越不好，那醫師就跟我們講說，你移植可能失敗。我一聽，這一遍走下來我都已經，整個好好的人被折騰到快不行，我覺得那種挫敗的感覺絕對是沒有過的。」

而受訪者 A7 當被告知移植失敗之時，深沈的挫敗感油然而生，過去移植所經歷的苦痛過程，已十分難受。復發多會讓病患感覺生命遭受重大威脅，生理嚴重不適，心理則難以接受，會使得受訪者產生放棄治療念頭、生命鬥志消沈，內心對未來充滿著不知所措、茫然之感。

## （二）拖累式的挫折感

對復發病人而言，從結果論的角度來看，會自問，當初決定進行骨髓移植的選擇是否是正確？本研究部分復發受訪者呈現出二種意念：第一、認為自己長期治療，又無法緩解康復，是拖累他人，不如結束生命。第二、病症有高度的死亡風險，治療的可期待性有限，對生命出現無望感，後悔移植。「拖累式的挫折感」主要因為病人擔憂將成為長期的依賴者，耗費家人親友資源，但生命改善的機會微薄，骨髓移植後的副作用與痛苦經驗，不只帶給自己壓力，同時也給家人造持負擔，漫長的康復期、難以掌握的併發症，當苦痛達到極致境界時，受訪者甚至會興起放棄生命念頭。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**

「我當初在做化療的時候，有一次休克，整個都停掉了，……然後像我移植完以後，那麼痛苦，我就心裡想說，為什麼不那次就走了？我就很舒服，不用再受痛苦跟折磨。我自己也走了沒痛苦，那也不用拖累那麼多人。」

如受訪者 A1 就曾有多次念頭，心想自己為何不在休克時候終止生命，延宕至今只是造成家人負擔，如果早知副作用的風險是如此巨大，就會選擇放棄移植手術。

## （三）無望式的挫折感

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】  
「會想要放棄，就覺得很可能遇到死亡，那個時候就是不想再接受治療，然後不想做任何事情。」

受訪者 B2 復發，再加上移植的排斥作用，並且自知移植的死亡風險，好似看不到未來生命發展的可能性。最主要的關鍵還是在於治療期間，無法想到自己可以掌握哪些事情？所以容易產生出無望感，就是對於治療後的生活方式無法想像，也不易期待，當事者在認知與行動上出現停滯現象，缺乏對於生命的存活動機與熱情，研究者將這樣的感受命名為：「無望式的挫折感」。

病人對未來的不確定感，有時會放大想像，讓原本的感受更為強烈。對接受移植病患而言，因為死亡威脅時常浮現，悲傷的表現會更為內斂，更小心隱藏避免外露，不期待他人太多的關懷或慰藉，因為預期性悲傷將帶領病患，不斷揣想未來的失落情境。即使最有自制力的人也無法免於預期性悲傷，預期將要失去生命，此種想像事件的可能發生，與真實事件具有相同衝擊力，無望感往往澆熄病人求生意志，消極度日。

#### 四、被背叛的親密關係

俗諺：「患難見真情」，對血癌病患來說，這卻是真實生命的考驗。配偶與情人對病人來說都是重要他人，重要他人的行為反應，深深影響病患面對疾病與治療的能力和信心。在本研究中發現，受訪者因病而遭逢情感背叛的衝擊往往甚於疾病所帶來的苦痛。無論是發現配偶外遇或遭逢情人分手，基本上都是一種「背棄承諾」的表現。

罹患重大惡疾不僅對當事者造成衝擊，連帶也會影響周遭朋友的互動關係。其中，情侶關係的考驗非常兩極，有些受訪者的伴侶始終陪伴於身，甚至最終在當事者康復後攜手結婚；亦有受訪者面臨分手狀態，對這些受訪者來說，生理病痛原本期待能夠獲得親密愛人的撫慰和關切，卻未想到還得同時面臨失去伴侶的心理創傷。情侶分手代表失去曾經擁有的一段親密關係，是一種「失落」經驗。Miller 與 Omarzu（1998，引自曾瑋琮，2008）為失落下了一個定義：「失落是由當事人知覺為負向的事件所產生，此事件會造成當事人所處的社會情境、所擁有的關係或認知的長期改變。」本研究發現，病人被背叛的親密關係可以區分為三種狀態：傷害性的配偶外遇、無奈性的情人分手與毀諾性的情人背叛，說明如下。

## （一）傷害性的配偶外遇

對於罹癌已婚病友的另項重大打擊為配偶外遇。受訪者心理的震驚、憤怒與創傷感受會交替出現，這是一種深裂的二度傷害。下以二個典型受訪個案為例說明之。情感背棄是相當令人難以接受，尤其反覆性的外遇行為，造成受訪者積累相當怨怒之氣，難以諒解配偶之行爲。

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**

「我生病前就開始情緒壓抑，我覺得說今天會生病就是對我先生的生氣，因為我之前就要離婚，我先生不肯。又變成說對我很好，我先生的外遇在我生病之後就結束了，可是結束了幾年，大概過了四、五年就又有，又是另外一個傷害，甚至更勝於以往的。」

受訪者 B3 先生有多次外遇紀錄，並且橫跨其發病前後，受訪者自覺她的病因全是因爲，爲了先生外遇的憤怒情緒而造成，雖然其夫在受訪者進行骨髓移植期間，曾停止外遇關係，但是當受訪者術後療養階段卻又再度發生，使得受訪者原本已原諒配偶的情緒再度被掀起，二度傷害更勝以往，失去對配偶的信任感，也對於受訪者的自信心造成打擊，更令受訪者氣憤難耐的是，即便其要求離婚，但其夫在不想背負棄妻罵名理由下斷然拒絕，影響受訪者存活勇氣與對未來生命的企盼。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「我跟我先生現在已經算離婚了。當時候非常不能接受，很怨啊！想說，你怎麼可以因為我生病就外遇，而且我還是最後一個知道，知道後快二年的時間都過得很不好，就會一直怨恨，後來也是自己想通，反正也挽回不了，就離婚算了！我就自己開始去安排自己的生活。」

受訪者 C5 歷經丈夫背叛與隱瞞，使其在復原療養階段過得十分艱辛，因爲曾經經歷過生命可能死亡的挑戰，在權衡得失之後，受訪者選擇放手原有婚姻關係，開始學習自我安排新生活。她領悟到前配偶也曾對其扶持關愛過，既然緣分終了，乃將生活目標轉爲「隨緣」與「釋懷」，心態也由怨恨轉化爲放下。從知情、震驚、怨怒到諒解，在面對配偶情感背叛，讓受訪者體悟到生命的聚捨關係，理解掌握自己生活價值的關鍵因素，必須透過自我心態調整才能顯見。

如案例顯示，受訪者在知道配偶外遇後，「怨」與「恨」是最爲直接的情緒感受，是疾病外的二度傷害，故「傷害性的配偶外遇」造成長期病人心理壓力。

## (二) 無奈性的情人分手

受訪者表示在得知罹患癌症後，內心隱約自覺情人對待自己的態度與行為，相較過去有趨淡變化，並把對方這樣的轉變之因，歸咎疾病造成的影響。受到疾病的嚴重性與治療的風險性高，受訪者內心已萌生出情感生變的可能性，由於無法給予情人確切性的承諾與保證，一旦，情人提出分手要求，受訪者也只好無奈同意，「無奈性的情人分手」反映出病人無助、預期性失落的感受。

如受訪者 B2 傾向因病而分手是自然因素，不會過於苛責對方。

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】

「在你剛開始生病的時候，女朋友她有來過幾次，後來就分手了，就是本來就有一些感情上的問題啊！」

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「我就是在我女友考上學校的時候我就生病了，我媽媽也有給我心理建設，就是你這種病，你要想得開，其實自己都感覺的到啦，後來就是很和平的分手，我只是會覺得交往三年了，沒想到就是撐不過，然後有時候還是會很難過。」

而受訪者 C1 在生病之初，其母親就給予心理建設，認為這是一個考驗時刻，無論發展為何，都應該好好調適，雖有準備，但當確實分手時，受訪者仍會深覺情感的脆弱性超過其預期程度，會有惋惜與不解感受，只好在無奈中接受現實。

## (三) 毀諾性的情人背叛

「毀諾性的情人背叛」是描述非預期性的分手樣態，意指原本相互承諾的情感保證，在一方未告知的狀態下，單方做出傷害性表現，進而終止雙方的情侶關係。生病當然不是生命所期待發生的事件，但是疾病也常常會帶給病患多重傷痛經驗，亦即除了要面對生理病痛的治療歷程，對於心理及人際關係所產生的副作用，也必須付出沈痛代價面對，甚至後者的創傷影響甚於疾病本身。其中，感情受創是最為典型現象，傳統社會對個人生命發展的期待，大多循著「成家立業、結婚生子」的道路邁進，但當計畫性的生涯規劃有所改變，對個人的價值觀與行為都會有所影響。當預期性的生命計畫被打斷，尤其情人伴侶的背棄，承諾的失信，

不僅造成病患的信心，更加遽了心理創傷。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「那時候我有一個認識七年的男朋友，我們就有結婚的打算。他跟我打勾勾約定好要等我出院，可是沒有嘛，他劈腿之後是我自己主動講，我們就分手。那時常常半夜哭就是因為想到他，覺得怎麼這麼狠心？很傷心啦，只能半夜在掉眼淚，自己在撫平自己的傷口。」

受訪者 B5 生病之初男友承諾會迎接她康復出院，未料離院時刻卻未見到心中最為期待的伴侶，甚至後來得知，男友在受訪者生病期間另結新歡，情感背叛致使其面臨雙重打擊，身心俱疲、以淚洗面，但生命低落至極也會產生反作用力。經歷情感挫折事件，協助受訪者梳理清楚自己的價值觀，看待未來伴侶的眼光也有所不同。

## 五、身體心像改變的衝擊困境

身體心像意指個人對自己身體特徵的一種主觀性、綜合性的、評價性的概念，此概念包括個人對自己身體各方面特徵的瞭解與看法，也包括他所感受到別人對他身體狀貌的看法（張春興，2006）。血癌病患因治療而需長期施打化學藥物，主要副作用是造成患者外貌改變，典型的影響包括落髮、變胖、膚質老化、黑色素沈澱、皮膚脫皮等現象。由於每個人對於自己外貌的看法是相當主觀，且具有獨特的意義，其受到個人身體經驗與內在環境之疾病因素及外在環境之物理因素所影響。本研究發現骨髓移植患者，因疾病治療造成身體心像改變的衝擊困境，可區分為下：醜態化的外貌、退縮的社交意念與被棄絕的擔憂意念。

### （一）醜態化的外貌

骨髓移植後的排斥現象，易讓病患臉部、皮膚、四肢出現紅腫、潰爛、脫皮或老化徵像，受訪者自覺相較過往的面容變醜了，當一個人會用如此字詞描繪自己形象，意味著自我價值感或自信心受到動搖，如受訪者 A1 竟用「怪物」乙詞來形容所見到的自己影像，背後透露出多麼無奈與哀傷感受。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**

「這些副作用真的是超過我想像，我當初完全沒有想到說真的會這麼嚴重！.....那時候看到我自己像怪物，看到我自己真的像怪物，四十幾歲人家都叫我阿嬤，.....很多人都以為我 80 了！」

「醜態化的外貌」對骨髓移植病患是普遍性經驗，短期的醜態外表，可以藉由隱蔽療養、居家隔離來減少心理衝擊。但長期性、難以回復性的醜態外貌，則是會嚴重干擾當事者的生活能力與自尊心。

## (二) 退縮的社交意念

由於身體心像的改變，病患自覺外貌醜陋，表達功能受損，倘若與親友往來，不僅在溝通能力上會有所不便，視覺的衝擊會影響自信心，故在人際社交態度上，就會表現出退縮的社交意念。

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**  
「在無菌室裡面就蠻不舒服，那朋友要來我都叫她說不要來因為你來看看到我這樣亂七八糟的，然後沒頭髮，很醜，然後也沒力氣講話。」

受訪者 B3 無論是在無菌室或是移植術後的療養階段，由於外貌改變，除了會自覺不好看外，甚至還會拒絕親友探視、邀約，採取自我封閉方式以對，形成退縮現象。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「我其實出院的那段日子，頭髮還沒長出來那段日子，我都在躲家裡，真的是閉關，我都不出去，同學找我我也不出去，除非是真的跟我很好的。」

從受訪者 B5 女的感受反應，意味著，一般社會大眾高度重視外在面貌，當事者會憂慮他人對其有負向評斷，所以選擇疏離、斷絕的方式因應。

## (三) 被棄絕的擔憂意念

骨髓移植所衍生的副作用，除生理作用外，亦有受訪者 C2 自認相貌改變是最難適應的地方。尤其會在意伴侶看法，擔憂變胖變醜會不會使得男友離去。「被棄絕的擔憂意念」直接反映出病人的分離焦慮，其情感的依附特質。倘若因外貌的醜態而「被棄絕」，將會使當事者陷入孤寂與喪失自信的困境。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**  
「就是生病後比較醜啊、變胖啊！對年輕人來說，相貌還是蠻重要的，所以我就沒有讓很多朋友來無菌室看我，所以我覺得相貌的改變

是我最沒辦法適應的這樣。那我最在意的人就是說男朋友會不會因為這樣拋棄我。」

## 六、父母照顧型態的干擾

在病患生病期間，華人文化多期待由家庭擔任主要照顧者，但家庭照顧能力與意願，會對病患造成不同影響。基本上，倘若病患對於家人的照顧涉入，與家庭成員可以提供的內容欠缺共識性，則將陷入「照顧期待不一致」的困局。亦即病患對於家人照顧的方式與角色，呈現不一致的落差狀態，尤其預期照顧者角色的撤離或阻礙，刺激性的照顧表達方式，反而會形成緊張的照顧關係。通常，如果是子女罹患癌症，父母在理性假設下，應該會盡可能提供照顧關懷。但本研究卻顯示，期許父母應對孩子無怨無悔付出的關懷模式恐非定律，事實上，當糾葛的親子關係出現時，父母的情緒壓力反易造成病人心理沉重負擔。癌症病患將面臨著「雙重情緒負荷」困境，一方面擔憂自己的病情發展；另一方面又要顧及家人的感受想法，在如此巨大壓力下，如何尋求存活的突破之道更顯重要。本研究部分受訪者表示，父母在照顧責任與態度的不一致、甚至衝突下，會增加其面對疾病的身心壓力。

研究訪談顯示一項趨勢，父母在面對癌症子女的照顧表現上，絕大多數還是由母親承擔起照顧重責，無論是基於母職天性說，或是照顧的細緻度，遠遠高過父親的投入程度；相對地，父親對於子女照顧的疏離、反支持、甚至指責表現，與一般社會預期的親情關懷有所差異，也直接衝擊到病患本身的心情感受。以下就較為特殊的父母照顧型態之干擾表現，區分說明。

### (一) 指責型的家長，影響病人康復的自信心

影響病患康復療養歷程因素綜多，但是能否獲得家人充分支持是最主要關鍵因素，由於家人對於「生病」、「病人角色」的理解與期待目標不同，將影響病患內在感受與行為反應。傳統上，多半假設家長會高度支持子女度過治療時程，但是研究訪談卻出現反例，即家人支持不足反形成另一種困境壓力。

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「我覺得最大的傷害，就是媽媽講的話，她就說“我年紀都那麼大了，還要賺錢給兒子吃”，我聽到，感覺很傷，生病又不是我願意的，家長是最需要給兒子鼓勵，而不是講那種話，你懂嗎？還有我常需要回去輸血，一個禮拜就要回來一次，花那些車錢，爸爸會抱怨，我也很無奈！」

受訪者 A2 在康復過程中，原本期待能獲得父母家人的充分關懷與支持，但術後其母卻多次向受訪者表示，自認年事已高卻還要供給受訪者生活費用與照顧受訪者，透露出對於受訪者無法自立自主的不滿態度，這對受訪者造成高度壓力與哀傷情緒，導致受訪者出現愧疚、無奈與憤怒感受。再者，由於受訪者因病況治療需每週北上輸血，衍生的交通費與醫療費，其父也經常表示是筆沉重負擔，事實上，並非受訪者的家庭無力支付，而是其父母將金錢看得很重，受訪者感到無奈，也直接造成心理壓力。

故，在親子關係陷入緊張時刻，父母將內心對受訪者的真實期待直接表述，當下讓受訪者完全領悟父母心意，知道父母實在無法理解，他需要長時間休養，需要生活照顧，沒想到父母卻是期待他能早一點自立照顧自己，受訪者自認非個人不良行為而罹癌，原本期待父母家人的溫柔鼓勵卻轉為指責批評，甚至嚴重到親子言語衝突。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「他們覺得我那時候 28 歲了，還要讓父母養，我那時候很受不了，我覺得一個病人喔，又不是說他沒有進取心，應該多給他鼓勵，而不是這樣去激他啦！就是讓他很沒有尊嚴。」

據此，受訪者 A2 父母的反支持表現，隱含他們對於受訪者疾病復原時程的過度期待。事實上，接受骨髓移植患者，在術後一年內都是高風險階段，需嚴密照護，不宜過早回復原有生活模式，例如工作或復學。但父母的不支持雖然讓受訪者感到尊嚴受傷，不過，受訪者並未因此消沈。相反地，其在得知無法獲得堅強家人後援情況下，為了擺脫父母給予的「依賴標籤」，更努力表現出求活復原動力，期待恢復更好、更能早日邁向獨立健康狀態。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**

「他（個案父親）就一直覺得說你去運動一定就會好，他現在對我吃類固醇的反應，就是不是很高興啦。有些親戚也是聽到我爸爸的說法，對我有些不諒解，所以每次面對他們，很無奈啦！有時也會難過掉淚。」（受訪者陳述此段時默默流淚）

由於接受骨髓移植者應避免發生感染或嚴重排斥現象，術後持續服用抗排斥藥物、定期性追蹤檢查都是當事者必須配合事項。但是，家人對於醫療建議有時會持不同見解，例如受訪者 A3 其父母雙方親友對於疾病

成因、治療復健方式、生活照顧型態，有著相對衝突看法，受訪者身處其間常感到「為難與無奈」，卻又無從化解或應對，面對自己的生命，有時也會出現難過之嘆、暗自掉淚，藉由淚流哭泣來宣洩悲苦之情。再度反映出，當家人給予的是反支持、經常表現指責、批評、過度干預醫療等行爲，更深化當事者心理負擔，生命困境又多了一份不知該如何因應家人期待的挑戰。

綜上所述，研究發現 20-30 歲間的受訪者，由於已被視爲是獨立成年者，父母往往看輕病症的嚴重性，漠視受訪者對於照顧的依賴性，以及忽略了內在尊嚴和情感需求。故，「指責型的家長」，影響病人康復的自信心，親子關懷期待的落差，迫使當事者必須早日建立獨立自我照顧能力，和學會面對日常生活的孤寂感。

## （二）撤離型的父親，漠視病人療養照顧需求

父母婚姻關係不和諧，造成看待病患生病事件認知差異，由於血癌病患需長期治療，衍生醫療與生活費用龐大，對於欠缺私人保險、獨立經濟所得保障的受訪者來說，便需仰賴家庭經濟支持。而當事者在病情穩定後，隨著康復期進展，會逐漸有就業、就學等需求計畫的出現，相關資源的申辦與連結，多需依賴家人協助。而本研究受訪者 A3 的案例，卻顯示出，當父母意見衝突，尤其父職角色之撤離與阻礙，反而造成巨大負面影響。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「像之前媽媽希望可以辦低收入戶啊！然後去辦殘障手冊這些東西，結果就是爸爸不同意這個東西。他就是會覺得辦這些手續很丟臉，讓我很困擾，他經常反對我在醫療上的需求。我也很無奈，這麼多年都一直這樣卡著。」

受訪者 A3 因病而高中畢業未升學，父母因感情不睦長期分居，其與母親同住，受訪者自覺父親性格固執，且有傳統大男人主義傾向。父親鮮少提供生活或經濟協助，除對於其生病多所指責外，反對復健或藥物治療，拒絕給予福利身份申辦協助，對於親友勸說完全拒絕，讓受訪者被排除在福利體系外，對於其造成身心壓力，認爲不僅未獲父親適當支持，反而常受阻難、攻擊或批評，這是在復健過程中，最爲難受之處。

易言之，「撤離型的父親」，漠視病人療養照顧需求，父親的反支持、關懷不足，甚至對病患生活方式的批評，均會對當事者造成挫折壓力，進

而衍生對生命抱持著無奈感、無望感。故受訪者移植迄今已近五年，因副作用造成行動受限，日常生活尚須部分他人協助，只能待在自宅內，情緒長期低落。

### (三) 無用型的父親，隱匿資訊排除父親參與

至於在父親與母親的照顧表現上，本研究顯示，多數受訪者還是由母親來照顧，父親較少擔任直接的照顧者。事實上，受訪者最清楚父母的能力與態度，所以，會盡量避免讓照顧能力相對為弱的父母參與醫療決策或照顧。如受訪者 C1 便採取隱瞞方式。

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「爸爸扮演一個沒事情的角色，因為我爸爸年紀比較大、脾氣也比較不好，所以我們就盡量不要讓他知道，因為他沒辦法處理事情。」

此外，受訪者 B2 與繼父關係疏離，生父亦不知其生病，在治療期間父職功能並未彰顯，甚至沒有對於病患的身心需求有積極性作為。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「他就是偶爾會講一些鼓勵的話，就是互動少一些，因為他算是養父，很少過問我生病的事情，都是媽媽處理一切。也沒有跟親生爸爸聯絡，他不知道我生病。」

臨床上顯示，男性病患在情感的表露上相對壓抑，即便是在父子關係中，理性工具所形塑的角色概念依然影響顯著，許多受訪者之父多半不知道應該採取何種方式去表達內在的關懷，甚至會因為關心技巧的貧乏特性，反而無助於病患情緒舒緩。

### (四) 干涉型的母親，乃強制病人採用特殊療法

癌症往往迫使周遭家人親友，會積極提供許多因應良方來協助改善病情，這些「善意表現」與當事者真實需求有時會有落差，在難以驗證各種非西醫療法的效用性下，往往使得當事者陷入兩難情境。所謂「干涉型的母親」，乃強制當事者採用特殊療法，但對於其而言，無論接受或拒絕，反倒使受訪者對於未來生命的不確定感更為徬徨。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「我媽媽會覺得說她的經驗很多（註：個案母親長期投入以靈性療法

診治癌症病患)，她希望我相信她，這方面會有衝突。她認為我個性很固執啊！她譬如說希望我吃保健食品，一天光保健食品就十幾顆藥，我覺得太多了我也知道她是好意，但是有時候就會覺得很煩吧！」

受訪者 B2 則是母親認為病症的改善，與其本身的固執個性有高度相關係，必須要真誠去改變自己的思想和個性才能治癒，並期望受訪者能夠相信母親長期的工作經驗，從精神靈性層次去克服癌症，但受訪者表示能夠理解母親的期望，但也希望能夠遵從醫師的醫療建議；再者，受訪者知母認為輔助性的保健飲食十分重要，要求其必須配合服用大量健康食品，但是這樣的期待卻給受訪者產生心理沈重負擔，特別是，過度的醫療建議或干涉，使得受訪者面臨比生理病症更為巨大的親情壓力，一方面不配合好像會違背孝行原則，另一方面，對於輔助食品成效的未知性也抱持擔憂與懷疑。

#### (五) 擔憂型的母親，造成病人情緒過度負荷

骨髓移植的醫療方式，對於捐髓者並不會造成身體機能損傷或嚴重副作用，然而，在親屬捐贈案例中，家人還是多所顧慮捐髓者未來的健康影響，例如是否會影響生育功能。亦即，倘若骨髓移植對捐髓家人具有傷害性，則病患也會拒絕（如受訪者 A5）。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「我弟他算是獨子嘛！所以也是有傳宗接代壓力，我那時候的觀念也是說如果會影響到他，那我寧願不要我的生命，不要害到我弟，還好他後來結婚了也生了一個男生」。

然而，捐髓家人未來的健康程度，如果都與「捐髓」此一活動永遠連結，無限延伸的關連性，會使得受贈個案在心理層面存在不確定性的擔憂感。故，「擔憂型的母親」，會造成當事者情緒過度負荷，如受訪者之母將自身的焦慮、擔憂等情緒，直接或間接讓其感受到，反而會加深當事者的情緒愧疚、心理負擔等壓力。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**

「因為家裡爸媽之間的關係，我媽比較疼我小妹妹，所以那時候醫生告訴我說“恭喜你，你最小的妹妹跟你配到對了”，其實那時候我媽的表情好像有點不太諒解，因為她的觀念會覺得說，捐贈骨髓對我小妹妹的身體會造成影響，所以這方面有造成我蠻大的心理壓力。」

如受訪者 A6 因家庭互動關係的不平衡，使得其在接受家人捐贈骨髓的過程中，會產生「壓力感」，會擔憂捐贈家屬日後的健康狀況，尤其受訪者之母對其關懷程度相較淺薄，反與捐贈手足感情較為濃厚，因此，受訪者長期背負心理壓力，醫師口中的「幸運」卻蘊含了深沈的擔憂。

易言之，家屬如果在配對過程中與病患吻合，無論是從倫理層次、情感層次，似乎都有著不得不捐的必然性，因為這涉及到病患生命存續與否。但是，心甘情願的捐贈與受迫性捐贈，對於接受捐贈的病患來說，心理除了感謝手足協助外，長期的心理負擔，如愧疚、擔憂、害怕等情緒表現亦常常顯現，如果父母未給予適當支持甚至出現不諒解心態，則對當事者更是一種難以承受的心理壓力。

## 七、生活狀態的壓力

長期的治療與療養期間，對當事者原有的生活模式造成部分衝擊，其中對於在學受訪者主要表現出「延宕學習的焦慮感」，至於在醫療期間的花費，對於欠缺足夠保險保障的受訪者，則是沈重負擔，會呈現出對「家庭財務耗盡的擔憂感」。此外，重返社區、返家療養是醫療目標之一，但卻有受訪者對於「鄰里人士的臆測神態出現不適感」，尤其憐憫眼神與質疑神情，衝擊當事者的自我意向，以下簡要說明。

### (一) 延宕學習的焦慮感

學業中斷是罹患血癌的在學病人共同經驗，部分受訪者進行骨髓移植時正就讀大專院校，原本充滿活力的學業生涯暫時劃下休止符，「延宕學習的焦慮感」會讓受訪者感到壓力。在華人文化中，學歷是代表未來生活機會與生活條件的象徵，而同儕間的競爭關係、學習時間落差，有時也會對當事者造成情緒壓力。不過，延宕學習並非全然是負向功能，「復學」與「繼續升學」也可以成為當事者日後康復的生活目標。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「移植之後，第一個就是希望趕快把書唸完啊，其實我休學一年，有給自己一個目標啦！那時候想我年紀已經這麼大了（27 歲），又比人家慢個一年，所以我在休養這段期間，我絕對不能白過。」

受訪者 A2 為服完兵役後才進入大學就讀，故學習時間已相較同齡伙伴為慢，又逢病症必須休學，延宕學習的焦慮慢慢滋生。不過受訪者有在自我調適的克服中度過，術後復學完成學位，並於今年考入研究所就讀中。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我休學一次，年限期滿時學校有請我回去復學！我就覺得不要好了，蠻冒險的，我是警覺到我為什麼要拘泥那個學業，所以就沒有再回去就讀。……直到 93 年的時候就開始準備考警大研究所，後來考第二名，我就覺得非常高興，這個世紀最開心的一件事。」

受訪者 B6，發病之初正好甫就讀某校研究所一個月，因病旋即辦理休學，後考量全心治療便未再復學。等到療養階段身體功能逐漸復原，便告訴自己應該確立一個新目標，在家人鼓勵下，再度興起升學動機，透過自我不斷鼓勵過程，朝向一個嶄新生活方向前進，藉由規律閱讀、運動，重新獲得健康。特別地是，警察大學有許多體能課程，受訪者亦都能符合標準，甚至表現更為出色，顯見身體完全康復，活出更為精彩的生命力。

## （二）家庭財務耗盡的擔憂感

因為接受骨髓移植而必須中斷工作，是許多原有工作受訪者的共同經驗，他們因病辦理留職停薪或是完全去職，主要目的除了需長期治療療養外，很多受訪者會認為生病和工作職場的特性有關，諸如工作壓力太大、疲累程度嚴重，希望能夠在康復後改變就業職種。工作中斷對於當事者的影響程度各異，有些當事者非家中主要工作人口，停止工作對於經濟能力不致有太大影響；但為主要生計者而言，長期無所得如果缺乏足夠積蓄因應，或欠缺其他家庭成員的角色替代，經濟壓力也會伴隨而來。但研究顯示受訪者均能深切體認到健康勝過一切事物，即便暫時無法工作或者必須改變工作性質，也多能坦然面對，偶會對原有工作同仁、客戶出現虧欠感受。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「就是覺得其實有些事情是到事情發生之後才會覺得後悔，我就沒有做任何的醫療險的。治療期間其實除了醫療費之外，我覺得應該全部加起來一百多萬應該有，但是也差不多竭盡家裡的資源。原本家裡經濟狀況不是很好，移植後一年我還變低收入戶啊！我就覺得那時候家裡因為我生病，那一、兩年真的蠻辛苦的啊！」

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「我 15 歲我媽媽就替我買了保險，她唯一沒有買到的就是防癌險，所以我的醫療費全部都是用家裡積蓄，差不多花了五十幾萬！」

骨髓移植所需的醫療費用多數均由全民健保給付，當事者需自付的費用主要包括病房費用、伙食費或特殊自費藥品，而隨著住院期的長短差異，缺乏私人醫療保險病患的確會面臨日趨沈重經濟壓力。例如受訪者 B5 和 B6 均表示未料到自己會罹患重症，缺乏私人保險的確增加家庭經濟負擔，B6 耗盡家中所有積蓄，甚至在移植後還成爲低收入戶。

**【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】**

「現在有體力了，就會開始想東想西，因為一方面也是經濟壓力，一方面是自己覺得每天這樣無所事事也覺得很惶恐，家裡又沒有錢，也沒有辦法去做一些我之前的工作。

而受訪者 B4 術後迄今仍無法順利工作，家庭經濟狀況不佳，令受訪者感到壓力與惶恐，在訪談中亦表示，目前依賴已婚兄長接濟，但大嫂表現非友善態度，使得她對於未來生活的不確定感加重，經濟壓力早已超過疾病本身困擾。

### （三）鄰里人士臆測神態的不適感

當前，我們所處的社會文化，依舊存有濃厚聞癌色變的社會印象，當看見有人面露病容，常會不自覺地在表情或動作上，透露出驚異、恐懼、排斥、或猜疑訊息，那種隱而未言或臆測性神態，往往也會衝擊到病患自尊心與融入社區的動力。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「那時候很消瘦的回到家，鄰居看到也會指指點點，我覺得那也是很致命傷。還有最重要的是，我爸媽會把鄰居所講的話，講給兒子聽到，我覺得你應該保護自己的兒子啊！不應該別人怎麼講你就怎麼講，那造成二次傷害很大。」

受訪者 A2 表示，鄰里人士的指責與父母的體貼保護不足，對其身心造成二度傷害，無形的社會壓力，讓他直接感受到生病是一種罪惡感與人生不幸事件。不友善的鄰里關係，造成他內心退縮感與憤怒情緒交替浮現。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我那時候我也不敢講自己是米蟲，米蟲的話對我們這種病人來講，很沉重啊！也不是我們願意這樣子啊！」

對於需要長期治療休養的癌症病患來說，社會壓力始終與疾病壓力有著相同影響。社會大眾對疾病的誤解與偏見，給予病人帶來的困擾有時遠超過疾病本身帶給病人肉體的痛苦。特別是「受害者形象」與「待助者形象」易將病患推往應被憐憫情境。這種集體性社會烙印或行為表現，讓當事者會覺得太過沈重（如受訪者 B6），因為他們也想早日恢復健康、獨立自處。

### 第三節 因應策略

*Living without an aim is like sailing without a compass.*

生活無目標，有如航行無羅盤。

*John Ruskin 約翰拉斯金*

病患遭逢的危機衝擊，主要分為生活危機與生命危機，為了化解危機造成的困境，必須找出因應對策。而個人因應能力與認知態度，會影響因應後的生活結果，過程中，因應策略建構必須要有方向性與目標性。骨髓移植病患面臨的困境，意味著個體在原有穩定生活步調中，出現了停滯、威脅、衝突等干擾因素，導致在生活發展或心靈態度上出現了危機。對罹患癌症病友而言，接受治療的終極目標就是期望能完全康復，為此，他們必須做出許多的調整和改變，包括認知、態度與行動等，本節指出病患在克服生命困境所採取的因應策略。

#### 一、補償性策略：因應愧疚感

「補償」代表當事者懷抱回饋與感恩心態，對於周遭親友為了協助其身心康復，做出許多生活上的調整及資源提供。對此，加重了家人的心理與經濟負擔。故，克服生命困境的積極性作法，就是期待身體復原後，能夠做出具體的彌補行為，例如透過工作賺取所得，以償還家人預先支付的龐大醫療費用。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我心中其實有一種想法，我覺得我生這個病有點對不起家人，因為把家人的負擔變更沉重，後來其實我念警大之後，然後任官啊！我是覺得好像有一種想要彌補的心態。」

「我就覺得那時候家裡因為我生病，那一、兩年真的蠻辛苦的啊！移植後一年我還變低收入戶啊！……我後來移植將近兩年啊！會想要考警大，其實一部分是想要說彌補當初家裡為我那個困難，看能不能有一份穩定的工作，對家裡經濟有一點回饋啊！」

骨髓移植病患在治療過程，因生活自理功能衰退，需要家人或他人照顧，並多半必須中斷學業或工作，在經濟上需要仰賴家人資助，有時亦會對家人造成沉重負擔，如受訪者 B6 自陳原生家庭經濟並不寬裕，又欠缺私人保險，所以，在生病後依賴家庭資源甚深，故對父母、家人有著深深的愧疚感，因此在治療過程便不斷自我要求，期待能早日康復，當後來考取警察大學研究所後，並通過警察人員考試，擁有穩定工作及所得，能夠再度回饋家人父母，那種期待彌補家人過去為其所投入的心力，成為病患在康復過程中非常重要的求活動力。

## 二、反依賴策略：突破依附者的弱勢形象

華人家庭對於子女在選擇婚配對象上，多會期待另一方是身心健全者，尤其男性家長更會考慮傳宗接代因素，對於罹患重大疾病者會有許多的擔憂，而病患伴侶對於情感的態度，變成爲兩人是否能夠攜手前進的主要關鍵因素。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「他也會遭受到他們家人的壓力，我也會覺得很難過，有時候會覺得說乾脆放棄好了，那或許他可以再找另外一個女孩子。但是他真的對我蠻好的，都沒有想過要去放棄這個感情，那他陪我之後，我會覺得一定要把身體弄好好的，因為我也不想要讓我自己變成是他的負擔。」

以受訪者 A6 爲例，雖然男友家人給予不同程度壓力，但男友堅定的陪伴和支持，直接影響受訪者面對疾病態度，深深強化其努力恢復健康信念，爲了不讓自己成爲伴侶的負擔，珍惜生命的存在感，她更爲仔細照顧自己身體，轉化逆境危機成爲激勵自己的求活動力。

再者，當家人無法表現出包容性照顧、體諒病患需求時，密集性的病房照顧反而形成緊張關係。爲減低親人關係的可能衝突，當事者會端視自我照顧功能的健康程度，選擇獨立面對照顧需求，激發出更爲強烈的自助動機。例如受訪者 A6 據其表示父母關係不對等，母親爲決策者，父親因工作所得因素，造成在家中角色被邊緣化，而母親對照顧受訪者有高度壓力。故，受訪者，在不斷克服病痛的歷程，激發出「堅毅」特質。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「剛開始第一次化療的時候是媽媽照顧我，可是第二次化療的時候，因為媽媽那種擔心的壓力會讓我更難受，就請媽媽不要過來了。接下來我就自己照顧自己，除非真的是沒有辦法才會請看護這樣子。」

因而，「反依賴策略」意味當事者清楚知道，其所面臨的生活壓力並非全然需要仰賴家人或他人的照料，領悟到自己能力的豐富性與開展性，當持續降低對他人的依附時，正是積累與發揮自我能力的契機，而隨著生理病症的改善，心理的意念與自信度亦會隨之提升，身心一體邁向康復之道。

## 三、防衛性策略：復發後對治療的保守性態度

疾病復發對病患所產生的恐懼感，與失落感，有時會超過個人所能承受的能

力，復發後的治療方式，到底是要再度接受二次移植，或是對於再度移植產生疑慮，反映出病患不同的因應態度，本研究整理受訪者的思考對策有二：第一、不放棄態度，認為生命存活高度可貴，有機會就應該嘗試；第二、想放棄態度，對未來生命的不確定感與治療的苦痛歷程，對於二次移植會有猶疑傾向。

「防衛性策略」本研究界定為：病患在得知疾病復發後，難以面對病情將逐漸惡化，採取緘默表現壓抑內在各種負向感受，在行動上會趨向放棄決定。當病患復發時，家人親友的關懷與擔憂更甚以往，但由於復發是非預期性事件，對病患及親友都是未知經驗，欠缺適切因應對策。病患為免旁人過於焦慮擔憂，有時會表現出「否認」態度，不輕易將真實內在感受或需求表達，但內在悲傷與失落卻常在患者的神色中流露，因為他們對於生命的可能消逝感到害怕。這是因為，他們原本相信，只要把事情做對就會有好結果。深沈的悲傷會粉碎個人原有的人生觀念，例如原本秉持有志者事竟成者，會喪失信心；原本高度信任醫療專業決定，則開始會出現質疑看法。

臨床上，針對血癌復發病患所採取的治療方式包括施予化學治療以減緩癌細胞增生速度，其次則是進行二度異體移植。但無論是何種策略，對於病患生命威脅的風險均提高，值此時刻，病患再度被推進生死邊緣，生命旅程又到了得再做抉擇時刻。對於已經努力過後的病患，他必須考量未來所能擁有的身心條件，活下來的生命重點必須擺放在哪些地方？

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「我第一階段化療已經結束了，後來已經開始在追蹤了，我都回去學校念了半年書吧，然後是在快畢業之前，就又復發。復發的時候，那時候真的很難接受，那一次我已經不太想要在接受治療了，其實就有點放棄的感覺，然後不知道要怎麼面對。」

受訪者 B2 當復發後醫師告知必須進行骨髓移植，病患曾出現「放棄」不願治療念頭，放棄意味著對未來生命存活失去信心，無法再度承受更大苦痛，以及無助感和害怕感。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「我在 XX 醫院（北部某私立醫學中心）已經做完一個階段的療程了，可是我剛開始不知道 XX 醫院不做移植的，醫生把我轉到 YY（北部某公立醫學中心）去，可是那時候配不到慈資料庫濟的，就第一次復發了。第二次復發也是過完年，那時候在急診室，難過啊！在那邊就吵著要回家，會覺得生命受到很大的威脅，不想再治療，反正就認

命了。」

B1 曾有二次復發經驗，第一次是在進行化學治療結束一段時間，尚未配對到適合的捐贈時就復發了。為此，病患做了轉院治療決定。第二次復發則是在第一次移植後一年發生，二次的經驗相當難受。但在感受上則有非常大的不同，第一次抱持著怨恨感，第二次則非常平順的接受事實，反映出「認命態度」，這樣的轉變，是因為受訪者已經盡過他的力量去面對疾病，但是在付出一切還是遭逢復發的狀況下，自覺應該要順應命運安排，掌握當下人生才是最為重要的事情。

易言之，當受訪者表現出「防衛性策略」，意味其知道病情的趨惡性，為避免持續性治療造成更大的生命風險，不如維持現況，消極保守去面對所能掌握生命的狀態。

#### 四、隱瞞性策略：規避道德譴責的壓力

受到華人文化中「道德譴責」影響，亦有受訪者表示不願意與不敢讓他人知道自己身染癌症，在社會習俗中對於罹患癌症者，總會獲得較多的負面評價，在此影響下，病人僅能讓最親近家人知道，相對地，難以獲得更廣泛的親友支持。

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「週遭的親友很少人知道，一定要這樣做啊！試圖讓人家不要知道。我怕以後不管婚姻、工作都可能會影響，如果你都讓他們知道之後，以訛傳訛，說這個人有得過血癌，那我以後就沒頭路了！」

受訪者 A2 就十分擔憂親友如果知道其曾罹患血癌，會因為不瞭解而不當傳播，影響他未來的就業機會。所以，在生病期間非常低調、隱瞞。亦如受訪者 C5 所言：「那時候都不敢啟齒耶！很怕別人知道說我們得這個病」。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「因為畢竟這種疾病讓人家感覺好像很不好啊，以前剛開始發病的時候，我媽媽只要跟別人聊天講到我生這種病啊，就是會很排斥，就是希望媽媽不要跟人家講這樣。」

受訪者 C1 對於母親如果向親友訴說自己罹患癌症，會有高度排斥情結。而在社交層次上，也會擔憂無法融入朋友互動方式、對結交異性朋友、婚姻家庭、生育問題等都有許多的疑慮。

再者，亦有受訪者表現出社交迴避性行爲，即不希望讓太多人知道她生病的訊息，並非不想獲得朋友的關懷或協助，而是自覺朋友面對她所顯露的「不幸」眼神或感受，反使她內心浮現孤寂感。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「同學方面我是真的很不想要他們知道，我不喜歡別人用那種很可憐的感覺來對待我，我覺得那種感覺會讓我覺得為什麼是我？」。

故，當病人知道自己得到癌症後，會覺得自己跟別人不同，如果喪失工作能力又會覺得自己沒用、被人歧視。社會烙印會讓癌症患者承受「不名譽」的感覺，覺得自己沒有將來，很多事情都不想對人講、不想和別人接觸，慢慢拒絕正常社交活動、脫離群體生活。因此，為避免陷入如此困境，採取「隱瞞性策略」乃是一種自我保護策略，以減少非預期的人際傷害作法。

## 五、寄託性策略：以積極正向思考克服悲念

寄託是一種針對當事者心理層面感受，透過目標轉移來達到心靈的抒解與安定。由於骨髓移植患者，在面對復發及死亡威脅下，負向情緒的排解，可以透過以下的因應策略加以調適。

### （一）希望的寄託

復發跡象有時對病患來說是一種接近死亡的徵兆，內心深處會更頻繁地被害怕、擔憂、沮喪等交錯而生的負面情緒所包圍，復發雖是生命困境，但同時也產生力量，除了個案自我的能量外，家人親友、醫療團隊所給予的關懷與支持，也影響當事者面對生命的態度。其中最主要的關鍵就是病患必須認知到「希望意念」的重要性，積極探求可能的輔助治療手段，試圖扭轉疾病惡化趨勢，並且表現出求活意志與行動。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**  
「擔心復發，其實這種想法一定會有，但是我覺得活的有希望是最重要的。如果復發，我還有一個妹妹可以做移植啊！我還可以可以再做一次，我反而不會太害怕。」

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**  
「事實上像我現在也會覺得說，我是不是有可能再復發？但是我只要

定期的做檢查就好了，如果有的話，就再做一次吧！」

受訪者 A2 與 C3 移植至今都尚未超過五年，因此還是偶爾會擔心疾病是否會復發，最差狀態的想法，其實是爲了想像如果發生後可能的應對策略，「再做一次」是他們二位的共同想法，只要還有治療方式，們都願意再繼續努力嘗試，因爲「活著」才是最重要的事情。雖然復發是在進行化療、骨髓移植前就已知的可能風險，在現行醫療手段尚有應對策略時刻，倘若真正發生疾病復發，本於生命的尊貴性與不可取代性，應該接受繼續治療建議，不放棄任何的醫療改善契機。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「第二次復發的時候，我的心情是平順，沒有像第一次的反應那麼大，就是想說好吧！第二次復發也認了，不要去傷心難過了，就只能繼續交給醫生啊！只是我是覺得說才移植幾個月就復發了，沒有吵也沒有哭啊！就是只能更勇敢去面對而已啊！」

受訪者 B1 曾面臨二度復發的衝擊，兩次的感受相當不同，第一次是憤怒無法接受，第二次是意外但平順面對，期間的轉折是受訪者已更能理解血癌的嚴重性，以及骨髓移植療效的限制性，但是爲了孩子必須努力存活，所以只能接受持續的化學治療，勇敢接受治療的安排。簡言之，「希望的寄託」是相信自己生命未來會有變好機會，當對未來生命有所期待，內在的認知與行動力就會於趨向正向。

## （二）回復性的寄託

對於能夠進行骨髓移植的血癌患者來說，他們都是幸運者，能夠配對成功已屬不易。在專業的醫療團隊規劃下，生命逐漸朝向康復之途邁進。原本以爲消逝的生活夢想，再度有機會實踐，但是疾病帶給的生命提醒，讓他們對生活重心有了不同安排。好好活下去，恢復健康，都必須透過點點滴滴的復健、營養、運動、心靈提升來獲得，復原是循序漸進過程，高度自我規律，去除不良生活習性，對生命抱持感恩、珍惜態度，終能達成身體健康目標。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「生那個病對我來講，是有點像是意外。我一直在想說我為什麼會得到那個病，我是不是做錯了什麼決定，但是，現在我把原本有的又贏回來，我比較能夠釋懷，我還是蠻光明面的在看生命。」

因此，「回復性的寄託」讓病患可以從光明積極立場，再度實踐自己昔日的生活目標與期待，一旦病患重新享受原本預期的生活方式，對於「生病」此一事件，較能淡化其影響。

### （三）理性目標的寄託

明確生命的方向，可以引導病患朝向生活正常化。對成年病患而言，無論是社會期待或自我對生命期許，原先都有許多規劃中的目標期望實現。但在遭逢疾病中斷干擾下，除了克服病症外，生命目標與生活目標的重新設定，將提供病患一個康復方向的指引。故，「理性目標的寄託」可以強化病人對於自我能力的信心，明確可及的生活目標，可以促使病人展現規律性行動。如受訪者 A2，將重返校園、繼續升造設定為短期目標，於身體調養期間，同步拾起書本自修。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「移植之後，就是康復之後，第一個就是希望趕快把書唸完啊，其實我休學一年，有給自己一個目標啦！我在休養這段期間，我絕對不能白過。想要念研究所，對自己有目標，復學之後反而不會累。」

易言之，「升學」與「復學」成為病患在療養期間，繼續拚活下去的明確目標，回到校園就讀，可以檢證病患身心的復原程度，同時，也可以產生成就感，是一種自信心與希望感的實踐。

## 六、釋懷性策略：超越身心壓力自我觀照

在克服生活困境歷程中，並無法將當事者原先的生活樣貌都予以回復。特別當疾病對個人身心層面的衝擊影響可能是永久性，再多的行動都有其侷限性。此時，當事者在認知層面的轉念能力與策略便十分重要，其中「釋懷」是一種徹底面對事實，並能積極調整生活方式的思考歷程，也是個人「心境轉換」的功夫。研究者就受訪者的生命經歷，歸納出四種釋懷表現：自悟性釋懷、諒解性釋懷、超脫性釋懷與分享性釋懷。

### （一）自悟性的釋懷

受到治療副作用，骨髓移植患者因為外貌改變，而在認知與行為發生自責與退縮現象時，顯露出病患的負面想法，為化解這樣的狀況，首先，病患本身要明白自責、難過的想法與感受是具傷害性，然後，進一步想辦法加強積極正面的思維形成。當病患能夠接受自己身心變化，生活才能趨向正

常化。故，「自悟性的釋懷」意指病人可以自我檢視問題困境，並且有不同的自我詮釋方法，能將負向感受，轉變成為正向的意義。

譬如，在骨髓移植後的初期療養階段，由於病患仍舊會有較高頻率出現不同副作用，造成身心功能不適，尤其術後復發病患，面對著更大的死亡威脅，但是可以續應的醫療對策卻十分有限，病患看待疾病的觀點，必須從追求根治轉為有效控制，務實檢視自己尚具備的能力與資源，在配合醫療建議下，坦然面對與接受病症的變化趨向，好好掌握當下生活，致力維繫與家人、子女互動關係，儘可能減少讓自己會遺憾的事情。易言之，存在就是一種幸福，活著就是一種力量。如同受訪者 C3 所言：「那命運如果是這樣子的話，就坦然接受吧！」

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「如果說你都照那些去做，情況還是不好的話，我說真的，就認了吧！那命運如果是這樣子的話，就坦然接受吧！」（C3）

此外，病友外貌的改變，初期最擔心看到他人眼神所流露出的憐惜、懷疑、躲避等隱藏性訊息，好像得到癌症是犯錯，或是死期將至的指責。為了對抗這樣的不舒服感受，當事者必須自我改變思考態度，所謂的轉念，就是轉成忽略外在非客觀的評價，取代為對自我狀態的肯定，對自己身心狀態完全理解，明瞭外貌變化只是短期現象，但真正自我的特質、內涵與價值並未改變。進一步，還能對於自己的外貌有轉化性的描述，例如受訪者 B5 採取自我調侃（如光頭比較涼爽）或是類同比較（誰不會生病）方式來面對，轉換內心初期的難過感受。換言之，「自悟性的釋懷」就是當下能夠發現到自己的特殊性，並能夠自我轉換不愉快的心境，達到自我肯定的目標。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「戴假髮出去我也很在意別人對我的目光。頭髮大概只有五分頭吧，我還是出去，別人的眼光我就說這樣很涼很舒服啊！我覺得很多事情只是自己的一念之間，如果換個心情、換個想法，其實你就不會那麼傷心，那麼難過，」

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「剛開始掉頭髮的時候，一摸就是一大把，那時候嚇死啊，就全部都把它理掉啊！不然這邊掉一撮，看起來很像快死掉的感覺。我覺得掉頭髮也是對一個人會很大的信心的打擊吧！」

故，癌症病患必須藉由自己心理建設的培養，產生面對他人質疑眼神的抗體。俗諺：「習慣成自然」，在不斷自我化解外在非友善、非同理的訊息中，病人就能以自信心來因應人際互動關係。易言之，「自悟性的釋懷」讓個體能夠藉由自我生命事件檢視，重新設定生命目標，進而透過行動改變以形塑新的生活樣貌。

## （二）諒解性釋懷

在眾多失落事件中，死亡是失落的最終形式，但研究顯示，關係的失落也會引起如親人死亡的悲傷反應。Toth 等人為「關係的失落」下了一個定義：因為死亡、離婚或分手而結束一段關係，致使個人失去所愛（引自許雅凱，2004）。在面對配偶外遇，終至離婚，情侶分手的困境下，病患必須找尋到新的因應之道，以面對未來的生命旅程。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「疾病給我的打擊其實沒有他給我的那麼深，但是我不知道感情竟然這麼脆弱、經不起考驗，可是想另外一方面也不可能怪他，我選擇放手，我不能生育，我不能怎麼怎麼。」

很多人在失去所愛時，除了強烈悲傷之外，會去找尋問題的癥結點，而「疾病」可能會成爲一個被解釋的替代理由，即「疾病」成爲引爆夫妻或情侶情感不和諧的代罪羔羊。患者會覺得生病是一種不幸，但罹癌絕非是任何人的錯誤，但是愧疚和自責，常常使得當事者無法擺脫困擾情境。對發病時未婚有男女朋友的病友來說，分手之後，瞭解了生命承諾的變動性，唯有把握自己的健康狀態，盡力邁向生活正常化，透過自我激勵方式，以重塑嶄新人生。

易言之，情感背叛對病患確實造成另一形式的二度傷害，原本期待能夠獲得伴侶在精神上或物質上的身心關懷將不復存在，情感關係的失落。透過「諒解性的釋懷」方式，放下遺憾與怨憤之感，重新立定新的生活目標加以調適。

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**  
「然後剛移植出來臉黑黑的，黑色素還很深，就變成說、盡量是傍晚出去散步去啊！」

再者，在適應他人的眼神過程中，可以選擇衝擊性較低的時間活動。如受訪者 A2 移植後外表膚色呈現灰暗色，爲躲避日間旁人異樣眼光，乃利用

夜色昏暗之際，透過散步、慢跑等方式來安排復健活動，一方面可以早日鍛鍊體能，再方面也可以讓自己較為自在。對當事者來說，他理解到一個事實，生活周遭人群是因為不了解才會有臆測性的神態表現，而非是惡意要歧視或傷害病人，藉由自我對話的諒解過程，以達到接納自己、釋懷的心境。

### (三) 超脫性釋懷

當病患能夠突破外在形體美醜侷限，知道外貌變化是短暫、流動的現象，理解生命存在的重要性與價質性勝過一切時，能完全接納與釋懷接受治療而產生的副作用，以更為坦然、無畏心態去看待一切事物，透過自我鼓勵提高自信心與勇氣感，相信自己會邁向更佳的復原狀態，這樣的轉變歷程本研究將其命名為超脫性的釋懷。如受訪者 A4 不會拘泥昔日人稱美女的讚賞，領悟到活著最好。

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「光頭就包頭巾啊！以前都被人家叫大美女，現在已經沒有那種形容詞了。後來我想說人到最後只剩下一張皮嘛，燒一燒每個人都一樣啊！在乎那個幹什麼，有命就好。」

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】

「我開始接受治療後就突然胖了十公斤，然後看我生病好後一年的照片、再看兩年的照片，就自己看看自己說，我生了病，可是後來也越來越漂亮啊！有自信啊！自己鼓勵自己。」

受訪者 C2 在歷經二次移植，身體外貌的反覆變化下，充分理解自我肯定重要性，高度自信心讓她能夠超脫內體的傷痛。

### (四) 分享性釋懷

由於情緒低落導致病患易以防衛態度面對外界事務，為改變這樣的情緒與關係，病患可以透過主動積極參與外部活動、擴大人際關係的方式，以扭轉身體心像的影響。因在擴大社交活動中，將可逐漸卸除自卑感，藉經驗交流，更能瞭解病友如何面對外貌變化的作法。故，透過經驗分享、情緒交流能夠知道適切的應對之道，對此，研究者將其命名為「分享性釋懷」。如受訪者 C1 逐漸形成正向思考模式。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「因為疾病在身，當然是心情就不好，會有自卑感，但就是慢慢跟別人聊天，聽一些病友交談，就是自己要去想，盡量要往好的方向想，久而久之，就是讓別人知道，我覺得也沒有什麼大不了的。」

事實上，骨髓移植成功受訪者，在重新獲得健康生命之後，因為治療及療養過程歷經許多人士協助，在看待生命價值上，他們激發出更為豐富的「分享」理念，不少受訪個案，均在身心康復之後，會以自身經驗和病友分享，或是投身公益活動、志工服務讓生命更有意義。在發病之前，多數人生規劃都是從己身利益為出發點，依循著社會所期待的就學、工作、成家、生子等階段邁進。但是歷經骨髓移植，有人或許無法生育、有人伴侶離去、也有人工作轉換，但共同的生命目標擺放在能夠更盡力去關心、關懷周遭親友、病友，看待人生會抱持更為灑脫信念。

綜上，生命困境意味著失衡的生活狀態與失落經驗，骨髓移植患者在治療過程會經歷許多困境，在情緒上，沮喪是面對巨大傷痛的正常反應。悲傷反映出他們的生命體驗，悲傷不僅是一種感受表達，也具備治療力量。副作用與排斥現象所引發的失落與悲傷卻是非常個別的經驗，對每一個人都具有獨特意義。

我們必須認知到，傷病會啟動人們改變生命的力量，疾病雖然破壞生理功能，影響個人身心情緒，干擾原有生活作息，無論是就學、工作或家庭。但為對抗血癌，即便會有深陷生命困境風險，還是必須接受化學治療與骨髓移植等醫療行為。但當病患能體認到生命的尊貴性與健康的重要性時，內在存活意志與外在求生行動的雙重結合，促使病患能夠克服壓力與挫折，轉換看待事物的思考模式，最終將超脫生命的桎梏。因此，當如此貼近死亡，透過移植邁向生命重生旅程之時，只有願意經驗悲傷歷程的人，才能在悲傷過程中開發出拼活求生的力量。

#### 第四節 生死態度

*For man is man and master of his fate*

人就是主宰自己命運的主人-Tennyson(英國 但尼生)

癌症病患無論疾病嚴重程度為何，非常輕易地就會自我思考「生死問題」。俗諺：生老病死乃人生自然旅程，在理性上，死亡是人的必然歷經階段；在態度上，有人可以坦然面對，也有茫然擔憂，在過程上，每個人對於生命結束方式各有不同期待；相對地，「我要活下去」與「如何活下去」也會滲入病患腦中思索探求。在面對不確定的未來，個人如何能夠掌握能確定事物，活出生命價值。由於在醫療歷程中，醫護團隊與家屬多半關注病人的「身體狀態」，而忽略全人反應，僅見「疾病」(disease)而忽略患者的「病痛」(illness)，聚焦在疾病症狀(symptom)，卻忽略主觀感受與經驗(experience)。所謂態度(attitude)，在心理學上係指個體對人、對事、對周圍的世界所持有的一種具有持久性與一致性的傾向，一般認為態度包含了認知、情感與行動三種成分，而其對象除了具體的人、事、物外，也包括抽象的觀念或思想(張春興，2006)。因此，在本研究中將癌症病患的生命態度(attitude toward life)界定為「罹癌者在面對其生命變遷過程中，受相關人事物或價值觀點影響，而所抱持的認知、情感及行動傾向」。

故，本節，將探討骨髓移植病患面對生命的生死態度及類型，其間會受到鉅視面向的文化或信仰因素，以及個人生活經驗的主觀因素融合影響。基本上，當個人具備死亡意念時，才可能明瞭人生的整體觀與有限觀。我們要以設身處地的方式，認知、理解和尊重病患的就醫經驗及其所敘說的意義。

##### 一、死亡的迫近感

孔子云：「未知生，焉知死」，生死大事在遭逢疾病時刻，迫使人們去思考生命意義與價值。由於疾病病症的嚴重性與衝擊性，會讓病患有較高機會去碰觸死亡。自古以來：「生從何來？死亡何去？」一直是個令人探尋不止的問題，對多數人來說，生命就在每日無覺的呼吸間度過，「死亡」似乎是老人才要面對的問題，然而，癌症卻迫使罹癌者被推到必須面對死亡風險已經上身的處境，癌症引發對死亡的迫近感，因為提早看到人生旅程底牌，所以，必須認真看待手上所握有的牌局，得好好整理規劃，每一次的出牌或有風險，但必須大膽前進，因為這是尋求生命繼續存活的必經之路。

重病促使病人思考「死往何處去？」的問題，開始盤點自己當下的生活狀態，以及未來生命目標，即針對個體的「現況」及「未來」同步檢視。在社會印象中，「癌症」幾乎與「死亡」完全連結，意味著難以診治或將嚴重侵害個

人生命。死亡感的出現，引導病人深思生存與死亡課題。對於病患而言，思考的死亡主題包括：何時會死亡？死後去哪裡？

### （一）反覆性的死亡意念

當確診為血癌後，病患隨著治療歷程演進，對於死亡的意念會不斷反覆性地出現，經常會受到治療效果、副作用等病狀影響。反覆性、持續性浮現死亡念頭，對當事者心理構成沉重壓力，對未來生命的不確定性與失落感會逐漸增高。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「其實在治療這麼長，到現在都已經兩年多了嘛，這中間的很多身體上的不舒服，我都覺得還好，反而我都是自己心情上比較難去調適。有時候莫名奇妙的會想，做了這麼多，到底為什麼？常常跑出想放棄的念頭。」

如受訪者 B2 雖知移植可能面臨的風險及所需復原的時間，但是，當療養期超過原本所預期的時間，內心的挫敗感隨之增加，對病況發展的自我掌握力愈低時，浮現負向思考的頻率與時間卻增加，甚至會經常出現放棄治療念頭，即難以調適心情。

### （二）停滯性的死亡意念

當「死亡意念」佔據多數時間，因為疾病思考自身可能面臨死亡風險，並且持續一段時間一直停留在此議題上，籠罩在死亡的恐懼陰影中。如同受訪者 C3 所述，在得知罹癌的感受就是「煩」，無法有效統整情緒與理念，停滯性的混亂思考，迫使當事者僅能籠統地選擇治療。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「第一個，煩，然後就想說為什麼是我？第二個會想到說我是不是會死？就會去想到說預後的情況怎麼樣，如果快死的話怎麼辦？那時候就很煩，會很多種念頭，可是都沒辦法好好的統整。」

「煩」包含了煩惱、困擾與難以抉擇的痛苦，病因的不確定性、骨髓移植治療的風險性，倘若當事者無法自我轉化思考，會不自覺擔心自己是否會陷入死亡威脅。

### （三）超脫性的死亡意念

當病人理解到人生死亡的必然性，雖然疾病可能會影響個人生命長短，但卻更珍視生命潛在的復原力，不會因過度擔憂死亡風險，而侷限自己對生命開創機會。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「生病不是可恥的事情，只是發生的時間早晚，太早了，覺得對人生有點可惜，可是另外一方面就想，你越早生病，你的抵抗力、你的恢復能力都是最好的時候，我年輕生病，我有機會好起來，而且我好的成功率是非常非常的高。」

如從病程發展的時間面向來看，受訪者 B5 在得知罹癌後，能以超脫的思考角度，詮釋其年輕罹病的可能優勢（即有更佳的復原力），將生病視為生命必然事件，差異僅在發生的早晚而已，反能興起更旺盛的拼鬥動機，相信自己一定可以恢復健康，不會受困在死亡的恐懼威脅中。換言之，當事者能從惡疾中領悟到存活優勢與契機，並且透過觀念轉換、心態調整，強化面對疾病與治療的自信心。

#### （四）恐懼性的死亡意念

死亡感投射出病患對生命的負面印象與不確定感，對於相信靈魂不滅或轉世來生的病患而言，到底死亡何處去？是令人恐懼或是令人欣喜的地方？沒有人可以提供客觀或絕對答案。例如地獄影像會讓人感到孤寂、陌生與害怕（如受訪者 A6、A4）。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「我就覺得說死亡會到哪裡去？會害怕是這個，大家都說癌症可能立刻會死掉，讓我覺得好恐怖喔！我記得我想到那個地獄是很暗的，我都沒有認識的人，我第一個害怕就是這樣子而已。」

**【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】**  
「一開始就說這個以後可能要做骨髓移植，我就心裡就很著急，我就會想一些有的沒有的。就是一直想負面的。雖然說我有信仰，可是我要去哪裡、我要跟誰走這樣子，就是說天南地北啦亂想一通。」

當死亡的恐懼超過原本預期能夠因應的能力時，對病人會有不知所措的害怕反應。如受訪者 C3 害怕配偶無法接受事實，恐造成情緒崩潰，因而採取默默承受，不願吐露內在感受。據此，可以觀察到，死亡壓力會

反映出當事者的脆弱性與迴避性，同時獨自承擔壓力的程度與狀態往往旁人難以理解。

【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】

「我以前也想過死亡的問題，可是那個畢竟比不上你實際碰到的那種。等到我真的自己知道，去接受治療的時候，我會希望說，想要把那時間給卡住，不想去做那些事，甚至於我也不敢跟我老婆講說，萬一我怎麼樣的話，就怎麼樣怎麼樣，我怕她也崩潰了。」

## 二、華人文化對生死態度的影響

癌症在華人社會的文化烙印，從往昔至今仍與不治之症有著高度黏著，隱含著對生命的失望感與否定性。文化是某一群體中的人們看待自己和環境的方式，也意味著是和他人互動及對待客體的行為模式。生活在不同地區的人們，會受到當地社會文化信念的影響，而有不同的觀點和行為模式。(洪莉竹，陳秉華，2005)。故文化乃是一個族群生活方式的總稱，涉及社會與個人對事物所持的觀點、態度與行為模式，華人文化泛指具有華人血統或採用華人生活方式者。任何人類社會都有本身獨特的生存方法、歷史、經驗和生活習慣，我們平時可能不會太注意，但一旦面臨危機，個人一直依賴生存的「文化」便會變得突出，影響對危機的理解、處理。因此，癌症對一個人或家庭上的影響往往會構成一個生存危機，而華人文化對癌症病患的生死態度影響簡述為二。

### (一) 恥辱性的社會壓力

對疾病的道德性指責會影響病人行為，外在的社會文化壓力，會促使病患對未來有許多的防備性預設，諸如受訪者 A2 擔憂罹患血癌會被賦予負面標籤，影響未來的婚姻關係發展，故迄今對於伴侶家人都採取隱瞞策略。

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「我居住環境算是客家的村落，會對我造成一些壓力，婚姻就很可怕啦！譬如，結婚的時候，對方家長說喔你有得過血癌，就會想說那不要在一起了，結婚前就會這樣子，就會變成說有影響你知道嗎，他又說會復發什麼有的沒有的問題。……我現在的女朋友，家人都不知道我生病嗎，所以我們都隱瞞啊！沒辦法。」

癌症病患吝於讓他人知情的特質，主要原因乃擔心罹癌會被貼上恥辱性

標籤，視病者為無用者、無能者，即便是當事者有特殊需求，也會高度猶疑是否要讓親朋好友知道生病的事實。如受訪者 B4 原本家人採取保密態度，然而當因治療需求，而不得不讓親友知悉時，對於受訪者又多加一項心理負擔，就是不希望感受到被憐憫的同情。

**【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】**

「其實本來不想讓親戚朋友知道，生病也不是太好的事情，然後是那時候在比對的時候，我兩個哥哥都不行，我哥就想說去問我叔叔他們，所以才會讓他們知道。這種事情就不希望太多人知道就對了，結果沒想到也是大家都知道了。」

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「有的人還是就是傳統觀念這還是一個絕症就對了，就是會投以那種關懷的眼光這樣，就是有點同情的感覺，就是我們不希望看到那種親戚啊，勞動一大堆的親戚來看你這樣，就覺得不好意思啊！也不想看他們啦！」

對癌症病人來說，他們深切盼望能夠獲得肯定的希望感，然而，社會群體、鄰里親友的態度表現卻往往是無望感的投射，好似對他們未來生命發展抱持否定態度，因此如受訪者 C1 會想要選擇逃避反應。故，深刻的社會文化壓力，是一種長期性、廣泛性的影響過程，尤其對於血癌患者因為治療作用，在外貌上多會有所改變，再者，治療及復原期較長，長期壓力感也會有累積作用，病患會恐懼社會對他們的接納程度。

## （二）悲憫性的關懷壓力

在一般社會關係中，有個不成文的普遍現象，當親友同事生病時，「探視問候」被視為是維繫人際關係的必要作為，但是這樣的探病文化，探視者與病患間的關係深淺，對於病患會形成許多差異感受，尤其非熟識關係所表現出來的「悲憫性關懷」，反而會對病患造成心理負擔。雖然探視者都是希望表達關心，然而關心的方式、目的與過程，對於病患是否有正向助益，恐不無疑慮。本研究根據受訪者的經驗與研究者的臨床實務發現，探病文化下的「關懷」依其表現型態，可區分為：社交性關懷、真誠性關懷。依關懷的密度可區分為：持續性關懷與零散性關懷。

社交性關懷，基本上是為了表現出一般性友誼，禮貌性的慰問探視，屬於表淺、有限度的關心取向。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「生病這件事情，本來應該沒有要讓親戚知道，然後慢慢就會大家都知道。因為其實我不想讓大家就是好像把我看成是不幸的人，有時候太多的關心，有時候不是很熟的朋友我覺得很應接不暇啦。」

真誠性關懷，則是能夠深度關切病患的身心狀態與需求，探視者透過最適切的方式來陪伴患者，理解其所面臨困境，並給予充分支持。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「病人在生病的那一段期間，一開始不要人家來看，你只要有病痛纏身，就是想法會很負面，那一段時間還是需要家人的陪伴啊，或者是一個知心可以聊天的人。」

持續性關懷，則是在關心的行動上，能夠長期關注病患的病程變化，持續無間斷的給予關心。零散性關懷，則是非固定性、偶發性關心病患情況，大多是在病患有特殊情況或旁人提醒時，才會零散出現關懷表示。

無論是哪種型態的關懷表現，對於病患來說，關懷或關心的合宜性才是最重要，對於近親密友如果表現出的是關心不足，或是普通朋友卻關心過度，二者都會帶給病患壓力；尤其過度關心常常會使得病患面臨隱私維護困擾，因為病患無法掌握探視者會將其所見到的病患狀況如何向他人陳述；再者，病容外貌的變化，也是使得病患不期待讓太多非熟識者見到。最令病患感到不適的就是，自己被探訪者視為是一個「不幸的人」，非但無助情緒提升，反而更為失落。

易言之，「悲憫式的關懷」讓病人感受不到真誠心意，反而感到自我處境的悲憐。因此，真正知心好友、親密家人才能夠給予完全的包容與接納。故，縱然社會支持是協助病患能夠克服疾病的一種重要因素，但是家人朋友其行為表現的適當性與適時性，才能對病患產生助益。

尤其，在我們的社會習俗中，對於病人大多會有以下的共通期待：「要多喝水多休息」、「好好聽醫師說的」、「不要太勞累」、「放心好好治病」、「剩下的事情你都不用操煩」，其反映出對病患角色規範與個人職責轉變的要求，這種集體印象是雙向性的，一方面，病患的家屬親友會以此來敦促病人要好好療癒休養；另一方面，病患也可能在接受這樣的角色印象下侷限自己的能力與活動。對於朝向康復之途邁進的病人而言，這樣的期待、悲憫式的關心，有時候反而會阻礙其獨立因應的能力。總之，對的人給對的關心，才是病人最大期待。

### 三、宗教信仰對於生死態度的影響

宗教信仰歸屬於精神層次事物，引導人們探求生命與生存價值的意義。華人社會對於宗教信仰是抱持開放、多元、自由與尊重態度，在兼容並蓄的特質下，宗教信仰對每一個個體都有不同意涵，由於我們看待一個個體的健康都含括身心靈三個層次，在靈性健康部分會涉及宗教信仰議題。從病患立場而論，會思考宗教信仰對於病患及疾病產生何種影響？本研究的研究對象，都經歷過生死困境，對於沒有特定宗教信仰者或是無宗教信仰者而言，在面對生死議題時刻，他們所抱持的觀點是否與有宗教信仰者有異？他們是如何去看待自己的生命變化？透過訪談顯示，受訪者最簡單的共同期待是「活著」，有無信仰者並無二致。

「你信什麼宗教？」這是一般人際問答中非常籠統的問題。由於華人社會是多元宗教信仰體系，排他性與單一性並不濃厚，不過，問及一個人是否有信仰，必須先理解，我們所處的社會對宗教的區分，可概分為民俗信仰與特定宗教信仰，前者多是依循家庭或社會民俗，在特定節日對於神明的某種崇敬活動（如拜拜），後者則是指個人持續參與特定宗教，並且能夠接受其所提出的價值信念、遵從規範，與參與活動。在本研究中，部分受訪者有明確特定宗教信仰，並且有高度認同和參與；有部分歸屬於民俗信仰或多元信仰者，亦有無信仰者。下就其對個人生死態度的影響分析如下。

#### （一）虔誠式祈求，以化解死亡威脅

對於有虔誠宗教信仰者，他們所展露的特質為，對自己所信仰的宗教，抱持著深信不疑態度，透過宗教教義或儀式，使其能堅定信念激發力量，促使病患在意念上能夠產生拼命活下去的動力，尤其能夠克服病痛與困難時刻。信仰講究「心誠則靈」，強調「心」最重要，就是心的作用力能有擴散效果。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**

「我從小生病已經蠻多次的，如果說沒有接觸這個宗教，可能沒有辦法活到現在這樣子。人家大部分講的就是信念吧！要去相信這個宗教的力量吧！我們這個就是要透過自己去祈求這樣子，不是一味說某某神、我要如何如何，真的有那個心去祈求，才會達到那個效果」

就與神明的溝通來說，人們很難確認自己在祈求時是否足夠心誠，又神明是否真的感受到自己的誠心。但是，當癌症患者用其方式向神明祈求或許願時，真誠的心意直接帶給自己莫大力量，想要讓自己的心情可以獲得片刻穩定與安心，如受訪者 A3 自幼對信仰十分虔誠，認為宗教可

以帶給他克服疾病，活下去的力量，也是讓其存活至今的關鍵因素。

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，已婚有子，基督徒】**

「我是一個老基督徒，我覺得面對生死問題，上帝有很多奇妙的帶領，所以我如今回頭想想看，我面臨這個生死關頭的時候，我又要請這位，大能大力者出來為我解決，所以我也在內心深處跟這位靈修禱告，看看可不可以靠著運動讓我們好的細胞更暢旺起來，然後讓不好的細胞慢慢萎縮下去。」

受訪者 A7 自陳生病之後讓他這個老基督徒再度感受到上帝大能，期待能夠透過上帝帶領，以引導其具備面對疾病的動力。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「我的爺爺跟外公那一輩都是天主教，我爸爸是基督教，媽媽是比較偏佛教，我們家人都不會去排斥任何的宗教，我甚至有想過說去給算命師算算看我到底會幾歲死掉，但是我還是沒有去做，因為我覺得為什麼要用一個人去評斷我到底會怎麼樣。後來我看到聖嚴法師，他卻活了八十幾歲，我就覺得一切都釋懷了。」

受訪者 C2 身處多元信仰家庭，在生命艱困時刻，亦曾想要寄託命相術數來推算自己運勢，但後受到聖嚴法師人生歷程的啓示，釋懷生命的挑戰。

## （二）考驗式觀點，啓迪克服死亡的意志力

由於疾病對於個人身心狀態均會造成重大影響，無論是生活方式的改變，或是生理不舒服感覺，都是苦難的考驗，由於血癌病患必須進行長期治療，所以對個人將造成長期生活干擾。倘若病患能夠體悟到這是一種試煉，一種促使當事者能夠深切省思生命存在意義以及正確的生活態度，那麼疾病將不再是表面性的傷害，而是具深入性的啓發作用。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「可是因為我的宗教信仰的關係，我覺得我就是上帝給我一個考驗啊，祂是說覺得你可以承擔這樣子的考驗，你可以自我挑戰這樣子，我當初是這樣子解釋，可能有些人會覺得這其實是很自我，但至少會讓我覺得不是那麼糟，不會有負面思想說為什麼，我是不是之前做不好的事情，才會讓我有不好的結果發生在身上。」

如受訪者 B6，認為這是上帝賦予的最佳考驗，在遭逢重大疾病時刻，對於上帝的仰望更為迫切，因為基督信仰提供解釋罹病原因，最根本的理由就是上帝要強化她的能力，當她能夠克服疾病的影響，則未來能力提升可以展現更多的善行良意。故對於信仰的虔誠程度，與個人自我內在意志具有高度關連性，雖然不易驗證，但從個人主觀經驗而論，對於當事者能有正向力量、對於生命有所啓發的信念，對當事者就是好的、有用的信念。

### （三）交換式祈求，透過善行來換取生存機會

病患向菩薩及上帝祈求，願意付出善行義舉作為，以換取神佛的庇佑，讓其身體恢復健康，即願意以做好事的方式，累積貢獻（或所謂的功德），來換取個人健康的復原。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「我覺得我是那種百信的，你說叫我們跟上帝談話，有時候會啊！我也會想要有耶穌啊！我也會跟祂講，看到佛祖、我也會跟祂講，我大部分都是跟著媽媽啦，就會拜佛，就希望佛祖讓我健康，我說佛祖祢讓我健康，我會做一些善事來回饋這邊。」

受訪者 B1 她向上帝祈求則是採取「利他導向」而非「自利導向」，自己的存活是為讓孩子可以獲得被母親照顧的機會。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**  
「就什麼都信啊！睡覺的時候就唸阿門啊！有時候不舒服的時候就唸阿彌陀佛，就隨便念啊！有時候晚上也會跟上帝禱告啊！我會請祂幫我有那個力量繼續來維持生命，讓我有力氣繼續顧小孩子。」

換言之，交換式祈求，某種程度是一種交換論態度，將「疾病」與「生病」視之為是一種個人的不幸遭遇，雖然無法確認是否是因為個人失當行為而造成如此結果，但假設可以透過「禍福相抵」或「行功了罪」方式，換取個人健康的再生，因此，藉由精神層次的信仰承諾與具體善行作為，讓病患對於未來的健康生命建立了一個期待感。

### （四）神蹟式經驗，象徵獲得生命健康的保證

神蹟經驗對病人最重要的意義即在於，發自內心的虔誠祈求已獲得神佛的回應性指示，在精神層次上獲得希望感，肯定自己疾病必會改善，雖

然個別特殊經驗難以驗證，但心理的壓力、擔心或恐懼在當下獲得抒解。即除了醫師的治療外，信仰力量產生面對疾病的勇氣，與邁向康復的信念，內心興起生命得救感受。

在本研究中發現，有部分受訪者有非常特殊的神蹟經驗，受訪者 A4、A5 與 C3 三者皆曾感受過來自佛菩薩的助力經驗，包括感受到佛力的光芒、佛水的示現與身體靈量的進入，

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「因為我之前都有去朝山嘛、消業障，那邊有一種佛水，我自己裝的，我就握在手上，我就把他當作好像安眠藥，然後我覺得神醫真的是顯靈，差不多經過一個月，佛水結果變成牛奶色。...這個奇跡我就覺得說，我心上的信仰就是師父菩薩有來過，我得救了，我一定有得救。因為我覺得任何一種神都會是善意的，會來保護你這樣子。」

受訪者 A4 在覺察到神蹟的示現後，相信自己能獲得神佛助力，生命將可治癒，精神層面的肯定訊息，直接觸發病患面對疾病的信心，增強其意志力與行動力。

【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「後來我夢見那個觀世音菩薩來，來一些那個黑黑的，然後撥開像一片光明的，那一次就比較特別，後來醒過來身體就比較好。」

【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】

「我那時候發燒大概三天兩夜吧，覺得快掛掉了，我那時候就講說救苦救難菩薩，後來我就感覺右邊腰椎的地方，就一股類似能量的東西進來，感覺有一團白色的光靠近，又有點像那種打冷顫，我不會講，然後你會覺得身體突然抖一下，就是感覺有東西進來，幾次之後，後來那天燒就開始退了，就很奇怪。」

受訪者 C3 在虔誠求佛協助的過程中，經歷了自身的靈力現象，自己感覺被醫治，爾後身體病症逐漸改善，親身的直覺感受，強化他在精神層面的寄託，更加相信自己的生命能力逐漸復甦，將可慢慢遠離死亡威脅。

受訪者 A7 的神蹟經驗對其而言更是轉變生命的核心關鍵。受訪者的職業背景是強調科學至上，但雙重角色的出現（是醫生又是病患），迫使其更能省思生命存在的意義。從受訪者的就醫史得知，雖自陳是基督徒但因工作忙碌並非虔誠，惟生病之後，在面臨生命存危關頭，受訪者對

於信仰的仰賴勝以往，其中有二次重要的神蹟經歷。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】

「我就跟我心裡的主禱告，到底要走上醫療的路呢，還是走上主祢自己醫治我的路，祢給我一個明示吧！我禱告了以後，很奇妙的，那個天上竟然開了一條縫，金色的陽光就灑在海芋田上，我覺得可能是巧合，我再次跟主禱告，真的天又開了一次，所以我就信了，很勇敢的走上這一條醫療的路了。」

在疾病初診階段，不知該是否進行骨髓移植治療，在虔誠的禱告後，受訪者親見上帝從天空灑落二次金光，應該表示出支持其決定走上積極治療之道。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】

「醫生搖頭嘆氣，就說要再來一次，所以那天晚上我就想說沒有什麼盼望，就任人擺佈，去參加佈道大會，我就把我的科學腦袋、醫學知識通通丟掉，我閉上眼禱告的時候，一股很清涼的風從我指間一直貫穿全身，我就被聖靈把我帶到天空旋轉一樣，帶到一個瀑布中，當我浸進去以後，我這種疼痛、潰瘍、那種不舒適感完全就不藥而癒了，瞬間耶！我從那一刻開始，沒有再輸一滴血，然後也不用再做第二次的骨髓移植。」(A7)

第二次則是當移植後醫師宣佈移植失敗，恐需進行第二次移植，受訪者在身心俱疲、挫折沮喪之際，接受親人安排參加了佈道大會，過程中，自覺聖靈將他全身完全洗滌，瞬間感到上帝醫治了他的身體，爾後，返回醫院接受檢查，竟然逐漸康復，無須二次移植，也從未再輸血治療，對其主治醫師而言，亦難解釋其病況發展。這樣的經歷完全顛覆受訪者身為醫師的科學背景，但卻讓其更為謙卑面對生命，其體悟到生命的掌握絕非單靠人力可及。

易言之，神蹟經驗雖不符合科學原則，但當醫療的侷限性逐漸令當事者感到擔憂、緊張的時刻，因信仰而生的神蹟經歷，反映出當事者內心不願放棄生命的期盼，再者，超生命經驗擴大了受訪者面對治療的意志力與毅力。

#### (五) 自療式信念，協助病患體悟到生命的積極性

宗教信仰對於罹癌重患者來說，展現相當重要的啟發作用。首先，難以

驗證的神蹟感受，讓當事者感受到「治癒的希望」，再者，透過經文祈誦、向神佛祈求交換心願的方式，讓病患心靈獲得安定與盼望。二者皆對病患的意志力與自信心起了激發作用，在面對疾病的生命態度上，能夠產生「意念轉移」與「自我療癒」功能，就是讓他們感覺到生命具有未來性。

透過信仰而採取的各種活動（如念經、持咒、拜佛）是否能夠消除病患的不適感受？恐怕不像醫療作法那麼具關連性。換言之，宗教信仰的作用，還是在協助病患產生寄託或轉移功能，降低病患過度聚焦在病狀時的焦慮感。根據受訪者經驗顯示，當生理不適感或疼痛感主宰一切的時刻，精神層面的移轉力量還是會不敵身體病症，難以思考、靜下心情，故，信仰的移轉作用還是有侷限性，對身心嚴重不適病患而言，還是必須承受苦痛的副作用。如受訪者 A1 所述：

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**  
「坦白講，我有念經啦！可是我的根本沒有辦法靜下來，我就覺得說，別人念的話真的是會那麼靜下來念嗎？我怎麼都靜不下來。」

俗言道：「心病還得心藥醫」，罹癌患者時而仍會對於為什麼生病這件事情興起疑問，病症發展也會影響心境，擔心是否會面臨死亡風險。而宗教信仰能夠產生「定」的力量，所謂的「定」乃指令當事者在猶豫情境中找到目標，安定心思，強化信念。當病患願意深一層思考疾病所肇生的意義時，也開啓自我療癒階段。首先，病患會衡量自己當前的困境與狀態，其次，自己找到詮釋的意義與解決方法，第三，藉由內在自我對話與精神層次的抒發，調和自我情緒與態度。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**  
「我是覺得宗教給我的信心是，我就是相信我自己拜佛，佛如果覺得我的命不該決，祂一定會保佑我，就是這麼覺得。」

受訪者 C3 確信只要自己誠信拜佛一定可以康復，產生高度自信心。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**  
「我媽媽因為這樣子，要我去深入思考生病這件事情，你如果沒有去想說為什麼我會這樣，就只靠醫生打化療、吃藥，沒有真正去做一些改變，那這個疾病可能就沒有它的意義在啊。」

而受訪者 B2 則是在母親的提醒下，真切改變自己的態度、習性與行爲。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我也是覺得也有可能說祂布的局的話，至少祂讓我有勇氣和信念說代表我之前沒有放棄，雖然在我遇到挫折，我也會覺得是不是走到盡頭了，我自己雖然也有這種負面思想曾經曇花一現過，但是盡量就是讓他曇花一現，最好稍縱即逝，這種負面的最好不要一直殘留在腦海，影響到自己啊！大體上都還是積極正向去思考。」

而受訪者 B6 則明確指出，積極正向思考是他面對疾病的主要對策。

簡言之，自我療癒過程，協助病患思索以下的課題：(1)疾病對個人生命價值的影響；(2)疾病如何促使當事者改變生活態度；(3)疾病如何影響當事者行爲。而宗教信仰是一種引導正向思考的牽引線，當病患因疾病而有負向、偏差想法出現時，宗教教義、價值信念產生了平衡作用，增強當事者的意志力。讓病患對於「活下去」、「活得好」有更高的盼望，代表當事者本身的求助系統會自動導向信仰層次，而必然也在當事者尋求信仰慰藉歷程中，不斷有正向感受的累積，讓當事者更有自信心理解可以因應疾病的挑戰，進而讓這樣的支持系統維持運作功能。

故，爲了存活當事者必須要有堅強毅力，自信願意做出改變承諾，並付出行動，而當病況有改善徵兆或情緒緩和平穩，會更強化這樣的求助模式，因爲這是單靠己力就可以完成的事物，更深一層讓當事者感受到自己存在的力量。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「當時覺得聖經裡面的一句話蠻受益的，祂說“喜樂的心是良藥，憂傷的靈使骨枯乾”積極樂觀的人格特質的人，他們遭遇到疾病啊，後來的復原能力是比較好的。」

綜上而論，對於因罹患血癌需進行骨髓移植者來說，求助宗教信仰的主要意義，即在於雖然自我生理的傷痛與生活的不順仍然存在，但卻可以使個體更能理解生命中的挫敗經歷，從中透過信仰來建立有意義的生命價值。而激發個人內在最重要的動力即是所謂的「信念」，「信」是一種人生重要態度，代表著對某人或某事的依賴，當病患所相信的真理很重要時，人們便會使用含有虔誠與欽佩意義的「信仰」一詞。信仰，其意涵對某種主張、主義、或神的旨意信服或遵從，並將其視爲自己的生活準則。信仰對於病患將產生意志與動力，引導他們的生活方向。再者，當病患因爲疾病而求助神明時，他們需要的是靈感的神明，其理想目標就是「有求必應」，一旦當他們自覺神明現出一些跡象來指示引導時，不僅意

味能保佑平安，更重要是對未來產生了期待感與希望感。

易言之，病患透過求助宗教信仰過程，獲得穩定身心寧靜力量，信仰是一種由內省產生的現象，它促進當事者做出價值判斷，而宗教教義內容與超自然的神蹟經驗，傳達出一種精神狀態的內在趨力，能夠讓當事者感到安全與保證（如會康復），相信在精神層次上，有協助他好好活下去的依靠。

#### 四、生死態度的類型

本研究針對受訪者生死態度的特質，從「認知」、「情緒反應」與「行為表現」三個層面，檢視他們的態度傾向，將其歸納為五種態度類型：徬徨型、宿命型、解脫型、坦蕩型與積極型。

##### （一）徬徨型

徬徨指的是一種心理難以針對事物做出決斷的擺盪狀態。罹患血癌的衝擊是巨大的，嚴重干擾當事者原有生活狀態，也必會思慮到生命存在的機率。對此，人們必須謙卑面對生死議題，雖然醫學具高度專業性，但醫師也難對病患病情發展有十足的預測能力或解決之道。對於接受骨髓移植，但術後飽受副作用影響、功能喪失或遭逢復發的病患而言，雖知要努力存活、積極面對，但有時生理苦痛超越心理所能承受的程度，也會出現消極面對生命的反應，甚至浮現死亡意念。當個人努力沒有辦法獲知可能的預期結果，連串挫折經歷，確實會令病患在生死關頭出現掙扎情緒。從本研究受訪者面對生死的看法中發現，表達出徬徨，不知該如何做出適當抉擇者，主要表露出「不想死」的傾向，而不想死的背景理由包括：不甘願、責任未了、害怕與不順遂等感受。

##### 1. 不甘願意念抗拒死亡

不甘願的情緒反要出二種意念，「理想尚未達成」與「無法接受死亡」，在一般社會期許中，對於人生所抱持的看法多傾向階段論或線性論，所謂成家立業、養兒育女、工作退休，但是倘若中途被打斷，而被拉往死亡階段，當然會有不滿、遺憾的感受。如受訪者 A4 甫退休，原計畫悠遊生活卻被迫中斷。

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「我想到我是不是沒有希望了？會想到死亡，因為我剛剛才退休，我就想說我還沒有玩夠啊！我就這樣子，我很不甘願啊！我正喘口氣

的時候，為什麼就要這樣子，我心裡有點不平啊！」

在「理想尚未達成，需求還未滿足」的想法下，不論是來自於社會價值或個人信念，多主張在人生旅程總有個人應實踐的事物、履行的責任，諸如開創事業、照顧家人等，然而癌症惡疾打斷預期的生命規劃，對未來將產生挫敗感或失落感。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「我一直在告訴自己，死不可怕，只是說我會覺得這一輩子我該得的還不夠，我不想這麼早走，時間到，我會很欣然的去面對，但是如果是這樣子死去，我會覺得我是夭折、猝死、兇死，我會不甘願這樣子。」

此外，「無法接受死亡，不想認命」，意味不願意放棄生命存活的契機，「老死」是多數人可以接受的結果，但是「早夭」或「年青辭世」會有扼腕或憤恨之氣，誠如受訪者 C3 個人感受。

事實上，「不甘願」正是促發病人能夠朝向積極治療、承受治療風險、克服治療副作用的最大動力來源，關鍵是在思考意念的轉換過程中，當事者必須獲得外部支持與資源保證，才能夠使其具有毅力往前邁進。但是「不甘願」並非是隨性、無理由的情緒宣洩，事實上，不甘願是因為當事者，在預知未來最差生命狀態（例如死亡），與檢視原有的生命期待後，自覺無法接受其間落差，故心態上希望能有所改變的歷程。

## 2. 責任未了須努力存活

每一個人都扮演了多重社會角色，因角色而衍生的職責和任務，對於個人生命均有不同意義與價值。最基本的例如身為人子、為人父母，照護、教養與關愛都是被期待的核心職責。但對於罹患癌症的重症病人而言，疾病可能會奪走生命，影響角色扮演，對他們會產生極大的心理負擔，這樣的感受主要是源自於「期待履行的責任尚未完成」，在不能死也不想死的想法下，尋找活下去的機會，使得他們對於生死態度有著更強烈的尋生意念。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「我怕的不是自己死，是死後周圍的那個氛圍，跟留下來的那個殘局，因為當你認知到你自己必死無疑，或是說接近死的時候，你反而比較不會怕啦！我的個性會去考慮到你會留下什麼樣的殘局給別人，這個才是我怕的。」

如受訪者 C3 自認需要養家工作，扶養子女成長，倘若死亡則會帶給家人莫大的負擔和壓力。反映出病患並不恐懼個人死亡，而是擔憂死亡後的未竟事物，或未完成的職責，波及重要他人生活秩序，即當事者如果無法安頓好自身角色與生活任務，則難以忍受生命提早逝去。

**【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，基督徒，開業醫師】**

「我跟我太太雙方都是基督徒家庭，所以當我一生病的時候，我家人都約定，他們每天早上六點鐘要為我禱告，晚上十一點要一起禱告；換句話說，這種彼此的關係的互動，比生病以前更好，讓我有強烈的渴望要好好活著。」

再者，疾病也經常成為拉近家庭成員間情感的導火線，尤其家庭在華人社會中具有深厚意義，家庭被描述成為安全避風港，對於血癌病患而言，如果能夠獲得家人支持將感受到安全力量，家人間的齊心協力，除了物質資源提供外，在心靈層面上的激勵與扶持更為重要。以受訪者 A7 為例，便自覺非常幸運，因為家族間信仰一致，皆為基督徒，家屬為其疾病復原共同約定時間禱告，那樣的心意更深化彼此的情感，既然家人間都如此的努力投入，對當事者來說，就更有職責要好好的拼下去、面對疾病治療，努力好好的活下來。

易言之，病患心理層面素質絕非透過客觀指標可以完全測量，而是當個人主觀體認到，生命存在對重要他人具有重大意義時，個人意志力會隨著艱困事件的發生，而有無限成長力量。

### 3. 生命分離的害怕感

對恐懼死亡的病患來說，捨不得與家人分離是自然流露的情感，倘若病情發生變化，許多負面臆測性的想法便會油然而生。如受訪者 C2 當母親被醫師請出病房外告知病況時，在以為死期將至的等待期間內，充滿著疑惑、擔心與害怕。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「肺部感染那時候，醫生他居然跟我媽媽說“媽媽我們出來講一下”，然後那時候我跟我哥兩個人在病房裏面都傻住了，我想說他會不會跟我媽說我可能今天晚上就 over 了，就那個十分鐘內，我想一堆事情，很害怕。」

病症變化的不確定會增加病人徬徨感受，尤其，前述曾提及，在以家庭為主的病情告知取向，往往使得病患無法在第一時刻完全掌握自己的病情，告知空間的隔離，等待的時間，的確會讓病患感覺到害怕，容易聯想到生命將盡，而分離焦慮自然瞬間湧出。

#### 4.不順遂的生命遭遇

另一方面，華人社會對於家庭的觀念，除了安全避風感外，還會期盼是個和樂家庭，意味家人間可以同甘共苦。當和諧家庭這樣的理想目標被視為理所當然，惟當家人罹患癌症時，考驗就出現了。

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**

「我的家庭跟我原先預期的差很遠，所以我不快樂。我原來預期的生活就是一個很體貼的先生，後來我先生又有外遇，就覺得我的生命怎麼這麼糟這樣子。我生病我要求離婚，他不肯答應，他說我怎麼可能在這時候跟你離婚，那我不就背負罵名，我就很生氣，更是折磨我。」

如以受訪者 B3 經驗發現，配偶外遇、對其辱罵傷害，並未產生支持作用，但是華人社會對於生病人的總是抱持憐惜看法，結果反而使得配偶不同意離婚，致使個案繼續陷入痛苦的家庭環境，身心俱創。換言之，為維護社會文化所期待的溫馨家庭形象，反易壓抑家人間的衝突關係，當病患無法獲得家人同理支持，又難以脫離婚姻關係，這樣的外部壓力，更加重當事者的心理矛盾困擾。

再者，當病患抱持著因果觀點去看待生病事件時，佛教教義中所謂「欲知前世因，今生受者是，欲知來世果，今生做著是」的輪迴說法，意味著病患會期待是否有機會可以透過交換與償還方式，來換取生命存活的机会。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「因為我很不甘願，我那時候有一股怨氣，因為我自己是深信因果的，我就說請觀音菩薩幫我做主，如果說真的是我前世做的，我會還，否則你現在把我弄死了，你得不到任何好處。……我覺得是不是可以藉這個方式去消我的業障，或是把我的功德迴向給他們。」

如受訪者 C3 便以此想法向菩薩尋求化解痛苦，重獲新生機會。自認倘若惡疾被視為是前世所為的果報，那麼是否可以今生未來的善念善行來加以抵免（如功德迴向消罪業），以祈求未來健康生命的再次擁有。出

現這樣的想法，卻是建立在不甘願的怨情基礎上，積極尋求讓生命延續機會。

承上所述，徬徨型的生死態度，反映病患雖有求生意念，但是卻又感受到死亡的威脅性，很想灑脫看待生死問題，但是卻又不甘願命運的擺佈。故，求生意念就在抗拒害怕、怨恨與期待繼續履行職責的態度中緩慢滋長。

## （二）宿命型

本觀點主張，疾病的發生並非偶然因素，與個人宿世的生命過程有關，對於疾病的產生與發展，部分受訪者抱持宿命觀點，宿命觀點在某些程度上深受宗教信仰影響，尤其以佛教果報觀念的影響為主。認為這是前世所造的業障，只要今世能夠努力面對，承受必經苦痛，當償還程度足夠了，那生命就會開啓新局；倘若累世因果無法克服，那麼縱然生命逝去也是必須接受的事實。換言之，生死有命，盡心面對就好。

### 1. 承擔業障，罪孽難消

所謂的「業障」觀點，在某些層次上，對病患或家屬將產生釋懷作用，亦即並非是自己付出不足，而是因為前世果報非今世能抵銷，所以病況不佳也只能接受事實。如受訪者 C4 對於生死採用了「擔」的說詞，「擔」隱含了承擔、負擔與負責的意思，自己願意為自己的健康與生命存續負起最終責任。

【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】

「自己的業障自己要擔；所以醫療是必須經過的一個過程啦，但不是一個必然成功的結果，所以也不必太去 care 這些東西，反正醫生能幫你治療好可能是你命不該絕，那治療不好可能就是你業障很重，沒辦法通過這一關。」

### 2. 宿世因果，難以償還

為對醫療診治的侷限提出釋懷性說明，化解病患對生命即將失去的惆悵感，因果觀點的業障看法，成為替代理由，將病患面臨死亡困境，歸於個人宿世因素所致，且難以轉化，只能無奈接受。如受訪者 A5（女）所抱持的想法。

【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「就覺得說這個人之前都好好的，為什麼現在變成這樣子，後來想到我們因果關係，像我們說的是業障的關係。像現在我會相信這種事，以前我會覺得說沒遇到，可是現在醫療那麼發達怎麼還會這樣救不起來，我就想說可能是個人的因果關係吧！」

### 3.償還行動，重啓生機

採用因果觀點來自我解釋生命困境，多半是病患在用盡各種祈求或努力的活動後，病況發展未能如預期般良好，故轉向宿命因果的推論說詞。雖然因果觀點不易用科學方式驗證，但是我們必須進一步去探究這樣的思考取向對於病患的影響為何？

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】

「我覺得這只是人生的一段過程，人生的一段路程當中的一小段，可能是一個插曲吧，我覺得是很快就過去了，雖然時間也長達一兩年的時間，可是我覺得很快、一眨眼就過去了，我覺得應該也是業障吧！就當成自己的業障，這個是還了就好了。」

如受訪者 C5，採取回溯性觀點檢視自己的生命歷程，認為生病事件，是整個生命旅程的小段事故。雖然在生病期間遭逢病痛折磨，但是這樣正可以償還宿世所造成的罪業，一旦償還完畢，自然就能夠恢復健康，再起生命旅程。

據此，宿命型的生死態度，提供病患在無法解釋病因，與難料治療效果情境下，形成一個安全的詮釋理由。人生劇本倘若早已命定，相較於逃避或過度企盼，不如選擇接受與順應。生病就是償還宿世果報的方式之一，如果無法償還那就面對死亡，但如果能夠藉由未來生活行為的付出，了結宿世因果，那就是重獲新生的開始。

#### (三) 解脫型

因病症的嚴重性與對生活的影響擴大，會使得病人自覺復原或存活機會降低，生命發展更靠近死亡方向，因而產生出「不拖累」與「無望感」意念，這樣的想法，是思考到，如果真的必須面對死亡，如果有選擇死亡的方式，那期待由自己去承受一切事物，以降低對他人的影響。換言之，「解脫」反映出癌症病患不想繼續處於受苦痛狀態，不想成爲他人的依賴者或負擔者，死亡象徵角色與責任終結。

## 1. 自責性的死亡意念

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「講難聽一點啦，真的眼睛失明的話，我還寧願選擇走一點走、早一點離開。我跟菩薩講說，你幫我，如果是我的時間到了，讓我早死、讓我趕快死，我不要過這種痛苦的生活，又連累那麼多人」。

當病患採取理性思考模式在檢視自身病症過程，發現受訪者面對生命態度乃取決於，自己對他人造成的依賴程度來考量，最為典型的說法即是：「不想連累他人」。亦即不想因「病人」的身份，而卸除自我照顧責任或賦予他人過多的照顧壓力，也期待能保有生活獨立性，倘若病況癒後不佳，就易心生死亡念頭（如受訪者 A1）。本研究試圖將這樣的心理歷程，命名為「自責性的死亡意念」，意指當受訪者自我評估，疾病惡化將對他人生活造成負擔，為脫離此種依賴關係，反會期望儘速結束生命旅程，以求解脫。

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】  
「我這一輩子做什麼大善事也沒有啦，也沒有做什麼大壞事啦！為什麼會生這種病？……我有跟菩薩講說，我也不想拖累我先生，如果時間到的時候，我就求個好死，你讓我早一點走。」

如受訪者 A1 面對死亡的想法，顯露出期待「好死」與「不拖累配偶」意向，好死意味不想去承受歷經死亡的可能痛苦；不拖累反應不想「欠」的意圖，就生死角度來看，「欠」包含了虧欠、歉疚與無法償還的意義，故，當生命終了時刻，希望能夠灑脫、無所虧欠離世。

## 2. 無望感的死亡意念

對生命的無望感，直接影響當事者的求生意念，不知道該如何進行人生的下一步，生命的重點、生活的次序都必須重新安排，尤其醫療的權威性，會迫使病患「相信」醫師的判斷，既然死期將至，那就只好面對。

【A7，男，移植年齡 48 歲，現齡 55 歲，已婚有子，開業醫師】  
「他說按照這樣的速度，你過不了今年農曆年，三個月，他講的是最直接、衝擊最大。主任講的還比較保留，他只給你一本書—你如何面對你的家人，他把這個 dead time，把這個日期都給你訂出來了，你知道那時候內心的掙扎很大，突然就好像彩色的人生被變成黑白

的，死亡就要來臨了。」

在受訪者 A7 的就醫經驗中，醫師對於死期的預測，深深衝擊其原有的人生規劃，當醫師本著真誠告知原則，翔實根據病況發展向病患陳述可能的生命危機，甚至做出了時間預測，如同倒數人生將病患推入生命終點，當事者內心感到未來人生角色的可能失去，無望感緩緩滋長。

基本上，解脫型的生死態度，反映病人清楚知道病況及預後發展，當治療歷程會嚴重影響重要他人的生活狀態，因治療而恐成為深度依賴者，又面臨高度死亡風險時，求生意念將趨於薄弱，反倒認為死亡是一種解脫，也同時卸下重要他人的責任負擔。

#### (四) 坦蕩型

坦蕩用已描繪個人對於特定事務抱持順應、無懼的態度，癌症病患在知悉病症的可能發展與治療方式下，內心看待生死課題懷抱著坦然、認命與釋懷意念，以開放性視角去順應生命走向。

##### 1. 順應生死的自然運作法則

生死是人生自然運行過程，在人生階段都有可能觸及此議題，在本研究受訪者即表示，不會逃避死亡議題，死亡是人生必經之途，但關鍵的是如何死與何時死的問題，死亡對於當事者並非只是肉體疼痛，還包含了精神層次與人際關係層次，延宕難癒的疾病，和累及他人的病苦，才是真正巨大傷害。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「本來就是會死的嘛，只是早死、晚死而已，所以我不會避諱說去談到死這個問題。我也很坦然，我覺得什麼時候該走的就是要走，我是最不希望躺在床上，然後一拖拖好幾十年沒有辦法好起來，那一種病才是最痛苦的。」

如同受訪者 C5 表示，她對於生死態度是抱持坦然以對的心情，當生命必須終止時刻，她會放手迎對。而受訪者 B4 即便是在接受了異體非親屬移植已二年多，但還是隨時準備面對死亡的考驗，不刻意強求生命必須回復到何種健康狀態，而是順應自然、坦然以對，在戒慎的心情下，珍惜每一天的生命時光。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，術後尋職中】

「我已經做了最壞的打算了，那有骨髓換，我已經覺得就是一點點的希望，不會把它當成完全一定要怎樣。所以我並不覺得我換了骨髓之後，就完全好了，當然在父母面前不能這樣子講啦，他們會覺得說就換了之後，沒問題就沒問題啊。」

易言之，坦蕩面對死亡，反映了病患能夠清楚理解，骨髓移植並非絕對可以排除死亡風險，但卻無懼生命的變化，坦蕩面對術後療養過程，活的更好、更自在，不會因為恐懼而畏畏縮縮。坦蕩的生命態度並非是隨性式的，反倒更為審慎、細緻地去安排生活形態，因為知道生命維護的不易，所以在心態上會自我調整。

## 2. 接受生死的認命態度

「認命」在一般社會觀點中隱含著消極態度，或帶點因果論調意涵，但對罹患癌症病人而言，認命表現出一種務實面對疾病的態度，即病患具備適切的現實感。從疾病發展歷程分析，認命態度大多是在進入治療階段後，或是療養階段比較容易出現，在歷經震驚、不解、憤怒等初期階段後，病患會不斷地自我評估（或雜亂思考）未來可能的變化狀態，在瞭解生命可能的勝敗比後，會更實際感受自己的生命狀況，在種種選項中做出最適決定。「認命態度」也會影響個人行為。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「我就問她（案母）如果我換完骨髓之後情況不好，可能就走了，我很直接的跟她講，因為我覺得有些事情你不跟她說破的話，她永遠都有個幻想在，那你如果沒有給她心理建設的話，有一天我真的怎麼樣，不在的話，她又沒有辦法接受。我只是覺得很認命吧！就盡人事聽天命了。」（B4）

如受訪者 B4 認為骨髓移植後死亡風險雖然很高，但必須讓父母理解，而自己的角色就是「盡人事聽天命」，在第一階段中，盡人事包含應該建立良性醫病關係，在醫師專業判斷下，遵從醫囑已獲健康；還有社交人際網絡的關懷程度，也會影響病人面對疾病動機。第二階段的「聽天命」是將個人對生命期盼，轉化成為宗教信仰、精神層次的寄託。

## 3. 享受生死的釋懷意念

釋懷意念用以描述當個人對於現況難以有效改變，而採取順應接受的態

度。釋懷是一種動態心理變遷歷程，初期必須對於事物或事件的發展趨向完全理解，進而能夠瞭解事件將朝向非最佳目標或最差狀態發展，並坦然接受與因應。

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】  
「應該是開始就是知道我得的是癌症的時候，然後對這個疾病跟療程都不了解的時候，那個時候最嚴重，想到說，當然也有說我不要治療了，如果說我怎麼樣都會死的話，我幹嘛不現在去享受一下剩下幾個月的人生。」

受訪者 C2 在發病初期，是處於徬徨態度，對於治療方式也很由於，曾興起不接受治療想法，期待能夠好好享受尚餘人生，這樣的觀點在診斷初期，未明確理解骨髓移植的成功率時，較為顯著。但後來隨著資訊的豐富與完整，對於治療方式的態度與復發後二度移植的經驗，讓她對於生命採取更為豁達的坦蕩心態，從此受訪者的轉變可以理解當事者的態度是變動的，非僵固於某一立場上。

綜歸而論，坦蕩型的生死態度，並非消極因應癌症疾病，而是了解到人類生命中，存活與死亡的自然法則，倘若對於生命過於「執著」，一旦期待與事實出現重大落差，那失落與哀傷等負面情緒將油然而生；反之，對生命抱持「灑脫」胸懷，認清自我生命優勢，掌握可以運用的生命時光，充分發揮生命價值，好好體會當下生命的真實感，自然就會活出生命的存在意義。

## （五）積極型

積極是一種懷抱希望的心態。預設人生必然會遭逢困境，但困境是可以被克服，在認知態度上，秉持不放棄、樂觀與分享的意念。

### 1. 不放棄的自勵態度

在面對癌症惡疾，當病人選擇積極治療，意味著希望身體能再度恢復健康，即使在治療過程會遭逢許多副作用影響，內心仍然保有高度意志去迎接挑戰。不放棄是一種態度，也是一種行動，不只當事者能夠產生自我激勵作用，也同時能夠感染他人，共同扶持面對。就臨床經驗觀察，病危經驗的衝擊，對部分受訪者而言，當醫師告知家屬簽發病危通知時，死亡迫切感與真實感突然湧現，尤其病患是間接得知訊息，即由家屬向病人訴說病危狀態，病危類似死亡預告，對病患心理面的衝擊難以

言喻，而親情關係自然流露出一捨與緊張。因此，不放棄生命存活機會，只有還有治療方式就要力拼。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**

「我那時候覺得原來移植後我竟然還會有離死亡那麼近的時候的那種感覺，我是看到那個病危單，我簽病危了，再加上我爸在我的病床前面哭，然後跟我說醫生講說有多少的機會的時候，那時候很擔心。可是，我就告訴自己一定要活下去，不可以這樣就放棄。」

如同受訪者 A6 表述，當父親落淚向她說明活下來的機率時，可以感覺父親深沈的哀傷與難過，複雜情緒崩然而出，在生與死的拉拔過程，受訪者內心反倒激起更強烈的存活意念，一定要克服難關，一定要活著。

## 2.高自信的樂觀態度

樂觀是一種對於未來生命抱持期待感的正向態度，懷抱自然與積極胸懷去面對人生的生死課題。當遭逢癌症惡疾時，由於病患積極樂觀信任醫師的專業判斷與治療計畫，並且能夠有效配合，高度相信自己能夠痊癒。自我預言與激勵效果，對於接受骨髓移植患者而言，是相當重要過程，配合醫療專業的介入計畫能夠達到加乘效果。

**【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】**

「我覺得生死本來就是會發生的事情啦，本來有生就有死嘛，但是這個死到底是什麼時候死，而且是在什麼狀況下死，沒有辦法有人有辦法去掌握這個東西，但是我就想說既然醫生跟我講說我的痊癒率還有百分之八、九十，我自己的心情我就很樂觀，因為相信醫生的話，他叫我做什麼我就做什麼。」

如受訪者 C4 就具備高度的樂觀心態，相信自己在極大的成功機率下，一定可以康復痊癒，全然配合醫囑接受治療。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「我好像比較幸運耶！我就覺得我好像並沒有受到很大的影響，我只知道我的身體狀況有比從前打折扣，但是我的生活品質，我還可以接受，其他人可能沒那麼好。就是對週遭人學著、試著去感激吧！」

而受訪者 C3 則是同時懷抱著感恩、自然面對方式，相較其他病友，其生活品質並不受太大影響，受訪者自覺較為幸運，沒有太多副作用，身

體功能也很快恢復。

### 3. 示範型的分享態度

在歷經骨髓移植與療養階段後，部分受訪者感到親身經驗的獨特性，期待能夠與病友們分享他們的應對作法與態度，積極分享意味著他們願意深刻面對自己的生命轉折，並且在省思後歸納出一些正確、適當面對疾病的見解。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「我盡量的去幫助別人，告訴他們應該去尋求正確的醫療資源，不要自己盲撞、瞎撞，然後去吃一些偏方啦、草藥，這些不是正統的醫療行為，可能會耽誤你的病情，也有可能把你的命葬送掉。」

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「就是想說趁現在還有這個身體的時候，做你想做的事，以前我們生病那種情況也許不太容易告訴別人，但是因為我已經好了嘛！可以去告訴別人、關心別人，所以我現在都去探視病人。可以讓人看到一些信心跟希望，人家都說啊你移植了 18 年了，就會很有信心。」

例如受訪者 C5 與 A5，由於術後復原狀況良好，在治療期間歷經副作用的干擾、婚變、職業轉換等苦痛磨練，當她們生活正常化、對於生死態度有著不同感受後，努力藉由探視病友、分享經驗等方式，展現樂觀面對生命態度，感染病友獲得另一股支持力量，也成為新進病友克服生命困境的學習典範，激勵病友面對疾病的自信心。易言之，「活著」不只是幸運，還隱含著要超越過往的生活狀態，藉由分享與關懷，讓生活活得更好、更有意義。

依上所述，積極型的生命態度，乃對於生命的存在抱持高度期待性，對於生命所遭逢的疾病危機，努力採取各種方式加以克服，同時，病症成為扭轉生命態度的關鍵要素，不僅追求自我身心健康，而會積極透過生命經驗分享的方式，展現突破逆境人生的存在價值，故，高昂的求生意念，促發個人積極採取改變行動。

## 五、生死態度對骨髓移植患者的影響

罹癌與骨髓移植對於受訪者來說，都是生命中相當重大關鍵事件，會影響其原有價值觀點與生活模式。本研究發現個案「希望活得有價值」和「學會自我體悟」是二個改變的關鍵特質，能促進病患超脫生病事件的影響。

## (一) 分享型的樂觀態度，活出生命價值

對許多病患而說，治療目的就是恢復健康重回原有的生活常態。但部分受訪者卻顯示出，他們不光只是將焦點放在身體復原，他們在重獲健康後，會更願意分享和付出新的力量，人生觀有了轉變。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「我本來就是非常傳統的嫁雞隨雞那種觀念，生了病之後，我覺得有改變對於人生的看法，對自己身體的這種重視，我覺得比以前更積極。而且就是碰到那種相同的 case，會鼓勵他們。大概是生病的痊癒給我的那種使命感，我覺得會看得比較重。」

如受訪者 C5 自認生病前遵循的是傳統文化所期待的，夫唱婦隨，扮演賢妻良母角色，不會刻意追求自我需求的滿足或成長。但是因為罹癌，造成婚姻關係改變（配偶外遇離婚），而對生命有了不同體悟，更加珍惜擁有生命存在的重要性，不再抱持犧牲自我的處事態度，而是會希望能將自己罹病經驗和他人分享，期待能夠鼓勵與支持更多病友。

**【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】**

「我有時候會想說自己死的那一剎那會是什麼情景，但是這也很難去體會啦！你再多的煩惱也是會發生，人活著一天快樂也是過、煩惱也是過，幹嘛要去煩惱自己，我都是很積極、很樂觀。」

受訪者 C4 則是認真思索過可能的死亡狀態，從而決定以樂觀積極態度面對治療歷程。事實上，樂觀態度對個人動機有所助益，當遭逢生命困境時，些許的阿 Q 式樂觀還是有好處的。

## (二) 承擔型的自悟態度，轉換生死意念

以病患為中心是當前醫療專業的基本共識，意味著要周全考量患者整體性需求，以提供適當醫療作為。但是，病患本身也要具備自我思考、自我負責的認知才具意義，進一步言，到底病患是如何看待他自己生病這件事情，如何對付癌症此一病症，必須透過自我體悟過程，才能促使病患真正面對疾病及治療。

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「可是我會覺得既然遇到了，就要去承受。就是說好好的把他治療

好，不要想那麼多，後來自己會去體悟，就會想要自己好好的活下去。  
我覺得我這一條命就是上天救我的，我會盡心盡力去了願。」

換言之，當當事者能夠忠實面對自我情境，並決定採取積極治療手段，如血癌患者接受骨髓移植，反映出他願意去「承擔病痛」的事實，自我體悟並非冒然而生，而是一步一步、一點一滴，滋長出來。心念轉變才能帶動行爲，問題是，心念經常是浮動的，因此，自我體悟的答案必須要有足夠的支持力或持續力，否則就會陷入兩難困境中。如受訪者 A5 自己想要好好活下去，這樣的意念十分堅定與深刻。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「以前會只去想賺錢，但生病之後，就覺得人生明天會變成怎樣都不知道，就是每天從零開始這樣，就是把今天的事情做好、做完就好了，  
因為其實你的路程並不是像你想象的那麼順利這樣。……我覺得要盡量  
跟人家聊天吧！不要覺得自己是病人啊，不然你一直窩在家裡面，就  
覺得看到別人的眼神好像怪怪，但大家只是關心你，並沒有什麼惡意  
這樣，你要自己轉換那個想法吧。」

而受訪者 C1 則以天天歸零心態，把握當下時光，盡己之力去做好醫師建議的治療與復健事項，不做過度或不切實際的想像。此外，旁人的關懷有時後也會產生壓力，人情式的表淺關懷與真誠式的同理關懷，前者容易讓病患感受到自己的特殊性（偏負向感受），如受訪者 C1 所述，對於非惡意但令人不愉快的感受，只能依靠自己的轉念功夫加以調適。因此，難以預料未來生命的發展方向，反而使得病友更珍惜當下所擁有的時空和能力。對接受骨髓移植病患而言，因生理病症影響，愈能體認到生涯規劃的侷限性與不可預測性，人生不全然是順遂過程，若是過度執著追求特定事務的達成，才能肯定自己的存在，那生命的壓力與挫折必然沈重。

在本節的分析中，指出血癌病患對於生死態度的不同看法，求生意念與死亡意念二者反映出，受訪者在面對自身健康與生命風險的認知趨向，死亡意念具有提醒病患生命存在的價值性與不可取代性，雖然每位受訪者「想活」的理由各異，但「存在就有意義」。因此對於生死態度，研究者歸納出五種類型：徬徨型、宿命型、解脫型、坦蕩型與積極型，基本上，受訪者所持之生命態度是流變的，在不同的治療階段，診斷初期、療癒期和康復期的生命經驗、病症有無復發，均會影響他們的認知與行爲，有時會有二種以上的態度併存，也有獨持單一想法面對生命。生死態度就是對自己生命的決定，好好活著，活出生命的意義與價值，是受訪者共通的期待與想法。

## 第五節 拼鬥觀點

### 一、概念界定

個人在生命發展過程中，會經歷不同程度的壓力事件，對於罹患癌症重疾的病患來說，疾病阻礙原有生活計畫，從確定診斷、決定治療方式到進行治療，在整個療癒過程中，會發生可預期與難以預期的反應，諸如治療成效、副作用影響，在持續的治療歷程往往會面臨許多困境和挑戰，然為達到治癒的終極目標，除了配合醫療計畫外，當事者的內在認知、態度及行為，也都會產生引導作用。從本研究的受訪對象分析，發現影響病患面對疾病的內在因素包括：意志（will）、復原力（resilience）與希望（hope）。

意志用已描述人的內在思維內容，其涵蓋了認知與態度。而人是否具有自由意志看法爭論迄今，自由意志原為 18 世紀浪漫主義哲學思想，與決定論相對立，所爭者為人的行為究係出於自主抑或決定於外力，但本文不針對此做過多討論。本文將焦點著重在，進行過骨髓移植之血癌患者他們的意志表現，定調人有自由意志，因此其生活也就有了意義和目標。然而，人之存在方式雖可自由選擇，但這並非象徵個人，要做什麼就可以做什麼，因為人對自己所做的選擇必須負責。再者，意志的強度與持續性也是本文所關切的焦點，倘若意志和行為是交互影響，在面對生命存亡的困境中，哪種特質的意志內涵可以支撐病患身心壓力？

其次，由於重大惡疾對個人屬於一種創傷壓力或事件，晚進研究提出復原力觀點，廣義的復原力（resilience）意指個人能夠從創傷或不幸的危機事件中，成功克服困境並邁向正常生活狀態的能力。謝美娥（2008：3）歸納相關研究將復原力視為一種克服生活挑戰的能力，是一種反應危機與挑戰的耐久力、自我導正和成長的主動過程，走過困境的個人是有能力主動掌控生命的人。基於此，「疾病」能夠帶給病患正向刺激，個人可以從中獲得成長。易言之，面對疾病壓力的態度與能力，會影響病患的康復或復原狀態。研究指出，抗壓性高的人傾向將生活逆境及災難視為成長機會，不僅能健康地因應非比尋常的壓力，更能看待這些壓力為學習及發展的挑戰，展現自我更新的動力（吳慧菁、唐宜楨，2008）。

而當病患期望能夠治癒病症、邁向康復，這樣的心理渴求，意味對未來抱持著「希望」的期待。希望（Hope）一詞為基督教教義中推崇的三美德之一，其他兩美德為信和愛。它與信及愛不同，因為它專門涉及未來。聖奧古斯丁說：「希望僅涉及美好事物、未來事物和與抱有希望者本人有關的事物」（大英百科全書，2009）。「希望」也是表達願望及需求的情感、思想與期待，是

動態的過程，包含情意與認知部分，以未來為導向，具有正向的期待、特定的意圖、寫實性、設定目標及關係的連結。相關學者早自 1985 年代及針對癌症病患進行希望的研究，希望能找出增強癌症病患希望感的因素( Stoner & Keampfer, 1985，引自黃麗華、郭碧照，2008)。對於癌症病患來說，情緒變化與對生命的態度，經常會受病況變化而在無望感和希望感間擺盪，對生命存活希望程度，當然也會受到個人意志與外在環境因素影響。

然而，對於每一個人來說，在生命的發展歷程中，有些事物失去將難再復原或挽回，最重要的就是「失去生命」。因此，如何避免或延緩生命因疾病而陷入可能的死亡風險，個人就要尋找一套因應對策，為使因應策略能夠長久運作，一個堅強的認知觀點與支撐行動的概念，將是重要的因應基礎。據此。本研究所提出的拼鬥觀點 (fight perspective) 乃從受訪者的生命歷程擷取出，他們如何面對疾病、克服苦難，而形成的生命態度取向。從資料中發現，受訪者克服病痛的意志力、自我復原力的覺察、以及對未來生命懷抱的希望感，形塑了拼鬥觀點的內涵。

本研究將拼鬥力定義為：個人意志 (will) 與個人能力 (ability)，在相互連結過程中，產生強化效應，促使個人在遭逢重大事件或生存危機時，能夠激發出積極面對、堅不放棄的行動表現，對生命發展抱持高度的希望感。拼鬥觀點強調的是自主性與實踐性的結合過程，當個人在面臨生命方向的抉擇時刻，個人的認知意念與行動傾向必須一致，因為，單靠意志力還不足以突破生命障礙，即便對未來存有希望，但若無適當的支持援助，亦只能是夢幻泡影。因此，拼鬥觀點促使個人能夠理解自己透過內省過程，可以產生掌握自己生命發展的力量，在自由意志抉擇下，訂定具希望感的行動目標，並適切運用外在支持系統，讓自己生命品質達到最佳狀態。

## 二、拼鬥觀點的哲學背景

拼鬥觀點主張，為了維護生命的存在，人們會在遭逢生命困頓危機階段，發展出一套因應的態度與行動，主要是個人認知到生存的重要性與價值，以及對於未來生命實踐的期待。本研究所提出的觀點，是源自於存在主義的哲學思考脈絡。

首先，存在主義對人性的看法是：人之所以能夠做決定及反應，是因為擁有「自我察覺」能力。察覺的能力愈強，自由的可能性就愈大，因為拓展我們的覺察能力，即能增加我們充分的體驗生活能力(陳秉華，1992)。在我們的社會習俗中有著這麼一句話：「當局者迷」，意指個人無法對其所佔據的社會情境做出正確的理解與判斷，以致於影響其態度和行動的表現。我們假設

人生必會面臨不同程度的困頓與危機，而疾病所導致的生命風險，因為高度影響個人生或死的課題，所以特別會受到當事者本身及相關他人的關切。在臨床上，我們會以病患具備病識感的程度，來評斷其是否能夠正視自己的健康狀態，倘若病識感愈強，則專業人員會認為病人愈能有效做出適當治療判斷。換言之，當個人愈能夠理解到生命存在的危急性，在合理的認知狀態下，他會企求各種可以延續生命的方法，會想要採取行動來改變生命。此刻，我們認為病人因擁有適當的自我覺察能力，所以會產生初步的拼鬥意念，亦即不想被侷限在當下的生命困境。

再者，因存在主義而衍生的存在主義治療法，其代表人物有 Viktor Frankl；Rollo May；Irvin Yalom 等，其治療假設為：人是自由的，並要為自己的選擇及行動負責。在治療過程中會與當事人探索的主題有自我覺察的能力、自由與責任、追求自我認同與人際關係、追尋意義、焦慮是生存的一種狀態及覺察死亡與不存在。而 Rollo May 曾主張，治療應立基於「人存在的意義」以及「人對此意義的追尋」二個基礎條件上。易言之，當一個人開始思考為什麼要活？活著對別人有什麼影響時？意味他對於生存與生命意義有了屬於他自己的認知看法。誠然，生命意義與個人所處的文化背景和生存經驗有關，一旦個人理解到存在/存活的重要性，這樣的認知轉變顯示出個人具有獨立的思維能力。

一旦個人的自我覺察與認知轉變，對於生命發展抱持正向與積極意向時，也就是期待擁有健康的生命。就存在主義的角度，要展現「健康我」最有效的方式是能在生活中活得有目標（live purposefully）（簡春安，2008：217）。而個人生命目標存在著差異性，但無論是何種的人生目標，在實踐的過程個人如果能夠擁有健康身心，意味有較高的機會去達成。倘若個人在人生目標尚未達成之前，即知道自己的身心功能將發生危困，尤其重大惡疾將影響其生理功能運作，心理及情緒層面的負向表現如：焦慮、恐懼、害怕、擔憂將自然而生。而為了克服生命困境，個人必須修正原先的生命目標，甚至調整看待生命的價值觀，為了維繫生命的存在，將個人意志與行為表現契合連結，以產生新的生活動力。

據此，拼鬥觀點的立場，並非是在協助個人重返過往生命目標，而是在讓個人理解生命存在的意義性後，相信個人有能力去掌握所處情境、區辨生命風險的衝擊程度，進而展現出積極存活意志，以及願意採取因應行動。故拼鬥觀點不僅是對生命秉持積極的態度，更是引發個人相信自己具備改變因應的能力。

### 三、拼鬥目標

*The important thing in life is to have a great aim and the determination to attain it.*

人生最重大的事情，就是有偉大的目標和設法達成的決心

(Goethe 歌德日耳曼詩人及劇作家)

爲了克服疾病帶來的苦痛，早日回復健康狀態，病患必須擬定生命發展目標，本研究根據受訪者訪談所述，就拼鬥觀點提出病患，在決定接受積極性的骨髓移植治療時，內心所立定的拼鬥目標理由：第一、爲重要他人存在；第二、爲實踐理想存活；第三、爲抗拒死亡拼活。

### (一) 爲「重要他人」而拼鬥

根據社會學家對於人類成長的研究指出，在社會化過程中重要他人扮演關鍵角色，因爲他們會影響個體的價值與行爲；從病患立場而言，面對疾病與治療的支撐理由，首先得確認自己存在是有意義的，對他人的存在意義甚至超越自己，進而激發出活下去的渴望。然而在眾多關懷自己健康的親友中，「誰會成爲重要他人」？本研究在文獻探討所提及的關懷倫理特性指出，關懷者必須具有感受性（receptivity）與動機互換（motivational displacement）的表現，才能夠讓受關懷對象感覺到重要性。易言之，能觸發病患內心情感，並轉換成爲行動力者才是關鍵人士。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「我覺得存在感很重要，還有對自己的心理建設，自己的存在對別人都是很有意義的，會讓你有更想活下去。」

受訪者 C1 指出有意義的存在會讓自己更有活下去的動力，因爲在人際互動關係中「被重視」與「被期待」是非常重要的心理因素。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「之前是爲了自己怕死，那之後是爲了別人怕死，因為你如果爲自己的話，你就不會想那麼多，那你爲別人活的時候，你就會覺得說盡量不要讓人家失望。」

受訪者 B4 則直接指陳：原先恐懼死亡是自我利益思考，是一種對命運的憤怒感受，爾後害怕死亡卻是在他人諸多關懷照料下，擔心無法回報他人期待反生出存活心念。換言之，人情責任的背負，成爲支撐活下去的理由之一，尤其我們所處的文化習俗中，經常會提及「錢債易還，人情債難還」的關係走向，當癌症病患承受眾多親友的關懷與協助下，回

饋他們最好的方式就是恢復健康，因此，內心的存活鬥志會逐漸滋長。

誰會是病患的重要他人，在普遍狀態下，家人絕對是支持活下去的最大理由。如受訪者 B5 在母親表達無法失去愛女的話語中，更強化了自己存在對家人的重要意義。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「那時候媽媽她說你不去做那我怎麼辦？她說你要活下去的時候，我就整個人都很震驚，看到媽媽在難過才決定要去做。」

因此，家庭責任的拉力，會強化病患的生存意念。家庭責任意味著個人必須就其角色履行社會文化與家人期待的任務，家人間的互動情感會形成支持網絡，故對病人而言，扮演適切親職角色、維護美滿婚姻關係，均成為支撐其面對疾病、接受移植的關鍵因素。例如受訪者 A4 期待完整家庭；B1 希望當個好媽媽；C3 要繼續扮演好丈夫與父親的職責。

**【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】**  
「我想說我一定要活下去，不管怎麼樣我不要我的家庭有缺口，我要我的家庭很完整。」

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**  
「可是今天有小孩子，就會捨不得！還沒有陪他們長大啊！我想陪他們讀書啊、畫畫啊，小孩子應該是我最大的動力吧！」

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**  
「應該說我太太吧！我放不下，如果我真的就走了，這麼年輕就讓她當寡婦，我真的很對不起她，又丟了兩個小孩給她這樣子。」

就上所論，病患拚鬥的首要目標是為自己最重視的人努力活下去。希望能夠繼續擔負家庭內的角色職責，故重要他人對病患的需求性、依賴性或關懷性，成為支撐病患強化求生意志的關鍵因素。

## （二）為「實踐夢想」而拚鬥

「康復」是病患最期待的醫療目標，進一步則希望能夠「重返」或「實踐」原有生涯規劃。在當事者相信自己會健康如昔的信念下，為了實踐願望而產生出來的意志力與行動力，使病人生活更顯積極性。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「因為我覺得我病好了以後，我可以去追尋我自己原本想要的生活這  
樣子，所以我想要有一個穩定的工作，然後就是建立我的家庭。每個  
人都有資格去追求自己想要的東西的。」

如受訪者 A6 認為自己有資格去追尋期待的生活樣貌，事實顯示，受訪者在移植康復後，先復學完成大學學位，並進入職場工作，後與陪伴在身共同力抗疾病的男友結婚，且已懷孕生子。換言之，實踐理想引導當事者踏實邁向復原道路。

【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】  
「因為我們有參加慈濟的相見歡，在台上看到她的時候，真的很開心，我真的很感激她，我就想我不能辜負那個姐姐，所以我要很健康，我要讓全部人都知道我很幸福，生病沒有打垮我，我還是很快很好的站起來。」

再者，為了回報捐贈者無私大愛而成就當事者能夠獲得重生機會，如受訪者 B5 會激勵自己要好好健康而活，一方面無負他人關愛，另一方面則要證明自己有站起的力量。

【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】  
「錄取之後，我還跑到醫院體檢，那也 OK 啊！我就覺得代表我身體應該可以朝向漸入穩定狀態啊！……慈濟師姑請我現身說法，給很多病人或是社會上導正他們的觀念或正向的思考，讓他們覺得這疾病不是絕症。所以我覺得這也是上帝、上天也是給我一個使命，大概就是叫我要好好活著。」

而從受訪者 B6 經驗中可看出，在術後積極規劃新的人生目標，戮力實踐執行，當目標達成時（錄取上榜），對當事者本身產生莫大鼓舞力量，尤其受訪者報考之學校有嚴謹的體能審查與體力性課程，當其能克服萬難，並且在符合標準下完成學業，高度證明生命的韌性。更重要的是，「正向思考」能扭轉血癌是絕症的錯誤觀念，其自詡要好好活著，也自認將背負更大的使命，就是透過「現身說法」的實證，讓大眾瞭解生命的寶貴與生命的強韌性。

### （三）為「生命尊嚴」而拼鬥

死亡的恐懼感是源自於對死亡的未知，不斷地治療過程會強化病患的害

怕感受，而正是這樣的感覺，讓病患驚覺到生命存活的可貴性，想要活下去的意念日漸強烈。如受訪者 A4 所言：我要活著走出去。而受訪者 B2 也在休克瀕死經驗中頓悟到，生命的寶貴，必須更珍視自己身體狀態。

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「我一定要好起來，我每次都跟醫生講說你一定要救我，我不能就這樣子倒下去，我要活著出去走出去。」

【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】

「休克那一次經驗讓我真的體悟到，不能這麼不在乎自己的生命！」

病患從恐懼死亡到平靜面對生死，最重要地是在持續治療過程中產生超脫生死的想法，就是當其內在思維出現「不期待」或「不預期」的想法時，可以規避掉害怕與恐懼等負面情緒，反而形成一種「自然因應」模式。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「剛生病的時候我會很害怕死亡，因為治療過程，好像離死亡會有點接近的感覺，我自己都會告訴自己說，死亡就死亡，就是這麼一回事，後來就是好像會放的比較自然了。」

再者，生命的脆弱性與生理的不適感，讓病患深切體驗自我能力的無助，如受訪者 B6 自覺尊嚴都快喪失，要進入心平氣和的境界也是不可能，但就是一口不放棄的毅力使其堅持面對生命挑戰。

【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】

「在無菌室都在臥床，沒辦法去廁所，二十幾歲還包尿布，那時候好像就覺得自己生命那麼不堪，覺得自己的人性尊嚴都快要完全喪失了。但是那時候在想，其實就是一口氣，我希望我還可以撐下去。」

歸納而論，當一個人對其生命價值感到很不安時，問題根源通常是覺察到自己缺乏生活目標。對於進行骨髓移植患者來說，最終目標畢竟是希望能夠恢復健康，希望並非是絕對樂觀主義信念，而是一種外在的我感受到援助的內在感覺。一旦病人設定了生命新目標，能夠建立坦然以對、正向思考態度，理解重要他人的關懷與自我職責，配合堅定意志力促進實踐行動，生命的意義與價值便在過程中自然彰顯。

#### 四、病患拼鬥的支持系統

由於骨髓移植病患必須歷經長期治療，在治療與復原階段必須獲得許多資源協助，包含物質與非物質的支持來源，在以病人為核心的原則下，本研究依支持提供的來源區分為：情意取向的家庭支持系統與關懷取向的社會支持系統。

##### (一) 情義取向的家庭支持系統

在一般的社會價值與理性期待中，家庭應該具備最佳支持與照護功能，血緣與親緣關係向來是華人社會家庭互助的特性，但本研究受訪對象亦有部分表示父母的支持功能並不顯著，甚至會有阻礙現象。基本上，「長幼有序」與「尊卑有別」為傳統華人家庭所強調的關係原則，不同的角色，擁有不同責任與權利。對於罹患癌症病者來說，治療過程有許多事物需做決定，但病患不一定能夠享有充分的自我決定權，當然，病患也不一定會想要做決策，以家庭核心為主的決策取向，同時也形成的對病人的支持系統，其中華人傳統文化所蘊含對家人的情意承諾、資源共享、責任分擔、重視和諧均衡關係等特性，在關鍵的家庭事件中更為凸顯。

##### 1. 「精神關愛」與「撫慰照料」的父母支持特質

俗諺：孩子都是父母心頭的一塊肉。對於子女將接受骨髓移植治療的父母而言，無論病患年齡為何、有無結婚，多半會用盡各種方式來協助子女力抗疾病。與其他關懷者最大的差異，在於父母常基於隱藏性的愧疚感而付出他們的關懷。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「最主要是媽媽啦！從移植一直到現在，都是她一直在鼓勵我。我就是腳不方便啊，所以她都會扶著我慢慢走，現在我連洗澡都不方便，都是媽媽要幫我洗啊，還好有媽媽在，不然我這樣子很難撐下去。」

對於未婚病患而言，生病期間母親的協助角色殊為重要。典型代表如受訪者 A3 移植後副作用，造成自我照顧功能不足，而案母始終無悔支持與協助，包含精神上的鼓勵、生活上的幫忙，都讓當事者在面對困境時，支撐以對。

**【B2，男，移植年齡 24 歲，發病時為大學生，主要照顧者為母親】**

「就是照顧方面都是靠媽媽照顧，她會用很理性的方法去分析，也會很感性的給我一些支持，她會讓我覺得說，我這個生病不是單純的就只是受苦或者是什麼，她會讓我覺得是一種老天爺的磨練。」

受訪者 B2 之母除了生活照顧、情緒支持外，更會引導病患去思考疾病的意義，對於生命與生活的啟示為何？希望病患能夠從中理解生命的真實意義與價值，更進一步去改變自己的態度和行爲。故，母親透過親密性的關懷照顧，讓病患獲得了情感依歸和高品質的生活照顧。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「我一直到我爸爸來看我，他在我的病床前面哭的時候，我才覺得原來這次的肺炎不是那麼簡單的肺炎，……我生病那麼久我是第二次看到我爸爸流淚，第一次是在我生病初期的時候，第二次就是在我肺炎那一次。」

受訪者 A6 當被宣告病危時刻，家人親友終於匯集，病床前受訪者父親流下擔憂的淚滴，讓病人終於感受到，父親雖處於經濟與照顧能力不足，但血濃的親情依然是惦記著女兒，當下也讓受訪者體認到病情的嚴重度超過預期，生命的威脅感迫近。

而對於已婚的女性病患而言，婆家的意向也會影響其面對疾病的態度。如受訪者 C5 指出，「我婆婆都沒有給我壓力，加上她對我的照顧，那小孩子又小，都是我公婆在幫我處理，所以這方面我都沒有去煩惱。」故婆家展現輔助性協助角色，家屬期待受訪者能專注於病人角色，積極配合醫療診治，不須為家務或子女教養勞心。家人輔助性角色的出現，尤其公婆在物質上與精神上的全面協助，促使病患更積極面對疾病，激發出內在要克服疾病的勇氣。

另有案例顯示，中國傳統婚嫁觀念，認為女兒出家即應該歸屬夫家照顧，娘家抱持有限支持態度。受訪者 A5 剛結婚時才診斷罹患血癌，生病期間，主要照顧者為先生與婆婆，原生家庭採有限關懷，此點讓受訪者丈夫對於娘家有點抱怨，原期待病患父母能多些關心。

【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】

「娘家喔！他們只有來看而已，我爸他們的觀念是你已經嫁出去了，不能給人家管太多。不過我先生說他們這種想法不對，先生對他們也有一點不滿。」

此外，對於未婚病患，家長與子女的互動，也有出現緊張或疏離關係。由於病患在歷經骨髓移植後，仍會對於癌症是否會復發存有焦慮感，對未來生命抱持不確定感，因此在生活態度會期望追求快樂取向，如受訪者 B4 偏好透過參與社交活動讓生活正常化、增強自己的存在感，然而受訪者母親卻認為這會增加感染風險，雙方對此而有所爭執，形成緊張的母女關係。

**【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】**

「我生了病之後才搬回家裡，我媽她可能會限制我比較多吧。講比較矯情一點，可能我都不知道我的明天在哪裡了，我只知道我今天過的快樂一點，對不對？如果我每天很哀怨的待在家裡，我也覺得很不開心，我也因為這些事跟我媽吵架過。」

就上所言，多數家長會擔負起日常生活的照顧者與陪伴者角色，並且會在情緒及精神層面上，引導病患做出正向思考。部分受訪者之家長因能力限制或關係疏離，而未有密集性支持表現。但無論有無父母的支持，受訪者均表達對父母照顧關懷角色的期盼與感謝。

## 2. 「包容體諒」與「保護關懷」的配偶支持特質

配偶對病患的態度與關係，高度影響著病患因應疾病的意志與行為。本研究顯示，多數配偶會表現出：包容性的體諒、保護性的陪伴與關懷性的照顧等三種主要支持特質。

包容性的體諒，乃描繪病患配偶在面對另一半遭受疾病侵害時，其所呈現的行為會直接影響病患面對病症態度。體諒是一種同理心表現，當病患因疾病而必須調整原有生活計畫，配偶如果能夠理解並以轉移性的思考模式，降低病患的自責之情或遺憾之感，表現出包容性的體諒，將使病患更能有勇氣面對疾病。如受訪者 B5 非常在意因治療而無法生育之事，然其配偶充分支持與接納，並進一步以無孩子也是一種福氣的見解，讓受訪者充分釋懷疾病的限制。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「我很大的問題是我沒有辦法生育，然後他說他完全不介意，他覺得那沒有孩子，其實也是一種福氣，因為你沒有欠孩子的債。」

保護性的陪伴則是說明，在進行骨髓移植期間，因病患有一段時間需進入隔離病房，家屬無法接觸照顧，空間的阻隔與病情風險，往往會讓病患

產生害怕、孤寂等感受，對家人的情緒依賴會更甚以往。在本研究中發現，許多已婚受訪者之配偶在此關鍵時刻，都會儘可能調整原有生活或工作作息，努力陪伴病人度過治療時間。陪伴不只是日常生活的照料，更重要表達出彼此生命的連結。如同受訪者 A4 指出，先生的全程照顧，讓她產生平靜之感。對於配偶的陪伴，病患幾乎都表達出真誠的感謝感恩之情。

**【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】**

「他幾乎沒有一分鐘離開我，我說實在的，我真的看到他，我心裡就平靜多了。」

**【A5，女，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，結婚前一日確診】**

「感覺我找到一個好先生啊！我前世不曉得燒什麼好香，因為我覺得那個家屬的關心，在她身邊陪她度過這個是蠻重要的。」

而受訪者 A5 甚至以因果觀點來描述自己能擁有體貼丈夫的幸運之感。易言之，配偶對病患在精神面、生活面、物質面的陪伴，讓病患感受到充分的保護與安全，故，保護性陪伴即是讓當事者獲得貼切的身心慰藉。

關懷性的照顧則是充分滿足病患在治療期間的生活需求，除醫療照護外，有許多均由配偶協助提供，特別是在營養照顧上，如受訪者 C3 太太除了工作外，同時肩負起教養子女和準備病患飲食之責，讓病患能夠專注於治療和休養事物上。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**

「她就要想盡辦法去買到我想吃，我有意願吃，然後院方又能接受的食物來讓我吃，她那時候又有工作，她又要兩頭忙這樣子，其實是很辛苦的。」

而 A1 則是對於先生無怨無悔的關懷照顧、情緒鼓勵，倍感溫情與感恩。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**

「我先生人很好，他一直鼓勵我，叫我接受它、治療它他、然後面對它。」

此外，對於配偶的支持照顧，亦有受訪者出現愧疚感。受訪者 A1 因為病況未能如預期康復，反形成更長期的照顧問題，內心對於先生肩負沉重負擔感到壓力，甚至會出現尋死意念，自覺無法償還先生的付出，倘

若病況惡化冀望能夠早日解脫。

【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】

「我有跟菩薩講說，我也不想拖累我先生，我就求個好死，你讓我早一點走，我常常跟他講說，真的很不好意思，也許你上輩子欠我的。」

就上所述，誠然重大惡疾對於病患與家屬造成生活諸多影響，但配偶的充分支持對於病患在情緒、心理、生活等面向的調適起了顯著作用，病患對於配偶的行動多抱持感恩之情。由於骨髓移植的治療與復原時間較長，夫妻關係的考驗力與韌性便十分重要。根據利翠珊（2006：128）對婚姻韌性所做的定義：「它是一種婚姻通過逆境考驗的歷程。在此歷程中，個人的信念、個人及夫妻面對逆境的因應與互動會帶來不同的影響」。俗說：夫妻本是同林鳥，大難來時各自飛。但就本研究顯示，配偶支持能強化病患因應疾病與治療的意志力，抒解治療過程而生的身心壓力，增進病患存活動機。

### 3. 「互助關懷」與「情緒後盾」的手足支持特質

在本研究中發現，有手足的病患，都共同感受到兄弟姐妹間的互助力量。由於骨髓移植在配對過程，首要考量的都是親屬配對，而配對者皆是病患手足，故在治療初期，手足間生命關係在治療方式的抉擇下深度連結。其次，許多病患表達手足關係更為親密，尤其成年手足在情感上地表露更令人動容，包括經濟與物質資源的提供。另有受訪者日常生活照顧都由手足承擔，甚至暫時擱下自己的生涯規劃。綜言之，疾病引發了手足間情感更深的連帶關係。

【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】

「主要照顧的人是姊姊，蠻感謝她的。她一路上陪著我這走過來，把工作辭掉，默默的幫我帶小孩，默默的來照顧我。我就覺得，唉！也蠻對不起她的，把她一切人生規劃打亂了。」

以受訪者 B1 為例，案姐為全力協助受訪者能夠安心接受治療，中斷原有工作，取代受訪者原有的母職角色，並承擔主要照顧者工作，表現出奉獻式的照顧。

【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】

「我有兩個弟弟，我弟只跟我講說姐你放心，你不用嫁，我會養你一輩子，這裡永遠是你家；然後我弟跟我講說姐你一定會好。」

受訪者 B5 之案弟，表示願意扶養當事者，是一種明確讓當事者安心並獲得依靠的感受。感動會使得人際溝通更為緊密，真情流露的支持，讓病患在處於情緒低落時刻獲得陪伴。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「那一次的病危啊！讓我覺得生命隨時都跟死亡很接近，我那個簡訊還留著，我哥哥傳的，”你要加油喔！我只有你這個弟弟”。」

受訪者 B6 因病危而生命遭受危險時刻，其兄短短數語的簡訊，讓他產生克服難關的勇氣，迄今受訪者仍然保留著，如此充滿愛與關懷的手足之情。此外，若病患原生父母無法給予充分照顧與支持，旁系親屬遞補照顧上的空缺，讓病患仍然可以獲得家人關懷，呈現出替代性的親屬支持（如受訪者 A6）。其反映出華人文化所重視的「血緣、親緣關係」，家庭責任對於病人及其家屬親友而言，是一種雙重的束縛力量，一方面來自家屬的照顧與支持，使病人不會有被遺棄或忽略的感受；另一方面，家屬在照顧義務的文化因子下，亦會盡其所能付出與關懷。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**

「我親戚他們對我真的很好，因為他們可能知道說我跟家裡的關係，所以他們反而會比一般的親戚對我的關心更多。所以我剛開始初期，我是在我的小阿姨啊、我舅舅、舅媽這些支持之下，給我一個很好的支持。」

簡言之，手足間的關懷支持與協助，對病患而言非常重要，誠如受訪者 B5 與 C1 的感受：親人很重要，家人的關心遠超過朋友的關切。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「生病的過程，親人真的很重要，如果沒有親人的支持的話，一定沒辦法自己走過那一關。」

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「在這個生病的期間，發現說真的不管朋友再怎麼多，再怎麼好，就是比不過家人就對了。」

## （二）關懷取向的社會支持系統

### 1. 診治關懷的醫師支持特性

合諧的醫病關係，令病患本身可以更有信心。由於骨髓移植病患需要中長期治療與療養，在反覆住院治療情況下，如果病患能夠與醫護團隊，建立良好信任關係，這些人士將成爲病患非常重要的支持力量。

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】

「我的醫生，我對他的信任度非常的高，然後他對我的處理，我覺得也讓我很舒服」

【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】

女，移植年齡 20 歲，現齡 26 歲，因復發移植二次】

「你真的就是信任醫生，你就是真誠的表現出你非常想要好的決心，那就是你自己很努力的話，別人都會盡他們的力量來幫助你。」

多數受訪者均表達對於醫師有高度的信任感，這樣的反應，一方面再度凸顯醫療高度的專業性與威權性外，另一方面，醫師在互動中的口語表達、鼓勵方式，也對病患面對疾病的心理素質有強化作用。其中受訪者 C2 特別指出，當病患透露出強烈求生意志與治療決心，也會促使醫師更加賣力的投入醫療過程。

【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】

「覺得我們要信任醫師，我們來這裡就是治療，有些事情並不需要知道太多，你就是去知道太多，變成只是對你自己會去亂想，有時候了解的太仔細，反而對自己是一個負擔啦！」

【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】

「就是說信任你，你全權就做，我那時候其實也是告訴我自己，不要去 argue 太多，因為我自己當過醫護，我知道有時候 argue 太多，反而會讓他該有的專業可能會受到你的影響。」

再者，病患信任醫師的理由，有時也反映出病患吝於詢問病情的傾向，不希望對病況有過多了解，這樣可以減輕心理負荷（如 C1）；以及擔憂過度介入醫療，反而會破壞醫病關係與醫師的專業判斷（如 C3）。這樣的反應，基本上是假設醫師會對病人做出最佳的決定，病患僅需扮演配合治療的病人角色即可。

## 2. 照顧關懷的護理支持特性

由於長期的治療時間，病患也與護理人員建立良好關係，最主要就是同理心的關懷服務，讓病患獲得安全感，可以對抗治療過程中的不適與壓力。

【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】

「我如果看到醫師護士來，我就覺得我精神又來了，那個主任縱使沒有進來，他也會在外面拿對講機給我加油，我就覺得醫師跟護士，他們的態度、跟病人，也是有莫大的關係。」

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「那我覺得護理人員他們的關心也很重要的；像我那個時候沒辦法講話，就用筆跟他們講，他們也是跟我講一堆啊！就是好像把你當家人一樣。」

如受訪者 A4 認為「態度」最重要，密集性的關懷與鼓勵，會讓病患在內心升起逐漸健康復的感覺。臨床醫療強調「視病猶親」態度，要以病患為服務中心，如同受訪者 B4 確實感受到如家人般的互動關懷。

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】

「護士就是每天照顧我們的一群白衣天使，我覺得他們都真的盡心盡力了，她們一路這樣子把我照顧起來，所以我每年我移植的生日的時候我都會帶個蛋糕來分享給他們，我很感激她們。」

受訪者 C5 為表達心中對於護理人員的盡心照顧，每年的蛋糕餽贈，反映了情誼的深長。這些活動，不僅是感謝的用意，更重要也產生雙向效果，對病人來說是一種回饋，也是證明自己生活正常化，完全健康的呈現；另一方面，也讓護理人員肯定自己專業付出的成果，並且可以將受訪者視為典範範例，來鼓勵其他病友學習效法。

### 3. 陪伴關懷的社工支持特性

社工人員在骨髓移植團隊中，主要是協助病患能夠適應疾病、資源連結與身心調適服務。由於，社工專業受限於人數規模，參與醫療服務的密度無法和醫師、護理人員相較。但是社工服務這樣的角色對於病患是「意外」與「感動」的感受。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】

「自從生病以後，接受社工的幫忙啦，我那時候會覺得說怎麼會有人

非親非故的可以這樣的幫忙、這樣的關心，是那麼多的，那時候我會覺得很感動這樣子，會讓我覺得是我治療過程的一個重要支持力量。」

如受訪者 A6 的看法顯示，社工人員並非是她曾預期會遇到的專業人員，並且對以助人為導向的社工專業存有陌生感，但是這樣的不熟悉在接觸後，感受到充沛的關懷與同理，自覺這對病患能夠產生良好的支持能力。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**

「那裏的社工剛好是香港人，然後去那邊工作了 20、2-30 年，然後都是專門輔導這一位血液腫瘤科的醫生他要移植的病人，然後他也跟我在電話裡跟我聊了很多，然後還用中文跟我講，讓我覺得整個就是比較有得到支持的感覺，然後他還幫我分析我的保險的問題。」

而受訪者 C2 首次確診是在美國求學期間，當醫師告知罹患血癌的同時，也轉介社工人員介入關懷，在接受資深社工的諮商與協助下，對她而言，社工讓她感受到「被支持」的感覺。支持意味著可以依賴、信任的專業關係，對於初步診斷罹癌患者而言，內心的徬徨與恐懼，往往是連當事者都無法立刻整理和調適，社工角色的確能夠給予他們適切的介入和幫忙。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**

「我覺得在 XX 醫院一年半的治療，真的是感謝醫院的幫忙，百分之一百，有社工師、還有醫生團隊，整個體系，我都非常的滿意。社工師經常來幫助我，特別是我一直在住院，家人也沒辦法陪，社工給我很大鼓勵、我很感動。」

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「我覺得在移植之前，在生了這個病之後，我覺得都應該有社工人員去關切這些病友，讓他們知道怎麼去面對未來，這是很重要的。不過我自己生病那時後，並沒有接觸社工。」

社工人員的介入，病患大多能夠覺得有所助益，並對於社工的鼓勵支持感到滿意（如受訪者 A1）。但是，受訪者 C5 是位資深已康復病友，她的經驗中並沒有接觸到社工，是因為早期社工人力的侷限，無法深入提供協助。但是，自從她康復後，近幾年多以志工角色去關懷病友的經驗中指出，她認為社工人員可以讓病患有能力去因應未來的生命挑戰。尤其，內在情緒的調適與準備，可以幫助病患可以擁有更佳的應對能力。

#### 4.互諒關懷的伴侶支持特性

對於未婚但已有交往對象病患而言，重大疾病對於雙方情感是否會有影響，經常在內心會自我詢問的課題。在本研究顯示，有些未婚受訪者，在生病期間歷經伴侶分手，但有也一路陪伴，協助病患康復。由於「血癌」病症的特殊性，對於伴侶選擇分手，無論理由為何，受訪者大多能夠在「勉強理解」與「無奈接受」的情況下接受。臨床顯示，伴侶願意陪伴確實相當少數，受訪者 A6 從發病初期到疾病康復，伴侶的陪伴、關懷與行動，成為支撐受訪者生命動力的關鍵因素。因其生命歷程堪可作為骨髓移植病患的典範，下就其特殊的生命轉折與因應方式詮釋分析。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「我發病的時候，他人（男友）在英國讀書，他有告訴我說他很不能接受說我生病這件事情，我記得我在那段時間，我不會主動想要去打電話給他或是幹嘛的，那我就是不想要讓他在那邊會有心理負擔。」

治療初期，雙方互諒關懷，病患獨立因應。受訪者男友在初期原希望能夠陪伴病人度過治療階段，但病人為顧及男友家人感受，且不希望自己耽擱對方生涯計畫，因此，反扮演「安慰者」角色，囑咐對方無庸過於擔心，是藉由自我承擔面對一切。為了使對方安心，受訪者不主動與男友聯絡告知病況進展，目的在不想造成對方心理負擔，反映出個案內心獨立、不依賴、自我面對的特質。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「其實我可以體諒站在他們家裡的人對於我生病這件事情，會有衝擊的，……最嚴重的說法會覺得說血癌，以後需要人家照顧的一個人了，所以他就也會有這樣子的擔心，他們家裡的人也會有這樣子的擔心。」

在治療中期，受訪者能諒解伴侶家人的擔憂感受。對於男友家人擔憂自己為來的健康情形，病患能夠充分體諒癌症病情之衝擊，並不讓男友陷入親情與愛情的兩難困局，但會盡力照顧自己的身體狀態，以增進男友及其家屬的信任感。

【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】  
「我男朋友給我的一個支持的力量就是他覺得說我們兩個感情好就

好，真的不要去擔心太多。生病大概第五年的時候才決定說結婚吧！因為我們一直有個很痛苦的掙扎，就是說生孩子這件事情，我會跟他講最糟糕的情況.....，他自己可以承擔一個沒有小孩子的結果，所以那時候就結婚了。」

在康復後期，雙方堅定信念，設定目標，實踐結婚的允諾。受訪者的男友在治療期間給予充分的情感支持，雖因病症而干擾了原有彼此的生活目標，但伴侶的堅定陪伴促使病患更有力量去面對疾病。故，受訪者在骨髓移植五年後，身體完全康復，在伴侶的支持與承擔下，攜手結婚，終達願望實踐，意味病患已擺脫疾病威脅。而在研究者進行論文期間，亦得知受訪者甫懷孕生女，這對女性骨髓移植患者是屬十分少見的狀況，多數會因高劑量化學治療而喪失生育功能。因此，受訪者充分展現了生命韌性，重啓生活新局。

#### 5.分享關懷的病友支持特性

在我們的社會習俗中，生病不是一件值得榮耀的事件，尤其癌症患者，在親友間的人際關係，不少都會有隱蔽、吝於讓外界知悉的行為或期待。但由於需進行長期治療，過程必然會接觸需多病友，在「同病相憐」的社會習俗假設下，病友往往成爲病患最好的支持來源。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「我第一年好像是住兩百多天，第二年好像也是住了一百多天。遇到很多病友，可能大家住院期間很長，所以你跟他們的關係是很緊密的，而且大家的病情是一樣的，就會一起聊天、一起加油。就是大家一起鼓勵的情況之下呢，會比較去正面的面對這個病這樣子。」

例如受訪者 A6 指出，病友的相互支持鼓勵，產生一種共同力量。尤其，個人要單獨去面對惡疾，總是會有許多害怕、擔憂的感受，即便有著家人親友的陪伴，但是，健康者與病者間經驗的差異性，總是在感受上存有差距。「同病相憐」意味著在相同情境下，病友會歷經相似性過程，因此，經驗分享與情感交流，以及共同朝向康復目標邁進，讓病患不再有過多的孤寂感，在拼鬥的歷程中，知道有人相同投入，會產生更好的互助自助力量。

**【C1，男，移植年齡 26 歲，任職業務工作，現齡 27 歲】**

「以前生病很怕人家知道，現在這種疾病我覺得也不是一種絕症，就是跟別人多分享、就是多聽別人的互動啊，就是跟一些病友、他們已

經走過了，他們就是看的很開，跟他們聊天的時候就是得到很多的啟發。」

受訪者 C1 的初期經驗顯示，癌症病人吝於向他人求助或坦露內在感受的特性，往往會讓病患在治療期間，一旦遭逢一些問題，不知道該如何因應。不過，在接觸到相同病症的病友後，學習到許多因應技巧，以及心情轉換的方式，更重要體認到生病並非是一種罪惡或無望，當見到康復病友，會興起模仿與追隨的期待。生命拼鬥目標是可以達成的，換言之，病友能夠帶給病患啟發性作用。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「或許在治療途中當中，他就先離開你了，那個剛開始的心理的衝擊是很大的，……所以你有時候必須要更去珍惜說，我那麼幸運留下來的那個原因是什麼，然後覺得說自己比別人幸運很多這樣。」

**【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】**  
「有時候會逃避去聽到他們的消息，當然好的消息會想要聽到，但是自從 OO（某病友）失明的事情之後，我覺得我就有一點點逃避去聽到他們的消息，因為我覺得聽了會很難過，像那個 YY（某病友）過世的時候我就覺得很難過。」

雖然，病友確實能夠產生支持力量，但是，病友經歷也會有負面衝擊影響。特別是，骨髓移植患者要達到完全康復並不容易，隨時還是會處於高度死亡威脅，一旦熟識的病友死亡，這樣的訊息，往往會造成更大的心理衝擊，會產生「同境感」，擔心自己是否也會步向死亡之途，但相對地，也會提醒自己存在的事實，進一步激發出「珍惜生命感受」與「拼活動力」。

## 6. 資源關懷的朋友支持特性

根據受訪經驗顯示，一般鄰里朋友所提供的協助，偏重於生活照顧、陪伴傾聽等支持行爲，宗教友人則會從心靈面向中，引導病人去抒解可能面對的壓力。

**【A1，女，移植年齡 44 歲，已婚育有 3 子女，術後因排斥造成失明】**  
「有一個鄰居，她每天都打五穀漿給我喝，我真的很感激，我的朋友真的是掏心掏肺，陪我這樣子一路走過來，好多個都這樣子，不曉得是我運氣好還是怎麼樣，我覺得很溫暖哪」

【C4，男，移植年齡 45 歲，現齡 50 歲，從事噴漆工作】

「同事他們常常來看我，我是覺得這種關心比什麼都重要，當你一個人很無助的時候，最需要這種關心的力量，別人的關心，縱然是講幾句話，你也覺得很溫馨，勝過於一些物質的關懷。」

在受訪者 A1 與 C4 的經驗中指出，朋友所給予的最大力量是「真誠的關心支持」，前述已提及，人不是單獨存在的，人必須在有意義的人際關係中找出活著的理由。當然，在生命中要能夠獲得真心朋友還需要一些機運。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「像我的老闆，其實說真的他也不用負什麼責任！但是他動不動就會塞一些錢給我這樣子，我對他很感謝。其實我覺得最大的支持是朋友，講比較現實一點，你可以看到哪些朋友是真的對你好的，哪些朋友是可有可無的。」

在華人社會中，當周遭朋友生染病症時，探視是一種被期許的人際互動行為。但前已提及，客套式的關懷對於病患來說，並不需要。如受訪者 B4 自覺，生病事件反而讓其更能區辨朋友的關係特質。所謂「患難見真情」的文化隱喻，的確反映出，病患能夠體認到朋友的真誠性與關懷性。

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「我都有玩 online game！朋友比較多，雖然線上遊戲的朋友可能都沒有見過面，可是玩久了，大家都很熟啊！所以會互相關心啊！在我來講，我家人沒什麼給我什麼支持，反而朋友給我很大的支持。我覺得一定要有支持，不然可能會不想要活下去。」

在本研究中發現一個特殊案例，受訪者 A2，他的朋友支持來源，是源自於非實體接觸的線上朋友。雖然沒有親自見過面，但是，在受訪者家人關懷空缺的情況下，反倒是這些線上玩家伙伴，透過文字方式，持續給予支持與關懷。透露出一種新的人際互助關係，網路並非純屬虛擬情境，對於必須長期隔離、不適合參與過多社交聚會的病友來說，網際網路的間接人際互動型態，或許將扮演另一種輔助性的關懷作用。尤其目前醫院均提供住院病人無線上網服務，新科技的溝通形式，例如 msn、skype 等聯繫介面，反倒讓病患不會脫離原有的生活形態。再者，文字的表達方式，正好可以替代因治療副作用，造成病患不易說話的溝通限

制。但最重要的還是「網友」也能提供高度的支持，讓病患感受到存在的重要下，產生高度的求生意志與拼鬥力量。

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**

「有個牧師的太太喔，她就每天固定打電話為我禱告，她就會有一些神的話給我，我覺得最重要就是你要把自己的生命交託出去。」

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「教友也是有給我經濟上的支柱，就是奉獻啊！還有幫我代禱，我家只有我姐跟我是基督徒。」

而在宗教朋友的關懷角色上，以受訪者 B3 和 B6 均為基督徒的經驗顯示，教友的禱告給予心靈上很大的支持力量，禱告的為一目標就是期待病患能夠康復，在密集性與真誠的關懷過程中，確實能夠強化病患的心理素質，增加活或意念，最重要的是讓病患產生「信心」與「相信」感受，當個人心靈能夠獲得平復與安定的感覺時，面對難以預知的未來，以會產生勇氣與毅力。

綜上所述，病患生命拼鬥的支持系統，對於病患的心靈層面、生活層面確實能夠發揮助力，支持的表達除了口語之外，實質生活照顧與陪伴，均可以增加病患存在感覺。但是，絕大多述的支持來源，都會期盼病患要能夠表現出「堅強」特質。許多人都會對病人說出「你要堅強一點」這樣的話語，通常他們是基於一片善意，然而，對於癌症病患來說，這樣的期待有時是過於違背人性。我們的社會文化，常常基於「為別人而活的信念」，要求病人就算不為自己想，也要為重要他人想而必須努力存活。然而，我們必須深思要求病人「堅強」的目的為何？對病人的「好處」為何？「堅強」可能造成的「負面影響」又有哪些？通常期待癌症病人堅強的目的是出於「要病人好好活下去的理由」，但也可能凸顯出因無法同理病人的情境，而採取的一種掩飾性說詞，掩飾自己的擔憂與徬徨。堅強的真意是要能使病人可在病痛苦楚中面對生命、產生力量，不逃避自己的痛苦，當病人充分認知到病痛，才能找到療癒力量。

據此，研究者根據「支持系統能力」與「病患拼鬥意願」二個向度，提出「骨髓移植病患生命因應模式」（如圖三），共區分為：停滯模式、推促模式、獨立因應模式與共同拼鬥模式，下就其內涵說明之。

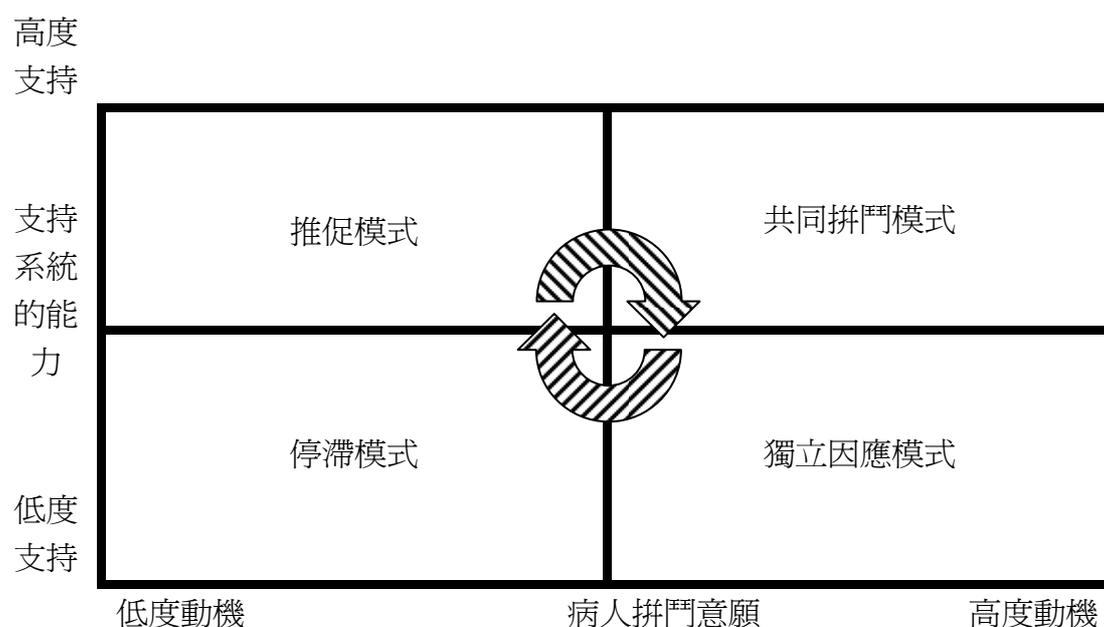
第一、停滯模式：當事者欠缺對生命存活的意圖，外部支持系統薄弱或缺，因此消極面對自己的生命變化。本研究受訪者在這類型上的表現並不顯著，僅有一位受訪者因移植復原不佳，副作用嚴重，有日漸增高的放棄意念和尋死意圖，

並且沒有可以改善病況的治療方式與藥物，因此在外部支持較為薄弱，內在的主要支持者為配偶，但在長期照顧下，身心能力與資源亦日趨匱乏，故，受訪者對生命呈現無期待的停滯因應模式。

第二、推促模式：意指當事者對於生命存活意念並不強烈，但是支持系統卻高度介入，期待能夠提升病人的意志與信心。本研究有一復發個案，因為無法再進行二度移植，現有的治療藥物都是支持性作用，僅能延緩病症惡化，長期治療使病患有沉重挫折感，對生命抱持順其自然態度，但是其家人親友卻給予高度的關懷與照料，積極引導當事者享受當下生活，易言之，當事者是被動配合支持系統的激勵，研究者將此種型態命名為推促模式。

第三、獨立因應模式：意指當事者對於生命價值與意義有著高度的期待，有高度存活意志，但是支持系統由於對於病患療養需求的輕忽性，對病患情感關懷不足，甚至出現拉扯批判病患生活價值的表現。病患由難以獲得充沛支持，但卻依靠自我堅毅的意志力與自律行為，力求身體的康復與生活正常化，此種型態，研究者命名為獨立因應模式。

第四、共同拼鬥模式：意指，當事者對生命存活有高度動機，感受到存活的價值性，同時，社會支持系統又十分充沛，無論是情感性、物質性或生活照顧均適當地供給給予病患，在本研究受訪者中，多數均呈現此種模式，一方面自我激勵，再方面親友關懷與醫療團隊協助，共同合作來力抗疾病，故研究者將其命名為共同拼鬥模式。



圖三 骨髓移植病患生命因應模式

研究者自繪

從上分析，隨著病患治療時程演進、病症發展狀態及當事者的心理調適能力，骨髓移植病患生命因應模式將處於流動狀態，並非只是固定在某一模式中。其間的變動關係非線性關係或交互關係，每一個當事者都會找到最適合他面對生命的模式。對於臨床實務社工人員來說，四種模式可視之為一種評估模式或指標，以檢視當事者的身心狀態，據之提供適切的專業服務。

## 五、拼鬥歷程

拼鬥觀點指出病患在個人意志與行動實踐的連結特色。內在認知的轉變，以及願意自我規律，才能夠讓生命存活的目標被實踐。以下就拼鬥歷程從：拼鬥意念、拼鬥動機與拼鬥方式三個面向加以論述。

### (一) 挫折經驗激發拼鬥意念

#### 1. 以精神意志克服肉體痛苦

挫折經驗對於病患是不可避免，但是卻也有極大刺激作用。尤其當治療預期成效與實際狀況出現落差、病症復發或超過因應能力的副作用時，讓病患身心出現挫敗感。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「移植完有一次回門診的時候好像覺得心裡怪怪的，結果那天晚上就接到醫生打電話來說“你今天的骨髓抽出來的細胞有點變化了”。我記得我在電話裡就哭出來了，那時候我真的很不能接受，我覺得我都移植完了，為什麼還要這樣子。不過我還是回到醫院，認命的接受治療。」

如受訪者 A6 在術後病情追蹤時發現疾病變化，必須再度接受高劑量化學治療，對於已期待重返正常生活的病患來說，這樣的衝擊相當沈重，難過到無法接受。對於過往自己的努力、積極配合與審慎的生活照顧，產生出挫折與失落心情。

**【A4，女，移植年齡 55 歲，已婚有子，生病期間照顧者為配偶】**  
「我就想說與其在那邊呻吟啊！……不如說振作起來，好好的訓練肺、然後把心情弄好一點、盡量想一些好的，有時候在窗口看外面，心裡就想著家裡不曉得怎麼樣，為什麼我要在這邊，會有一些那種怨懟。」

隔離治療的特性，也會影響病患情緒，即便是早已知道治療期較長，又必須中斷原有生活方式，但是，治療負向感覺，也是經常不自覺浮現出來，如同受訪者 A4 所言，心理還是會出現怨懟感受，對於無法參與家庭角色有著失落與遺憾感。

換言之，挫折經驗是一個必須面對的事實，對於始終懷抱「希望」的病患來說，在不斷克服困境中，他會學習到因應的技巧，包括如何調適心情，如何面對可能的變化，並且內心會期盼可以再度回復正常生活。過程中，展現堅強精神意志，願意為自己而拼，是非常關鍵要素。

## 2.以順應自在轉化不確定感

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「我覺得那個對預後的擔心，最痛苦的是心理，會覺得對生命的不確定感很擔心。我移植完回家之後，會覺得說那我吃的這個東西，會不會讓我癌細胞長出來，會很焦慮，這樣子的生活是太辛苦了，所以我就告訴自己順其自然。你的心要怎麼走，你的病情跟著怎麼走，因為我覺得那個正面的力量很重要。」

對生命的不確定感，容易形成心理沈重負擔，對於生活細節會高度謹慎，但也衍生出焦慮情緒，這是因為害怕復發或不注意，而做了會傷害身心健康的舉動，然過度防備使得生活日益痛苦，病患後來自我惕勵抱持「順其自然」想法、促使自己有更多正向思考，以度過復原期間。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**  
「我父親知道我病危的時候，這是我從小到大第一次看他掉眼淚，我就覺得他真的是很難過，家人為我付出很多。但是我覺得至少我不會先放棄我自己，就算機率不是很大或是冒的風險，其實是很不可預知啊！

「不放棄」是病患在拼鬥過程中，必須具備的內在特質，治療風險在醫療過程中，醫護人員會不斷提醒與告知，病患心理素質會影響面對疾病與治療的心態，不放棄不僅是一種心理意向，更重要是反映出當事者願意付出一些行動與代價，以換取最終身心康復的理想目標。

## 3.以樂活信念割捨原有生活

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】  
「就是我覺得要為自己而活，活的更快樂，其他都是其次啦！生命健康真的最重要。」

【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】  
「天無絕人之路啊！還是要有那個堅持的信念，我是覺得生命得來不易啊！.....就是更喜樂，但是其實在潛意識中間，有時候還是會有一些負面的念頭出來，但是這種負面的念頭就是如同我之前說，可能就是一下子而已啊！對啊！」

「轉換心念」對於病患來說，是一項重要課題。拼鬥觀點指出，拼鬥除了有具體明確的生命目標外，病患還需要理解自己所具備的力量與特質，由於重大惡疾改變了病患原有的生命步驟與重心，當他們能夠體認到生命存在是最重要的人生課題，活著就有希望，活著要邁向快樂。由於人的心念經常會受到外在因素干擾，所以，個人意志的培養，正向態度的持續化與自我激勵，才能夠促進病患產生拼鬥力量。此外，病患本身的個性亦會影響認知與態度。例如受訪者 C5 自覺為開朗型，不會過度執著，不會讓自己身現在生命困境過久時間，會試圖尋找解決之道。

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】  
「可能我的個性也比較開朗，不太會去鑽牛角尖，我覺得生病都是有原因，我覺得對我都是蠻好的。」

疾病也會讓個案對於處事態度有所改變，如受訪者 A3 自述，生病之前生活規劃較為隨性無方，病後則處事謹慎，尤其會細察自己健康狀況，不再隨意度日。當生命失去部分能力，機會遭遇剝奪之後，更能期待對於尚擁有的能力好好善用。

【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】  
「在你沒有生病之前，做一些事情就比較隨著感覺走，在生病之後、移植之後，你會在行動會有更深一層的思考、更審慎就對了。」

【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】  
「之前我知道我的婚姻的時候，非常的憂鬱，把自己整個人都鎖住，也會怨說為什麼我生病你要對我這樣子，後來慢慢想說這樣已經是事實了，你就必須要去面對他，大概前後有七、八年的時間，本身的心理轉折調適吧！想說我不能每天這樣子，活在自己的小角落。」

血癌病患在生命轉變歷程中，往往也需耗費相當的時日，心念的自我調整，從無法接受、到理解、能夠釋懷，最後建立新的生活態度，並非是順暢的線性發展，其中也交雜著負面感受。關鍵在於自己能否體悟，當然，時間的催化、現實感的增強，健康恢復的程度，都同時會產生影響效果。

如上所述，因疾病而衍生的病痛、苦難感受都是有意義的。挫折經驗意味著成長機會，它是引導病患生命轉向更好境界的起點，一旦個人對生命抱持著希望感，內在的認知模式就會產生自我調整作用，會覺察到自我所具備的能力和特質，並且會心生勇氣與毅力，找出解決困境的方法。

## （二）正向思考促發拼鬥動機

一個人的認知、思考模式會影響其行為表現。正向思考模式能夠促使當事者看待人事物時，可以覺察到更多的優勢特點，當面對的是攸關自身健康的變遷時，正向思考可以激發個人勇氣，對未來抱持希望感受。

### 1. 自勵型的正向思考

正向思考並非是天性而生，必須透過適切的認知引導，理解個人所處環境與社會關係，在不斷自對話過程中，產生期待感與希望感，尤其能夠檢視自我優勢特長，以面對疾病的治療過程。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「好像是因為打了藥以後身體比較好轉，會讓我比較有正面的思考去想，因為我不想我的病情、我的情緒讓大家擔心，所以我要讓我自己很正面去想。」

採取正向思考的理由包括：相信自己會逐漸朝向康復目標邁進。再者，展現獨立具自我照顧功能，減緩家人照顧壓力。如受訪者 A6 表示，隨著生理功能改善，自己身體整體狀況更佳。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**  
「我覺得不管再多的打擊，你一定要正面思考，你如果不正面思考，就是折磨你自己，對我來說，疾病其實是生命的轉捩點，讓我心靈上成熟至少是十年，我覺得人就是要把握住現在，我比較懂得放下、比較懂得珍惜。」

在建立正向思考的過程中，受訪者 B5 認為「疾病」是促使其對生命有

不同見解的轉捩點，反覆性的正向思考，能夠豐富心靈力量，看待事物的角度能更清晰瞭解重要性與順序性。再者，正向思考與個人特質也有關連，如受訪者 B6 自述屬於樂天派。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「我覺得還有可能是一些自我的特質啊！因為親朋好友覺得我是比較屬於樂天派，我是覺得與其遇到的話要面對。」

## 2.感恩型的正向思考

存在就是有意義，活著就是有希望。部分受訪者抱持著幸運感的態度，認為多活一天就是賺到，因為可以自在的去扮演生命角色，並且會珍視所能擁有的能力與快樂，感恩生命的一切事物。受訪者 B1、B3 與 C5 都是已婚有子女的媽媽，對他們來說，孩子的成長就是一種可以看到未來的希望感，因此，能夠陪伴孩子，是支撐他們喜悅活著的目標。

**【B1，女，移植年齡 29 歲，已婚育有 2 名子女，復發二次】**

「生命啊！對啊！那覺得說能多活一天還是最好的。」

**【B3，女，移植年齡 56 歲，曾任職護理工作，基督徒歷經配偶外遇】**

「我現在覺得說，我現在活著，都是賺到的。自己就禱告，生命就很快樂啊！活著比什麼都好，為什麼要為一些事情生氣，像我就跟我身邊的人講說，一睜開眼睛，我就覺得，啊！感謝上帝，今天一切都很好，就很開心。」

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「我覺得活著真好。能活著真的很好。雖然婚姻不是很完美啦！可是最起碼我覺得我的精神方面非常愉快，我會自己找我的快樂，這很重要。」

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**

「還沒復學之前，就想說有體能才有力量去讀書！才有精神去讀，有個希望、有個目標在那邊，對自己有個期許，不要浪費、不要白白過了那個化療期間。」

受訪者 A2 在移植期間與療養期間，便抱持相信自己一定能夠康復的信念，對未來還抱著高度的希望，希望自己還可以做許多事情，但他擬定一個明確目標就是復學。易言之，對未來生命做出計畫，會讓當事者在

身心發展上更具方向性。

### 3.穩定型的正向思考

每個人對於任何的人事物，都會因為接觸與經歷的不同，而呈現出多元見解。對血癌病人而言，揚棄恐懼、拋開負向情緒，如此，個人的「心」才會引導行爲。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「我一直覺得說你的心要怎麼走，你的想法要怎麼走，他會帶著你的身體往那樣子的方向走。你不要被這個病給嚇倒了，也不要被你的負面情緒給影響了。」

如同受訪者 A6 所認知的見解，個人的「心」包含了心情感受與心思意念，由於心念情感是不斷在變動狀態，如果能夠找到一個穩定的思考方向與應對模式，生命的穩定性，生活目標的明確性就會成為引導個人生活進行的依據。最重要能夠自我排除負面感受，也意味個人具備自我調適能力。

### 4.轉化型的正向思考

在臨床實務上，專業人員對於病患的最大期待，就是希望病患本身能夠有正確的病識感，這樣病患才能對於疾病治療方式有正確的理解與配合。但是醫療過程中的風險性與不舒服感受，時而會令病患感到憂懼害怕。或當具體的副作用已造成顯著影響，當事者是否具備良好的因應，接納能力，會直接衝擊他自己的生活品質。故，願意去面對現況、梳理自己真實感受的病患，那他將較有能力去規劃自己的生命目標。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，術後五年後結婚，甫生育一歲女兒】**  
「我一直覺得要去面對自己的心理，要很誠實的去面對心裡害怕的那一塊，為什麼？你越誠實的去面對，他的恐懼的成分或許就沒有那麼大。」

受訪者 A6 因家庭因素，治療期間多半是自我照顧居多，在她的經驗中反映了一個重要關鍵—即「面對」。面對意味著個人可以真實地去檢視自己所歷經的過程、尤其是生命中所出現的非預期性事件，嚴重惡疾必然對於身心會造成影響，但若誠實、勇敢去瞭解心理所恐懼擔憂的部份，原本假設或預想的負向發展，反到會淡化或減輕。

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「我覺得該接受的就要接受，我覺得這個是很重要，如果你不accept的話，心理有個結在那邊，就像我一開始真的沒辦法接受住院，你會一直巧入／在那邊。可能講實際一點就是責任感吧，對家裡的責任、對我媽的責任、對公司的責任，我覺得那是最大的結。」

【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】

「可能就是對別人的那種怨吧，慢慢盡量釋懷，經常多想自己，不要再去鑽牛角尖，你必須要再去面對你未來的人生啊！所以說盡量就是多接觸、盡量想好的，要自己多開心、多快樂這樣。」(B5)

對多數病患而言，生病經常會出現所謂的「心結」，那是一種無法理解自己命運的困惑感受與矛盾感覺。無論在哪一個疾病階段，心結容易不自覺浮現，如受訪者 B4 對於工作有高度熱忱，因疾病而要中斷職場生活，難以接受。尤其在人際關係中如果出現「怨情」感受，如受訪者 B5 所述，會陷入思考的迷失，而克服之道則是「自我釋懷」，釋懷是相互體諒的表現，願意轉換思考意向去檢視所重視的事物或關係，對於人生願意採取開放態度，著重正向思考。

### (三) 拼鬥方式

在本研究將拼鬥視為是態度與行為的連結運用歷程。對於生命遭受困境與危難的個體，拼鬥觀點的實施方式，以下提出四個操作步驟：設定拼鬥目標、受難因應模式、建構支持系統與展現獨立能力。

#### 1. 設定明確拼鬥目標且規律執行

規劃生命拼鬥目標，必須具有高度的可實踐性與明確性，並假定生命會朝向健康方向發展。因此，由當事者為主體的自我規劃方式，可根據其所處的情境與能力，設定階段性的拼鬥目標。

【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】

「我覺得設目標很重要啦，.....而且我爸媽都不會去鼓勵你了，我也很堅強啊！我也說我應該會好起來」

【B4，女，移植年齡 29 歲，未婚，原為攝影師，病後去職】

「我覺得目標不用訂的太遠，我現在的目標很簡單，就是找到工作這

樣，找到一個覺得自己有興趣、有收入的工作這樣就可以了，我一方面自己可以負擔自己的生活費，甚至可以給我媽這樣子，然後就是我自己身體可以負荷。」

受訪者 A2 在高度相信自己會康復的信念下，主動設定生命目標。而受訪者 B4 則務實採取短期目標，作為生活邁向正常化的規劃方向。易言之，拚鬥目標的操作性特色為：目標具積極性、由當事者主動規劃、具可達成性的短期目標。

**【A6，女，移植年齡 24 歲，發病為大學生，術後五年結婚生育一女】**  
「我記得我那時候是休學，回去復學是我一直想要去完成的一個事情，移植後沒多久，我就很積極開始去規劃，因為我覺得生病的兩年中就落後了人家兩年，我不要被這個病再影響我的人生，所以我就是會有那樣積極的想法。」

在本研究發現，病患設定目標與原有的身份狀態有高度關連。對於因病中斷學業之病患，首要目標多為希望復學，完成期待學業；對於因病而中斷工作者，則會希望繼續有工作機會，但多設定與原工作型態不同的類型；對於無工作的家庭主婦，則反而會擬定家庭外的活動。但無論目標類型為何，受訪者普遍都抱持積極性態度去面對生活。

## 2. 透過承受痛苦以形成因應模式

受苦經驗帶給當事者身心靈三個層次的壓力，透過承受苦痛可以增強病患的因應力，苦難形塑抗壓力量的強度。過程中，個人相信自己可以克服，並以具體作為來挑戰，逐步形成因應模式。例如受訪者 A2 自認：

**【A2，男，移植年齡 28 歲，發病時為大學生，術後考取研究所】**  
「我很能吃苦、很有衝勁、也很有向上心，朋友是一直給我鼓勵，我才去跑步，我從移植室出來到康復這段期間，都是我一個人在做。」

而受訪者 C3 則清楚指出，要培養能掌握自己情緒的能力，以達到自覺自助的目標。

**【C3，男，移植年齡 35 歲，已婚育有二子，現任職護理師】**  
「你要去對抗負向的情緒，包括哀傷、莫名的憤怒等等，也許在潛移默化當中，無形去幫助我自己，當你自己面對是你自己的時候，你自己要分兩邊去 against，去做一個 isolation，或者情緒的分割。」

基本上，受苦經驗對病患產生二個層次的生存意義，即我們如何面對他人的受苦，以及如何回應自身的受苦。當病患能夠將其自身的疾病經驗，轉化成爲有用的因應對策，則自我功能的復原程度將相較爲佳。

### 3. 建構支持系統以強化拼鬥意志

在病患拼鬥過程，易因過長的時間因素而出現孤獨性，除了依靠內在毅力與信心支撐外，適時的外部支持系統介入，無論是情感性或物質性的關懷形式，對於強化當事者的拼鬥意志將產生激勵作用。如受訪者 C2 即使她面對著是一波波挑戰，但在充滿愛與關心的家人支持下，增強她的存活意志。

**【C2，女，移植年齡 20 歲，首次確診在美國就學，因復發移植二次】**  
「我媽媽他就是把工作辭掉，就是全心照顧我；我哥哥也是把工作辭掉，回台灣，全程陪伴我們，還把他所有的存款，通通帶回台灣，給我們當生活費，我爸爸因為他再婚了，但是他天天都打電話來關心，都讓我覺得很感激。我就是不能放棄，要堅持，我們一直就是互相鼓勵、互相扶持這樣子。」

### 4. 展現獨立生活能力與生活重建

在華人社會裡，多半認爲「病人」應該要有旁人照顧陪伴比較好。但是，罹患血癌，接受骨髓移植患者，並非人人都能有充份的家人支持、朋友支持系統。又因康復之路是漫長旅程，病患會發展出獨自生活、自我照顧的能力。「獨處經驗」是讓病患更能體思自我狀態的時機，一旦能夠安穩自在掌握一個人獨處時刻，就更能去感受生命存在的意義。

**【A3，男，移植年齡 19 歲，現齡 24 歲，術後因副作用有行動障礙】**  
「大多數的時間都是一個人生活嘛，其實已經算蠻習慣了啦！.....因為朋友他們現在大多都已經讀大學，有些甚至要當兵，可能都沒有這麼多時間去聯絡這樣。」

受訪者 A3 自述，自從生病後，休學、停止工讀，原有的同學、工作伙伴或朋友，因各有各的生涯發展，已鮮少聯繫。偶爾會利用線上通訊聯絡，但外出相聚的頻率很少。朋友支持系統慢慢薄弱瓦解。因此，學會獨立自處，堅定且堅強去面對自己的生命狀態。

【C4，男，移植年齡45歲，現齡50歲，從事噴漆工作】

「過去我會蠻追求完美的，但是生病之後就是整個對人生的看法改變吧！但是自從跟很多病友聊天後，就是會覺得我們真的很幸福了，就是在生病的時間我們會失去很多東西，但是就是覺得得到的比失去的更多吧！就是會懂得我們要珍惜。」

為能從疾病中走出自己心的生活形態，展現自信是關鍵表徵。尤其當個人改變過去的人生觀或生涯計畫，能夠重新檢視自我期待的生活方式，並理解到生命的幸福之處，對人生失與得能夠更坦然以對，那麼他將具備獨立生活力量。

本節，論述拼鬥觀點的意涵，在於指出個體內在認知態度，會因為生命危機而激發出挑戰、對抗意圖，鑑於生命具有無可取代特性，當個體在生活情境中能夠認知到，個人存在對他人、對自己都具有高度重要性時，想要克服疾病的動機、意念與行動會逐漸具體化。從受訪者的生病經驗得知，在決定接受骨髓移植的時刻，就開啓了邁向健康人生的求生計畫。對於需要長期治療的病患而言，必需找到一種因應方法，來作為引導意志與情緒宣洩管道，拼鬥是一種態度，也是行為的指標。拼鬥歷程所遭逢的苦痛經驗，正是為了達到自立自助的最佳型態。

## 第五章 結論與建議

### 第一節 結論與討論

從病患的生命發展歷程、歷史經驗中，我們可以發現到，無論病患的生活事件是正向經驗或負向經歷，均會對當事者產生影響力，對生命遭受威脅的血癌病患而言，無論哪種型態的經驗，最後都會導入到同一個發展趨向，就是希望能夠恢復健康，好好活下去。爲了追求生命的存續，當事者必須做出許多決定和行動。在過程中，有二個主要的進行脈絡。第一是心念轉變；第二是行動改變。

所謂心念轉變是指，讓當事者能夠回想自身昔日生命發展中的正向經驗，觸發他產生仿同作用，也就是協助當事者讓他感受到、回憶到他過去自己一些的成功因應經驗，找到激勵自己邁向成功的因素，包括正確的價值觀、自我激勵的方式、外在環境支持系統的幫忙等，類比至他現在所面臨的疾病狀態，讓當事者相信他可以克服疾病威脅。而行動改變則是預設透過個人計畫性、規律性的復原計畫，在當事者相信自己會逐漸康復的意念下，根據所期待的生活目標，就體能、營養、社會活動參與等部分，做出改變的自我承諾。同時，疾病帶給當事者新的生命體悟，行爲的展現會更關注是否具有更佳的意義性。譬如，部分受訪者會轉投入關懷性的服務工作，期待讓自己的生命價值並不是僅侷限在個人或家庭事物上，而要更進一步去彰顯生命的可貴。對於骨髓移植病患生命拼鬥歷程的主要內涵，本研究歸納出以下特點。

#### 一、「賭」與「拼」：是挑戰生命困境的意念導火線

爲何願意選擇骨髓移植手術？從受訪者的經驗顯示，當醫師告知因爲疾病性質，唯有採取此種治療方式才有機會痊癒斷根，他們在決策過程，同時受到醫師客觀評估與積極建議，以及個人內在主觀意念不願放棄生命的雙重因素下，做出移植選擇。但過程中，無論受訪者對於將要承受的風險是否充分理解，決定的意念事實上充滿著決斷性與機運性：即願意「賭賭看」、願意「拼拼看」。當受訪者出現了「賭與拼」的意念時，意味著他了解生命出現困局，而這個困局如果不加以克服，往後生命的存在機率將逐漸下降，死亡風險將增加。當個人願意用生命來做爲賭注時，並不純然是隨性、非理性的決定，而是在理性思考自己的角色職責，以及期待的生活理想尚未實踐情況下，「未盡之責」與「心願未了」成爲啓動當事者願意爲生命奮鬥的根本理由。尤其，「他利」的思考歷程，爲了重要他人而努力活著的意念，更是支撐其有足夠勇氣面對艱困治療的動力。例如 C5 爲典型案例，爲了子女家人而接受移植。

**【C5，女，移植年齡 34 歲，術後配偶外遇離婚，現投入志工服務】**

「那個時候醫生也是說要跟它賭，我的機率大概是一半一半，那我就想說孩子還小啊！想說孩子如果以後沒有媽媽照顧一定很可憐，就覺得一定要活下去，……因為那時候做的時候才三十幾歲，為了小孩、為了先生，還是要拼。」

由於華人文化對於母親應撫育孩子，扮演「良母」角色有高度期待，病人考量子女年幼，再艱苦也要拚下去，反應當個人對於生命有所寄託時，會強化其生存動機。故在不希望孩子變成孤兒的動機下，病人決定進行骨髓移植。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「第一次化療之後那個大夫就說要做骨髓移植，才比較有機會康復，我覺得醫師常常會對十幾、二十歲的病人說你還年輕、你還有機會、你要試看看，就是類似的話鼓勵，讓我們就是值得去放手一搏啊！」

再者，年齡因素經常是醫師專業建議的評估指標，所抱持的信念並非是年齡越輕成功率就越高的單一理由，而是對「生命的不捨」，例如受訪者 B6 便自訴，醫師的積極鼓勵，會讓他產生對生命的期待感與願意挑戰移植風險的決定。

進一步而論，血癌病患受到病症的特殊性影響，出現的生命困境包括：因角色而衍生的愧疚感、疾病復發的衝擊壓力、情感背叛、身體心像改變與生存壓力等。研究者將其統合為三大困境：治療困境、生活困境與關係困境。「治療困境」是指受訪者在治療期間，因為藥物作用、副作用或復發等，造成其生理不適反應，嚴重干擾個人自我生活的安定性，尤其長期性的生理失調症狀，例如口腔潰爛、失眠、嚴重性腹瀉，不止破壞了生理節奏，也會衝擊個人自信心與尊嚴感。「生活困境」則是因為治療而中斷當事者原有生活事物，例如中斷工作、就學等，進而影響家庭經濟、未來生涯計畫，尤其影響家庭所得衝擊性最大，對欠缺充沛家庭支持病患來說，生活拮据會造成心理的愧疚感與焦慮感。而「關係困境」則是因為角色轉變，受訪者成為依賴者、被照顧者，尤其「病人」此一身份被賦予許多角色期待，包括好好修養、配合治療、遵從醫囑，在角色轉變過程中，不一定能順利調整，而有緊張、惶恐等情緒表現。因此，生命困境在多重因素構成下，受訪者會呈現失衡現象與失落情緒。而如何克服生命困境，受訪者最根本的課題就是要釐清一件事情：「生命的存在意義」。

「存在先於本質」，是沙特提出來的口號，是存在主義的主要標誌。「存在」意味著「人」是活生生，擁有生命力量，因此沙特對於生命抉擇的觀點主張「人必須自己做選擇」。每一個個體的存在，對於其所重視的重要他人都有

高度價值，生命珍貴之處，即在於能夠透過生命實踐來展現個人理想。對於身染重症病患來說，恢復健康，重啓生命，這是最為重要課題。創立「意義治療」(Logotherapy)的 Frankl 從他的親身經驗中堅決地相信，人的心理健康取決於他對生命意義的領悟，以及他對自己生活方式的選擇，就算身處在多深的苦難中，只要找到生存的意義，再大的困難也無法將人擊倒(鄭納無譯，2001)。本研究接受骨髓移植病患，之所以抱持「賭」與「拚」的意念，是因為他們假設他們這樣的選擇是「值得的」，一旦能夠克服疾病，那他們存活下來將可以帶給他們所珍視的親友更多的價值。

## 二、「認命」與「韌命」：生命拼鬥的生死態度取向

華人社會看待人生與生命的觀點，多呈現在「生死大事」與「未知生、焉知死」的認知矛盾中，一方面認為生命存亡是值得慎重關切之事，另一方面卻又避諱探討死亡議題，總認為這是不好兆頭，例如會預設，當病人開始思考或談論死亡議題，是不是病人出現了負向念頭。問題是，當人們遭逢苦難、生命受到威脅之時，思考生死議題，正是開啓當事者自我釐清生命存在意義的關鍵時刻。

在社會工作臨床經驗中，會與病人討論過去的生命意義，對處於身心暨靈性痛苦的癌症病人，促使他們將此時此刻的狀態與過去生命存在進行連結，目的在於讓他們能覺察到生命的價值。而當死亡悄悄迫近，死亡感雖會對病人造成壓力、害怕、恐懼等負向感受，但也同時讓他們產生逃避死亡的意念，努力找到存活下來的機會。在本研究中，將受訪者生死態度的特質，從「認知」、「情緒反應」與「行為表現」三個面向歸納為五種態度類型：徬徨型、宿命型、解脫型、坦蕩型與積極型，但生命態度會受到內外因素影響而變動，也經常會在不同的看法中矛盾擺盪(例如不怕死、不捨得死、想解脫)，然從訪談分析中發現，每一個受訪者最終都會找到一個平衡、能夠自我合理化的說法。進一步發現「希望活得有價值」和「學會自我體悟」是二個改變生死態度的關鍵特質。

受到醫療專業發展的侷限性，沒有任何醫師能夠完全保證疾病絕對可以痊癒。但是，在積極治療的理念下，有任何的醫療機會，醫師多會鼓勵病患要好好把握自己的生命，醫師也會盡可能讓病人知道他的病況及治療風險。當病人在自我審視的過程中，研究者從「對生命存在的態度取向」與「面對疾病的認知與行動」二的向度，提出骨髓移植病患面對疾病的拼鬥類型。在「對生命存在的態度取向」上，研究者從受訪者主觀看待自己生命的態度，指出從認命到不認命的態度光譜。「認命」是一種接受與理解自己命運的態度，傾向順應心態。「不認命」則意指要掙脫當前生命的束縛，克服生命逆境，

傾向挑戰心態。而在「面對疾病的認知與行動」面向上，則是以「拼」與「不拼」為光譜，當個人認知與行動是一致的，則生命是具有目標性與方向感；倘若認知與行動存有落差或矛盾，則生命將顯現為停滯或擺盪。據此，區分四種拼鬥類型：停滯式拼鬥、順應式拼鬥、擺盪式拼鬥與積極式拼鬥（如圖（四））。

力拼	面對疾病的態度與行動	順應式拼鬥 (陪伴)	積極式拼鬥 (支持)
	不拼	停滯式拼鬥 (尊重)	擺盪式拼鬥 (澄清)
		認命(接受現況)	對生命存在的態度取向 (不接受現況)不認命

圖四 骨髓移植病患面對疾病的拼鬥類型

研究者自繪

第一、停滯式拼鬥：意指病患對於生命存在的態度抱持接受現況的想法，對於疾病的態度與行動，主動願意較低，不會有強烈意願要去改變。在本研究中有受訪者表示，因為疾病的嚴重副作用影響，喪失關鍵生理功能（失明、肺部纖維化、肢體行動不便），除了成為重度生活依賴者，無法自主生活外，病症已無康復機會，為避免造成家人沈重負擔，因此出現解脫意念，希望生命不要延續過久，以免造成更多苦痛，甚至會尋求宗教上的祈求，請神佛早日讓他了脫生命。故，不會積極尋求更多的醫療介入，欠缺拼鬥意願，生命呈現停滯狀態。對此類個案，社工人員應秉持尊重當事者的態度，不宜過度干預。

第二、順應式拼鬥：意指病患有強烈的病識感與現實感，對於自己病情的變化與可能的生存能力高度了解，但是看待疾病的態度與行為，會採取盡可能力拼改變的意圖。務實主義的表現，多半以理性方式和醫療專家討論最佳的因應策略，但在選擇治療方式上，會考量不讓自己的身體付出更大代價為底線，因為，當事者最重視的還是維繫生命的存在，即便是身心必須承受苦難，但只要活著就是有意義，故會傾向以順應心態去面對生命的轉變。因此，社工人員可以採取陪伴作法來提供專業服務。

第三、擺盪式拼鬥：意指病患不願意接受自己的身心狀態，不接受命定論的生命觀點，渴望生命的存續發展。但是在面對疾病的態度與行為上，有會出現躊躇不前的表現，拼鬥意志容易受各類因素影響，例如自覺治療風險太大、資源不足、支持不足等。在本研究中有受訪者雖然接受骨髓移植手術，但是從醫師建議到真正接受，在時間上長達數年，延宕治療的表現，皆是因為認知與行動出現矛盾困局。但關鍵因素是病患的「自信心低落」與「外部支持不足」所造成。再者，當病患如果面臨疾病復發，也經常會陷入是否要繼續治療（但死亡風險更大），但又不願放棄生命的兩難。故社工人員應協助當事者澄清其矛盾想法，儘可能幫助個人的認知與行動一致化。

第四、積極式拼鬥：意指病患不願接受生命現況，高度期待生命延續，認為生命存在的價值與意義性十分重要。同時面對疾病態度與行為表現，均是努力尋求拼鬥機會，即使在治療過程要付出一些風險代價，但在活著是生命最高價值的目標下，積極挑戰生命困境是唯一的作法。本研究多數受訪者，在考量自己存在對他人有著重要意涵，期待繼續完成生命目標，因此，強烈的存活意念，使得他們願意付出行動，接受治療。社工人員應展現高度的支持態度，讓個人可以突破生命困局。

綜上所述，拼鬥類型用來檢視骨髓移植病患在治療各階段的態度表現，而四種類型對於病患而言是流動性質。在確診初期，恢復健康信念十分堅定，積極式拼鬥為主要趨向，但隨著治療成效、副作用與疾病復發等因素，存活意念與對生命態度可能會有所調整。當病況趨惡、苦難經驗增多、依賴他人照顧時間延長，拼鬥意念如果沒有辦法獲得自我與他人的支持，不想拼、消極以對的心態亦會出現。然而，無論受訪者對於生命存在態度的取向為何，研究者觀察到他們均展現出「生命韌性」特質，台語有一詞彙「韌命」用已描述在艱困中生命堅毅存在的力量。歷經骨髓移植病患，雖各有不同的復原狀態，生命表現形式也有差異，但是，那種隱而未言，卻讓他人可以感受到積極生存力量，仍然值得感動與尊敬。

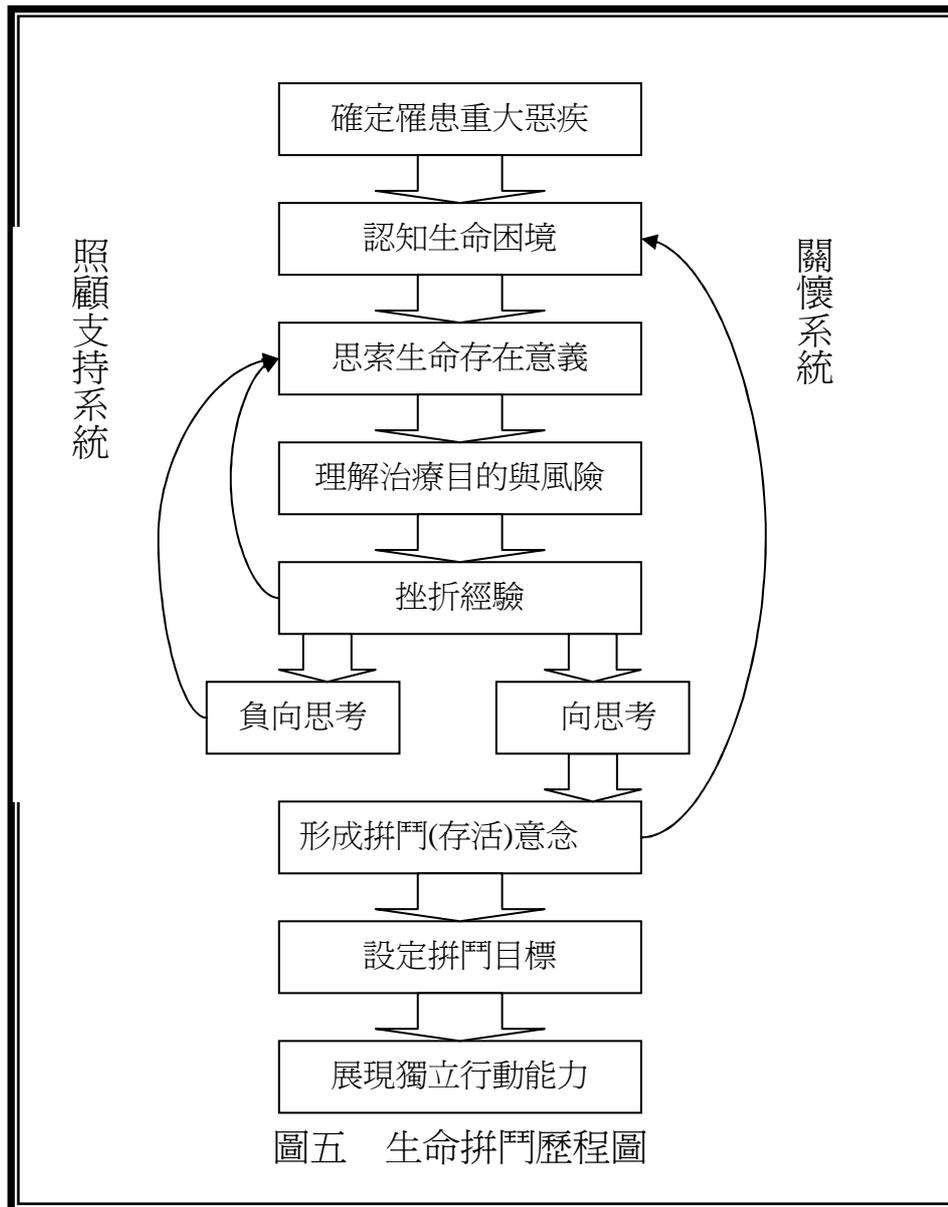
### 三、「挫折經驗」與「正向意志」建構出拼鬥觀點

存在主義者認為：「人生是在苦難中成長」。生命的挫折經驗，讓個人有能力去檢視自我心智素質與因應能力的機會。對於血癌病患來說，就醫過程，其所獲得的醫療資訊、治療建議與治療風險，都讓病人有面對苦難的預期性準備。在預知情況下，可藉由支持系統援助，與個人心態調整加以因應。但當遭逢「無法預期的困境」或「超出預期的苦難經驗」，此時，當事者的意志、認知、態度與行為是否能夠適切反應，將影響其生命品質和生存意念。基本上，挫折經驗必須透過意義的整合，讓病患理解到自我生命的韌性與潛能。挫折經驗是具累積性與學習性質，個人會從反覆性的經驗中，找到因對方

法，包括調整生活方式、修正思考模式，尋找轉移技巧等。從本研究對象訪談資料顯示，受訪者均會找到調適苦難、挫折經驗的解決方案，無論是自我激勵或是尋求協同支持，都透露出不願放棄生命，願意自我負責的意圖。

進一步而論，克服挫折經驗的最佳手段，就是建立正向意念，心是引導人們行為的基礎，心智意念的影響力是難以估算。一般社會，描述一個人的意念最簡化的說詞就是，這個人是悲觀或樂觀，負向消極還是正向積極。對重症病患，要建立正向意志不是一項容易課題。經研究受訪者的生命經驗分析，發現「希望感」是形塑正向意念的關鍵因素，希望代表著未來生命發展的可能性。而希望感要如何產生？原則上，除了當事者必須對自己有不放棄的意念外，他人的保證（如醫師對於病況樂觀的預測）、親友、社工、護理人員的關懷鼓勵，及康復病友經驗的實證，都會讓病人對未來懷抱希望意念，進而願意採取克服生命困境的行動。據此，本研究提出骨髓移植病患生命拼鬥歷程的概念架構（如圖五），研究者透過病友生命經驗的轉變過程，歸納出，在朝向康復之途，願意為生命存活做出努力的關鍵因素及發展走向。

研究者在以病人為中心的理念下，提出，當血癌病患進入醫療體系後，「病情確定」代表著當事者原有的生活步調將就此開始必須做出調整。從確診到治療過程，病識感與治療過程，會讓病患「認知到生命困境」，死亡威脅與治療風險，會引發病患「思索生命存在的意義」，在這階段中，自我的角色職責、對他人的重要性，將影響病患存活意念。一旦認知到自我存在的價值與重要意涵，病患會「理性探知治療方式與風險」，例如接受骨髓移植的過程、時程、副作用的影響等。由於骨髓移植是風險性極高的治療手段，醫師必須取得病患自決意願，才會安排治療。當病患能夠從「挫折經驗」，透過「正向意念」加以克服病痛苦難，願意接受治療，此刻，病患的「拼鬥意念/存活意念」便逐漸形成與強化，由於確認終極目標在於追求疾病痊癒與身心康復，設定可以執行的「拼鬥目標」（例如復學、重返職場、結婚、恢復體能等），是促使病患對於自己的未來生命重啟方向感，而「獨立、自律的行動表現」，輔以外部環境中的照顧支持系統與關懷系統，便塑造出一套生命拼鬥的歷程圖像。然而，這樣的生命拼鬥歷程並非是階段論，當事者在任何一個因素都可能出現停滯、反悔、再循環性思考等表現，而外部環境的支持系統薄弱或瓦解，也有阻礙當事者拼鬥意願的可能性。



#### 四、拼鬥觀點的特點與限制

##### (一) 特點

##### 1. 透過生命危機，觸發對生死議題的關注

死亡危機能夠讓個人感受到生命存在的珍貴性，同時透過對於生理功能的了解，進一步可以檢視自己的心靈與精神層面的健康狀態，為了治療疾病，迫使個人必須做出行動，一旦選擇進入醫療體系，個人便必須充

分認知到，爲了重獲健康身心，意志力與因應能力將攸關自身康復的程度。

## 2.促使個體審思存在的意義性與目的性

當個人採取拼鬥觀點去克服生命的危機事件，並且可以自我檢視重獲健康與生涯再發展的關鍵因素，可以讓當事者感受到生命存在的意義，一方面認知到自己可以掌握生命的發展，再方面也能夠更慎重地去好好經營未來的生命內容。

**【B6，男，移植年齡 25 歲，術後考取警大現為警官，基督徒】**

「其實這幾年啊！尤其念警大之後，我有時候會覺得自己好像沒生過病一樣，有時候其實也是有點自吹自擂，怎麼自己變強了。」

## 3.心靈意志與行動表現的交互激勵

拼鬥觀點除了個人意志外，外部支持系統的關懷與協助，成爲個人挑戰命運的支持力量，尤其當個人認知到對他人的愧疚感，反而會在內心中出現回報或回饋意念，人際間的情感連結，觸發個人心靈意志的堅定性和，並且能夠自我規律的採取因應行動，以真正實踐生命重生的意義。

**【B5，女，移植年齡 23 歲，發病時為學生，術後結婚現為護理人員】**

「信念很重要，你一定要堅定你自己所有的信心，告訴你自己一定會好，每天要告訴自己一定會好，我覺得我很相信心想事成；然後還有一個就是要尊敬你旁邊的親人，因為你受傷，他們一定跟著你傷心，還有注意你自己的健康，因為你要想，身體能夠健康不是你自己一個人，那麼多人救你，集合大家眾人的力量才能讓你重生，所以你要愛惜自己，珍惜自己。」

## 4.希望感與存活感引發認知轉換

拼鬥就是對明確目標的實踐指引，當以生命存在爲拼鬥的終極目標，個人認知的轉換過程，必須將負向意念，交由希望感與存活感取代。「希望」是個人表達願望及需求的情感，以未來爲導向，具有正向的期待特性，被視爲是一種動態過程。當病人有高度的存活意念，相信自己在接受治療與克服副作用後，身心在未來將有康復機會，基於此，拼鬥力將成爲個人的核心信念。

## (二) 限制

### 1.身心挫折的衝擊程度會限制個體行為表現

對於遭逢生命危機的個人而言，疾病帶給身心層面的傷害程度，會限制個人的行為表現。倘若生理功能無法復原或持續惡化，單靠拚鬥意志，卻無法連同行為有相互吻合的實現，恐會減低當事者的信心與期望感。

### 2.對於自我覺察與認知能力不足者效用有限

拚鬥觀點是從認知層面來改變個人面對生命風險的態度，必須對於生命存在的意義與目的願意探究，尤其要具備對生命自我覺察的反思能力。故，拚鬥力不易運用在認知能力不足或欠缺覺察力的個人。

### 3.支持系統的交互抵銷效應將影響拚鬥意願

拚鬥觀點除了重視個人內在認知與行動的連結運用外，個人支持系統的支援程度也會影響個人的拚鬥能力。對於支持系統薄弱，甚至對於當事者有反支持現象（如指責當事者態度、不提供適當資源、欠缺關懷等），將嚴重阻礙當事者的拚鬥意志。

## 第二節 拼鬥觀點在腫瘤社會工作之運用

社會工作是一門助人專業活動，在臨床實務運作過程中，多半從階段論的方法作為社工人員的參考依據。在社會工作直接服務：理論與技巧（第六版，2004）乙書即區分為三階段論：階段一：探索、訂契約、評估和計畫；階段二：履行和目標達成；階段三：結案。然而應用在醫務社會工作領域中，在考量病患病況發展並非全然是線性趨向下，本研究針對提供癌症病患服務的腫瘤社會工作者，在採取特質論的實務運作方式，結合運用拼鬥觀點，可從下述六個焦點發揮社工專業知能。

### 一、臨床運用原則

在社會工作專業發展歷程中，對於助人關係的特性，素來以 Biestek（引自 Johnson,1998）提出之七項個案工作專業關係原則為基礎：即個別化原則、有目的表達情感原則、控制情感反應原則、接納原則、不批評的態度原則、案主自決原則與保密原則。在此基礎之上，當進一步針對腫瘤病患提供社會工作服務時，必須認知到當事者是因為生理症狀進而衍生出相關需求或生活困境，在進入高度專業化醫療環境，並處於資訊難以對稱狀態下，社工人員要能理解病患或家屬顯露出依賴反應或求助訊號是常見現象。但是社工專業仍期待病患能夠更深入理解自己病症、需求，並培育出參與治療能力，故，本研究提出三項腫瘤社工人員臨床運用原則，作為在一般社工專業服務原則基礎下的輔助參考。

#### （一）個案內省原則

社會工作近年非常強調「案主自決」觀點的實施，主張每一個人都應該擁有決定自我生命發展的權力與機會，然此觀點必須具備二項前提：第一、與案主權益相關資訊必須完整且充分的告知案主；第二、案主本身必須具備理解與做出決定的能力。易言之，資訊充沛程度與案主身能力會影響案主判斷與行動。臨床上觀察到，當一個人被診斷罹患癌症時，對個人的整體衝擊是巨大的，由於攸關生命存續，當事者都會立即思索許多問題或發展，事實上，「疾病」就是開啓當事者對自我進行深度思索的契機，當一個人開始去想疾病對自己的影響時，社會工作者若是要進行介入服務，應該要鼓勵與強化病患進行自我省察，聚焦在下列二點：

##### 1. 促進個案自我覺察

協助病患能夠自我覺察內在思維形式，與當前生命狀態的關連性。也就

是從「現在的我」思考到「未來的我」，一個人對於自我角色的評價，反映出對於自己外在表現與內在期待的成果，思維形式表現出一個人對於人、事、物的見解取向，對於病患如何看待疾病此一事件，醫療人員經常會以病患對自己疾病的病識感程度來進行評價，倘若一個人對於自我覺察能力愈敏銳或深入，則對於疾病的理解就會愈完整，表現出的態度也會較為正向；反之，當一個人的思維形式是較為混亂或零散，則對於疾病表現較會有負向反應。鑑於癌症疾病治療的時間與治療方式，對於病患原有的生活模式會有高度破壞性，因此，社工人員如能強化病患自我覺察能力，使他們能夠更積極面對與思索自己的病況與能力，則對於疾病的因應發展會較有助益。

## 2. 深思生命存在意涵

社工人員要引導病患省思生命價值的意義，並與自身疾病連結思考。「生命存在」包含許多不同層次的意涵，從對個體本身的意涵、對重要他人的意涵到對社會的意涵，這些都是病患應當思索的課題。人是一種人群動物，活著就是一件即有意義的表徵，但社工人員還要讓病患去思考到如何活的有價值？以及活下去的型態。疾病就是一種生活改變的開啓時刻，病患有選擇的機會，但是在他做出選擇之前，應該要先好好思考生命的意義與存在的意涵，如此才能在未來長期治療與復健歷程中，產生積極明確的生存信念。

### (二) 生命連結原則

社會工作專業在實施過程中，大都會從當事者的生命史或家庭史，去檢視他們的特點與生命經驗，甚至以生命週期的階段論來評估當事者的發展機會、資源與表現，由於「重大疾病」是一種非預期事件介入了個人生命，既有的階段論發展被干擾、阻礙，社工人員倘若能夠透過專業技巧的實施，讓當事者藉由過去生命經驗的特長，進而找到因應未來挑戰能力，或是自我調整生命目標，重新賦予生命意義，對於病患的信心與毅力將具促發效果，臨床上可從下述二點聚焦。

#### 1. 以自我經驗強化自助認知

針對病患昔日具價值性的生命經驗，抽釐出外顯與內在特點，作為因應治療歷程的基礎能力。例如透過與當事者會談他自己的挫折經驗與成就經驗，讓當事者去訴說過去的意念轉變過程與能力表現方式，進一步運用至未來治療時的因應之道。當一個病患願意「相信」自己是有能力，

相信自己過去生命經歷都是有用的時候，則他將更能夠自助自立。臨床上，病患的求生意志高低與自我認知態度，會影響病情發展與治療成效，當社工人員能夠促使病患認同自我的優勢經驗與特長，則他將會更願意接受積極治療，院議會自己的生命存續做出努力。

## 2.從經驗表述調整生涯期待

社工人員可透過病患對其自身生命經驗表述，作為擬定介入方針的依據。雖然多數病患都期待能夠康復邁向健康，但是想法與作法總會出現差距，如何縮短二者的落差，更能從現實面著手，以務實態度面對自己的生命狀態，社工人員應該協助病患充分瞭解自己對於未來的生涯期待，進而評估病患所需要調整的生活事物，搭配既有的經驗優勢，逐漸建構出病患的因應策略，尤其，要讓病患認知到，治療過程的反應絕非是全盤能夠依計畫執行，難以預料的副作用或病症改變，都可能會衝擊其原有的態度與意志，因此社工人員在過程中，必須要抱持動態介入觀點，隨時幫助病患用其生命經驗連結所遭逢的生活危機，以期能順利突破因應。

### （三）外展支持原則

醫務社會工作傳統的介入觀點，乃以危機介入和短期焦點解決為主，但對於罹患癌症病人而言，往往必須承受長期性的治療與復健歷程，以接受骨髓移植病患為例，臨床上宣稱移植成功，病患康復大多以超過五年為準則，在這過程單靠當事者個人的意志與能力往往世不容易達成，外部的支持網絡扮演關鍵要素，對社工人員來說，連結外部資源體系是基本的認知與專長，但除了物質資源的輔助外，如何強化外部資源對於病患心理暨認知面向的支持更為重要，以下出出二點說明。

#### 1.以外部支持資源帶動病患因應意志

當疾病與治療對病患造成挫折困境時，必須藉助外部力量來推促其產生因應的意志與能力。在前述的研究結果已指出，當病患出現孤寂感、挫折感或愧疚感時，即透露出期待外部人士的關懷介入，支持包含了物質性與情感性，前者如經濟支持、生活環境照顧，後者則側重於心靈與精神層次的陪伴和鼓勵。社工人員應致力於尋求對病患最有助益的資源人士，並充分讓資源人士瞭解病患的狀態、困境與需求期待，進而讓他們能根據優勢特長，成為支撐病患克服生命困境的資源系統。

## 2.藉周密性資源網絡維護病患能力

促發各種資源，讓病患在療癒過程能獲得充沛性、穩定性的支持與服務。癌症病患經常在醫院、照護機構與住家間往返，龐大的費用支出、照護人力的安排與對環境的調適反應，社工人員在臨床服務過程中，應扮演提醒與規劃的服務職責，確保病患能夠獲得無縫接軌服務，周密性資源網絡能夠減緩病患的不確定感，進而在被接納、安全和尊重的環境中獲得治療與復原。

## 二、處遇介入面向

傳統上，社會工作實務大多依據介入時程，將處遇服務階段化。如 Barry Cournoyer (1997, 引自萬育維, 1997) 將社會工作的實施區分為七個階段：準備階段 (preparing)、開始階段 (beginning)、探索階段 (exploring)、預估階段 (assessing)、簽約階段 (contracting)、執行與評估階段 (working and evaluating) 與結案階段 (ending)。而國內學者林萬億 (2002) 則將社會工作過程區分為五個主要階段：評估、規劃、行動、評鑑與結案。前述的處遇理念固然能夠將服務結構化，並以滿足案主需求為主要目標，因此以「需求為基礎」的服務取向 (need-based approach)，便需視社工人員具有多少資源，或能為案主開拓多少資源系統而定，將之應用在以診斷為核心的醫療體系中，則易形成傾斜的依賴關係。本研究所提出的拼鬥觀點，則是從當事者自身為出發點，採取以「能力為基礎」的服務取向 (capability-based approach)，聚焦在個人能力的形塑，包含認知、態度與行為三個層面，下就臨床介入面向說明於下。

(一) 認知層面：肯定積極治療取向，促進拼鬥意志的提升。

### 1.強化積極治療的認知決定

病患因具備病識感，在理解疾病對自我生命與生活的可能衝擊下，決定採取積極治療方式，反映出當事者對生命的希望感高於畏懼感，社工人員應以此為基礎，增進病患建立正確與積極的認知觀點。隨著醫療科技進步，愈安全的治療方法和更具療效的藥物使用，的確能夠達到延緩病患生命或改善病症效用，但外在的因素終究不如病患自身的認知決定，當病患表達願意接受積極治療的想法時，社工人員應該致力在此面向的同理和支持。對於病患願意為生命奮鬥的意志和看法，抱持肯定與支持。

### 2.澄清病患非當的認知期待

在不對等的醫病關係下，病患對於醫師在病情告知、治療方式與可能風險的理解能力與認知程度，常會與醫師的想法有所落差，對癒後的過度期待往往會忽略可能面臨的副作用與風險，身為醫療團隊一員，社工人員在介入過程中，應不斷確認病患的認知期待，對於出現非當或不切實際的想法時，應及時請醫護人員做出說明與澄清，尤其當病患有過度簡化思考，應該促使病患擴大參與醫療瞭解的機會與深度，讓病患能夠更正視病症與治療的現實性。

## （二）態度層面：整體風險評估對話，激發求生態度的強化。

### 1. 激勵病患選擇積極治療的信任態度

積極治療意味著尋求根本病症改善的企圖心，在過程中，病患與醫療團隊能否建立起信任關係，對於疾病的發展有深切影響。但要注意的是，這是一種雙向信任關係的建構過程，非單向病患信任醫師的傾斜狀態，信任意味能夠對於彼此的理念和行為充分認知並尊重，由於醫療專業的威權威感會令病患吝於將自己的真實想法自在表達，因此，社工人員應該促進病患勇於將自己的感受和態度，適切向醫護團隊訴說，在充分的雙向感受與訊息傳達過程中，更能激發並會對於治療瞭解和信心建立。

### 2. 肯定病患願意承擔風險的求生態度

對於癌症病患來說，從確定診斷到決定接受積極治療的整個歷程，內心的轉折與生活方式的轉變，往往要面對許多挑戰和風險，尤其治療方式，例如化學治療、放射治療或骨髓移植等，必然對於生理機能會造成損傷與副作用，可預期的傷害和無法預期的後果，對於心理的衝擊都有賴於外部專家的介入支持，社工人員必須要能夠肯定病患拚鬥的精神與毅力，每一個人都有心情脆弱時刻，但是為活下去，求生意念的支撐相對重要，故，當病患展現出積極面對態度，透露出他有因應危難的特質，社工人員應予高度同理和肯定。

## （三）行為層面：透過挫折經驗省思，擴充韌性行為的表現。

### 1. 促使病患理解自己具備改變的行動力

俗諺：知易行難。醫療人員對病患與家屬進行再多的說明或解釋，影響治療方式與病況發展的關鍵還是在於病患自身的行動選擇。南非前總統曼德拉曾經說過，「與改變世界相比，改變自己更困難。」社工人員要

逐步讓病患看到自己能力，做出行動承諾，關鍵的地方在於讓病患願意「割捨」或「放下」原訂的生活方式、態度與理想，才能看到改變的空間，過程中，引領病患學習、適應或做出抉擇，一旦病患具備願意為自己生命拼鬥、付出意念，他的行動才能配合表現。

## 2. 藉助挫折經驗累積生命發展的因應力

社工人員要善於利用病患在治療過程中的大小挫折經驗，生命的韌性是無可計量的，韌性可以再一次次的「困境—因應」循環過程累積鍛鍊。臨床工作者必須秉持病患具備因應能力的信念，陪同而非替代，要有耐心地讓病患發覺到自己已經形成有效的因應模式，並且促進病患能夠延伸應用，使得病患能夠產生自立自助的行動表現。

## 三、服務內容

根據美國腫瘤社會工作協會 (AOSW) 於 2001 年出版之 *Standards of Practice in Oncology Social Work* 指出，腫瘤社會工作者乃是在健康照護體系中，為病患提供社會心理服務，包括個人諮商、家庭諮商與團體諮商、教育、倡導、出院準備服務、個案管理與方案發展等，促進病患獲得最大利益，增強因應能力，並動員社區資源來維護病患生活功能。故，腫瘤社會工作者，應在病患罹癌各個階段中，對病患及家屬提供連續性照護服務，包括預防、診斷、對倖存者照護、臨終關懷、哀傷輔導等服務 (AOSW, 2009)。根據臨床實務病患需求檢視社會工作者服務內容，大致可涵蓋物質性與非物質性二大範疇，前者基本上以滿足病患經濟需求、實物需求為主；後者則是徹重在心理需求、精神靈性面上需求之關懷服務。鑑於腫瘤社會工作服務時程大多屬於中長期特性，在病患積極治療歷程中，服務內容必然會趨向多樣化，因此，建議臨床社工人員可以考慮從介入焦點來規劃服務內容，主要區分為：意念轉化、情緒抒解與生活重建三項。

### (一) 意念轉化

#### 1. 重塑病患思考模式

傳統社會工作強調重視案主參與和案主自決權益，但前提需考量當事者應具備獨立思維能力與正確認知態度。由於重大疾病難免會促成病患負向思考出現，而拼鬥觀點則是希望能引導當事者激發出對未來生活的希望感與生命動力。社會工作者，應致力導引病患以正向思考取代負向思考。由於，正向思考對人類的情緒及行為具有正向影響力 (春山茂雄，

魏珠恩譯，2002)，能夠引領人們往樂觀及積極面去看待人際事物，這樣的思維模式是可以透過培養方式形塑。尤其攸關個人生死議題的事物，個人是否能夠產生意念轉化的能力，和他未來適應疾病良窳程度有高度關連。

國內生死學者傅偉勳老師在談論其個人患得淋巴腺癌的親身遭遇中指出，在他的發病及治療過程，從切身的生死體驗對生命有許多啟發。其認為首要課題，是關於生命的意義與死亡的意義，也就是生死的終極意義的探索。這些問題的探討，傅偉勳作了下列的詢問：

我為什麼一定要活下去？生活下去究竟有何意義價值？如無任何意義價值，則何不自殺，免得拖累我的生命？如說生活有其意義，為何生命又是如此短暫，終究難免一死？死亡本身又有什麼意義？有了死亡，是否就減殺如此短暫的人生的意義？還是反能發人深省，體會到生命的可貴？生命的意義與死亡的意義為什麼構成一體兩面互補相成？

易言之，當病人能夠建立對生命新的省思，導向正向思維，將覺察到自我生命還具備的優勢特質與能力，不會過度聚焦在疾病的困境中。社工人員透過觀念啟迪，將促使當事者對於此種思維模式更為強化。

## 2. 激發對生命發展的可期性

病患對於生命的拼鬥韌性，意味著我們並非只將關注焦點放在危機因子的探詢之中，而是更積極地去找尋當事者的保護因子，雖然面臨重大疾病的考驗，但是當事者本身其就已經具備自我很好的韌性加以因應，只是生命拼鬥韌性是需要練習來養成，對於腫瘤社會工作者而言，必須從病患的危機因子與保護因子中找出期間的關連性，促使病患認知到生命發展的無限性，減少因疾病而生出對生命的消逝感或侷限感。尤其在醫療高度專業的場域中，病患會不自覺將生命希望寄託在醫師的診療計畫，但卻忽略醫療的侷限性，以及忘卻了自我能力開拓的無限潛質，社會工作者透過會談訪視歷程，來開啓病患的拼鬥韌性，也就是當下肯定病患還「活著」此一事實，以及對於「未來生命」可以掌握的發展方向。例如當病患從虛弱狀態逐漸恢復至常態狀態，從無法起身下床，到能夠下床行走，透過每一個可能的進步事件，促使病患自我體認到原來還可以做許多事情，對未來生命依然可期。

### (二) 情緒抒解

何謂「情緒」？很多學著對它有不同解釋，功能主義者認為情緒乃為適應性的反應具有動機與組織的功能，可以幫助個體達成目標。葉重新（2005）認為情緒係指個人在受到某種刺激之後，所產生的心理狀態。張春興（2006）則認為情緒是指由某種刺激事件引起的生理激發狀態；當此狀態存在時，個體不只有主觀感受和外露表情，而且會有某種行為伴隨產生。綜上所述，情緒是個體對內、外在刺激所引發之反應狀態的主觀感受、認知評價、生理的反應和外顯的行為等交互作用而成（曹中璋，1997）。臨床上，病患的情緒表現，是最容易讓他人所覺察出來的狀態之一，舒適與否？是否願意與他人互動機談？面目表情等都直接反應出病患情緒。

長久以來，趨樂避苦，被心理學家視為人類的基本動機傾向，人們在行為上傾向於尋求快樂、避免痛苦，然而人們是「如何」達成趨樂避苦的目的呢？Higgins（1997）藉由自我調節（self-regulation）的觀點來解釋此種動機傾向，他認為人們在調整自己從現有狀態邁向所欲結果時，有兩種不同的動機傾向，分別是對正向結果出現與否的關切，稱之為「促進焦點」（promotion focus），或是對負向結果出現與否的關切，稱之為「預防焦點」（prevention focus）；「促進焦點」和「預防焦點」二者合稱之為「調節焦點」（regulatory focus）。Higgins（1997）認為當個體處於不同的調節焦點時，會產生不同的認知、情緒、和行為傾向。據此，對罹癌病患而言，情緒狀態易受到外在因素與內在因素影響而變化，若過度表現出負向情緒，將不利建立適切的病識感與因應力。故，臨床社工人員應致力協助當事者能適當處理自我情緒反應，以下提出二的主要的服務內涵。

### 1. 釋懷性的情緒調節

重症患者在情緒表現上，經常會出現難以化解的「心結」，譬如對於生病這件事情無法接受，對於漫長治療過程難以忍耐，或是無法承受超出預期的副作用，也就是心情過不去、克服不了。在理智面，病患也知道應該要正向以對，但當肉體苦痛與精神壓力超過心智負荷能量時，適切的情緒調節機制能否發揮作用，將影響當事者的情緒狀態。社工人員如果能夠適時提供介入服務，將焦點放在「情緒轉化」上，加入對生命抱持希望元素，使當事者願意用釋懷態度重新檢視自我生活狀態。

釋懷性的情緒調節在實務運作上，首先應讓當事者能夠正確觀察到其「當下」的情緒表現，接著再透過會談由其主觀表述，造成如此情緒表現的可能原因，社工人員要致力讓當事者能具體陳述事實狀態，然後對

於歸咎於自我責任的說法，以及無法改變的外在變因，讓當事者能夠從「混雜—理解—釋懷」過程中，學習到如何自我調節。釋懷是一種高度自我轉化認知與情緒感受的能力，當事者能夠以積極心態克服特殊生命事件影響。臨床上，當社工人員可以讓病患願意「原諒自己生病的事實」，才能慢慢滋生出拼鬥以對的勇氣與態度。

## 2.肯定性的情緒表達

病患在對抗病症、身處治療情境過程中，情緒的起伏，除了藉由自我調節機制機因應外，外部輔助力量亦為重要。由於骨髓移植治療的副作用，病患外貌與生理機能多少會受到影響，再加上部分時期需進行隔離治療，病患有時會為了避免親友擔心，而抑制自我情緒，或自我退縮。社工人員應促使病患願意將內在情緒、感受適當表達，並且採取肯定立場，強化病患的自我認知感。本研究提出的拼鬥觀點，指出病患在挫折經驗中，要能夠產生拼鬥力，個人內在意志與行動、外在他人的支持與肯定，都具有雙重重要功能。

而前述提及的心理學家 Higgins 其指出的兩種情緒調節焦點，採取促進焦點（promotion）者，是為了努力達到理想我（ideal self），把焦點放在希望與成就（即有所收穫），例如移植成功、順利出院返家、康復正常。而預防焦點（prevention）為了努力避免災難並達成應該我（ought self），即把焦點放在安全與責任上，例如注意營養飲食、避免感染，降低復發可能機率。故，病患在心態與行動上會同時交雜二種情緒狀態，無論是哪種焦點，社工人員都應敏銳覺察與區分病患的情緒表現，給予最大協助、支持、鼓勵與肯定。

## （三）生活重建

康復是所有接受癌症病患都期待的醫療成果，在復原歷程中，並非只是單向配合醫囑、治療即可達成。身心靈的統合康復，還應該有計畫性的方案加以因應，而生活重建則是社工人員協助病患規劃的主要服務內容，應關切的內涵有二：生命目標的再確立與生活方式的在調整。

### 1.生命目標的再確立

對歷經生死考驗的癌症病患而言，活著與康復絕對不僅只是生理功能恢復而已，一定會涉及到人生價值觀的轉變。雖然我們並非要追求或立定相似的生命目標，或是要求更高的生命目標。社工人員所要掌握的服務

焦點，則是透過促進病患自我省思，以思慮出具有「希望」，和能夠「具體實踐」的生命目標。

拼鬥觀點意涵人們願意展現出積極的生命力量，重大疾病與挫折經驗，都能夠讓當事者進一步理解自我能力的侷限性與開展性，每一個人都可以讓生命價值具有意義性與價值性。例如在本研究中，許多病友在康復之後，都期待能透過自我經驗分享，投入志工服務行列，希望能鼓勵與支持更多相似病友克服疾病威脅。簡言之，社工人員協助當事者釐清生命目標，有助於生活型態重建，並激發出更多正向的拼鬥力量。

## 2.生活方式的再調整

對於治療中和已康復的病友來說，由於生理功能已有了顯著改變，爲了維護身體健康，昔日的生活方式與態度，均必須做出調整。生活重建當然是要朝向更好的狀態邁進，在上點已提及，當生命目標重新確立後，社工人員可以和當事者共同討論他們期待如何執行，包括家庭、婚姻、學業、事業等面向想如何調整。過程中，必須讓當事者認知到生活重建是需要時間的支撐，絕非立刻改變就會有即時成效。臨床上，有時會見到心急個案，急切想要做出重大改變，恢復新生命，社工人員此刻就要適時提醒，階段性的調節生活方式，例如規律性的運動、逐步拾起書本閱讀，保留緩衝調整時間，比較容易達到期待的目標。

## 四、腫瘤社會工作服務方式

腫瘤社會工作的服務方式，溯自 1992 年美國的社區癌症中心協會（the Association of Community Cancer Centers,ACCC.）首度制訂腫瘤社會工作服務標準服務指引，指出社工人員必須爲癌症患者及家屬，提供符合專業水準的社會心理需求服務規劃。而美國的腫瘤社會工作者協會（the Association of Oncology Social Workers,AOSW）也在 1997 年制訂了社會工作臨床實務守則，範定社工人員在癌症中心、各級醫院或照護機構中，應該對癌症患者所提供專業服務。其間的共同焦點，則是主張與倡議，社工人員必須成爲醫療團隊一員，以團體工作爲基礎，將病患原本片斷化的服務，有系統地加以組織，促成連續性的服務方案（Marie M. Lauria , et al., 2001：215）。實務上，社會工作者的服務對象是以癌症病患及家屬爲主體，提供廣泛性的社會服務與專業介入活動。臨床顯示，癌症病患在疾病發展過程中，社會工作者可以藉由篩選與評估過程，決定所要介入的目標與策略。諸如提供一次性或短期性的經濟補助；或是在病患治療期間與遭逢特殊危機時期，提供連續性的個別諮詢服務，或是爲病人規劃出院準備服務。

而腫瘤社會工作的服務內容與專業角色，在近幾年醫療環境快速變遷過程中，愈來愈被要求必須明確指出社會工作的服務成效以及在團隊的價值性。早年，在醫療體系中，社會工作的核心工作模式乃以「個案管理」或「個案工作」為主軸，近來，則更加強「團隊工作模式」的廣泛運用。由於癌症病患受到病症發展及治療時程的影響，往往會有多重需求同時出現，典型的情緒適應問題、照護問題、經濟問題到靈性層次問題，皆會需要社會工作者提供短期或長期性協助。據之，下將就腫瘤社會工作主要二種工作方式：即個案管理與團體工作簡述其服務內涵。

### （一）個案工作/個案管理服務

癌症病患在確定診斷後，在接受治療過程中，會有數項因素影響病患、家屬及照顧者狀態。諸如治療型態（例如化學治療、放射治療、手術或骨髓移植等）、副作用的影響、有原生活方式的被中斷、病患理解治療計畫的能力、病患的年齡、對於不確定性未來的忍受度、社會支持能力等皆會廣泛影響病患之因應能力。鑑於癌症患者治療時程較長，往往會在醫院、家庭與社區機構間來回接受照護或醫療，社工人員要能預先協助病患規劃套裝式的服務計畫，尤其出院準備服務，以及個人諮商、家庭諮商等服務。

個案工作的焦點著重在協助病患及家屬，共同討論因確診罹癌後衍生的特殊問題，尤其要引導病患表達出其感受與想法，特別是當家屬不願意或不期待病患知道太多攸關其病症資訊時，社工人員需要讓家屬理解病患參與醫療決策過程的好處與風險，並協助他們梳理需求的優先性。過程中，社工人員要有能力去忍受及接納病患負向情緒的表現，諸如氣憤、恐懼、煩惱、憂懼、深度失落等，並具備因應的諮商技巧，特別是當他們負向情感是與疾病復發或死亡有關時。腫瘤社工人員藉由各項資源協助病患管理他們的依賴行為與身心壓力，並致力於讓病患感受到他們仍然是好好活著。臨床經驗顯示，病患及家屬多數還是對於未來還抱著希望感（Marie M. Lauria, et al., 2001：56）。簡言之，在個案工作中，社工人員透過諮商手段來協助病患及家屬，有效管理因疾病而衍生的各類問題。

### （二）團隊工作服務

團隊工作是社會工作傳統三大工作方法之一，但在醫療體系中，尤其腫瘤社會工作更重視團隊工作方法的運作。社工人員為腫瘤服務團隊一

員，臨床上，團隊活動的方式包括：團隊會議、團隊查房與個案討論會等。說明如下：首先，醫療團隊在對病患治療前，會召開病情說明會議，由團隊共同向病患與家屬，陳述治療目的、療效、風險及相關準備事宜，社工人員則關注評估病患的身心狀態與資源能力。再者，治療期間則會透過團隊查房方式，隨時了解病患治療概況與提供即時性諮詢或關懷輔導。而部分醫療團隊也會定期（例如每週或每月）召開個案討論會，由醫療團隊成員各自針對單一個案的問題與需求，提出專業評估與資訊交流，目的是在對病患未來的治療方式或可能風險預作規劃準備，例如當治療成效不佳，病情趨惡將走向臨終階段，團隊決定改採支持療法或儘早進入臨終關懷服務等。

易言之，團隊工作服務模式，主要是希望藉由統整性的服務理念，對於病患及家屬提供完整性服務。社工人員透過反覆性、持續性的評估會談，一方面將得到資訊與醫護團隊成員分享，促進他們對於病患的深度了解，另一方面，也了解病患目前的需求和未來發展，提供密集性的關懷服務，側重在身心平衡的介入，以促進病患擁有更佳的資源能力和自我支持力量。

## 五、社工人員的角色

傳統上，在廣泛社會工作領域中，社工人員被期許扮演多重角色，從使能者、經紀人、倡導者、行動者、調解者、協商者、教育者、發動者、協調者、研究者、團體催化者、公眾發言人（Zastrow，1995；引自林萬億，2002）。再從醫務社會工作專業發展歷史檢視，學者 Caputi（1978）提出醫務社工可扮演四種角色面向：對病人服務、對病人家屬服務、醫療網絡服務與政策服務。國內學者莫藜藜教授則據之統整為十六種角色：診斷者、諮商者、教育者、行為改變者、倡導者、協調者、聯繫者、協助者、諮詢者、行政者、推動者、支持者、研究者、轉介者、創新者與組織者（引自莫藜藜，2002）。若進一步關注在腫瘤社工領域，依美國腫瘤社會工作協會（AOSW）指出，腫瘤社會工作者是健康照護團隊一員，在整個治療計畫過程與各種專家共同合作、協調，社工人員進行出院準備服務規劃，並藉由個案管理連結案主所需要的各項需求（AOSW，2009）。易言之，醫務社工被賦予多元角色的期待，但如果將焦點著重在臨床直接工作層次上，本研究建議腫瘤社工人員應以肩負啓迪者、協調者、諮商者、倡導者等為服務的核心角色。

### （一）啓迪者

觀念影響行動。社會工作素來重視案主自決理念的實踐，特別在高度威

權的醫療場域中，應儘可能減低社工人員在案主面出現權威形象。雖然我們預設每一個人都是有能力可以為自我生命負責與改變，但是在當事者還無法完全「自覺」或「覺醒」之前，社工人員若能立基於啓迪者角色，逐步刺激當事者去思索生命與生活的關鍵事物，並聚焦在下述二點，即領悟存活目的與展現自我優勢。

### 1. 引導病患領悟存活目的

常言道：「活著，真好」。本研究提出之拚鬥觀點指出，許多受訪者會願意努力活下去，不只是為了自己而活，更重要是想要為重要他人而活，尤其家人的情感牽繫往往成為最關鍵的支撐力量。但是，活著應該還有更深一層意涵，特別是當病患在復原期間或是遭逢復發期間，整體生理狀態並非是最好時刻，社工人員應試圖引領當事者再去領悟存活目的。從對他人的意義，思索到對自己的意義，從中發掘出生命美好元素，例如，還能欣賞孩子的笑顏稚語、感受配偶緊握雙手時的溫柔感受，特別是那些難以用言詞描繪，但卻可以讓當事者心領神會的事物。如同「最後 14 堂星期二的課」主角墨瑞老師（Morrie）說的一段話：「生命若要有意義，就要投入去愛別人，投入去關懷你周遭的人，投入去創造一些讓你活著有目的、有意義的事情」。

### 2. 開展病患自我能力優勢

中國俗諺云：「天生我才必有用」，許多時刻，人們會忘記自身擁有的能力往往超過所受損部分。對腫瘤病患而言，醫療場域中的不對稱醫病關係，以及刻板化的病人印象，容易受限他們能力展現。社工人員應陪同病患去發現與運用所具備的優勢能力，例如當病患還有良好的語言表達能力時，引導他們對照護家人或醫護人員適切傳達正向話語，或是透過文字來表訴想法與感受，都是有助能力展現。尤其當病患知道自己的能力可以順暢運用，則更可激勵他們克服生命危機。但是優勢能力絕非天生自成，唯有透過不斷的開發、體悟、實施，才能慢慢成為當事者習慣的行為。因為拚鬥觀點運用在醫療上的終極目標，就是希望人們可以邁入康復、自立自助的境界。

## （二）協調者

協調者並非是特殊角色，但在臨床上卻具高度實用性。對病患而言，長期在醫院、家庭、社區三個場域中穿梭停留，許多外部資源和病患需求的統合，如果能夠藉由社工人員擔綱協調平台，將有助於醫療過程進展。

## 1.調和病患與醫療團隊的拼鬥共識

增進良好的醫病溝通關係，目的在促進病患與家屬和醫護成員間，形成良性的溝通模式，病患在醫療期間，就是期待能獲得適切地「治療」(cure)和「照護」(care)。對病患與家屬而言，最想瞭解的事情就是病情變化以及治療計畫，但高專業的醫療科學，對於社經條件較差、認知能力較弱或是表達能力不足的病患與家屬來說，不一定都能與醫護人員建立良好的溝通關係。故社工人員即可扮演啓迪者與協調溝通的任務，與醫療團隊成員進行討論，提供適當的資訊給予案主。

## 2.規劃病患社會支持系統的充沛性

就需求角度檢視，由於病患會長期使用醫療照護，除健保制度給付外，當事者所需自付之醫療與照護費用，往往是龐大的，若無適足私人醫療保險輔助，當家庭原有內部經濟資源無法支應時，就易陷入危機。而因病中斷的課業或工作，如何在療養期間，協助規劃接軌或再設計，社工人員應發揮建構支持系統的專業知能，在考量癌症患者能力可及情況下，首先以維護家庭內部資源功能為基礎，包括讓家屬理解正確照顧病患方式，以及應有的心理準備；其次，連結正式資源，致力讓病患取得法定福利服務；第三，引入病友團體的關懷服務，同病相助的力量往往超越醫護專業，當見到充滿生機與活力的康復病友，會激起病患努力拼鬥的精神。易言之，多重資源系統的連結，確保服務供給的充沛性，都是臨床社工所應致力的專業任務。

### (三) 諮商者

諮商對於社工人員來說，是相對廣闊的角色，包含個別諮商、家庭諮商與團隊諮商。個別諮商主要在對於癌症病患，當其面臨緊張、焦慮、猶豫等身心失調狀態，提供諮詢輔導，同事對於其未來的康復規劃與照護方式，給予適當資訊。家庭諮商則是會對病患家屬提供服務，家屬所面臨的困境往往與病患是相似地，他們亦會呈現出無望感、憤怒與困惑等情緒，病患配偶與子女更常會表現出自我罪責感，認為是自己造成病患生病。未成年子女甚至會不知該如何看待癌病父母，不知道要如何維繫關係。據此，社工人員必須同理家屬所面對的壓力與困局，適時對他們提供關懷性建議或資源導入，我們期待家庭支持系統是要能夠對病患產生正向效應，倘若評估發現，家屬對於病患反而造成負功能的影響，透過家庭諮商過程，來協助調整家屬的態度與角色。至於團體諮商，則是

考量到許多癌症病患，在罹癌過程，都會出現孤獨的悲情感受，甚至未免他人負擔而壓抑自己的感受與想法，社工人員透過面對一個以上的病患同時提供諮詢服務，讓病友間產生連結關係，了解還有一群相類似情境的病友可以共同努力奮鬥。臨床上發現，病友的經驗分享和關懷鼓勵，有時會超越家屬和醫療團隊的影響力。故，諮商角色目的還是希望能夠讓病患與家屬，在取得正確資訊過程中，強化他們心理素質，更有積極掌握自己生命狀態，以平衡身心功能。

#### (四) 倡導者

傳統社會工作便有倡導者角色，在醫療體系中，原有的倡導角色是要為病患與家屬，代言他們的想法、感受與期待，以促進其他醫療成員對他們的正確認識，並且擬定出適當的治療方案，促進醫病和諧關係的達成。但隨著醫療環境與制度不斷在改變，社工人員要更側重在機構倡導、組織倡導與公眾倡導的事物上，也就是跳脫直接服務層次，而從更廣闊的結構層次進行干預。

對機構或組織的倡導工作，乃著重在服務輸送體系與資源分配的方式上，如何能夠對於病患照護與權益提供最佳保障，公平看待每一位病患的需求。以我國為例，雖有全民健保，癌病患者多能取得重大傷病身份，免除部分醫療費用負擔，但是受醫療技術不斷進步與改進，許多醫師都會建議癌症患者應該接受自費藥物治療，對於能力不足有經濟壓力者來說，常常會形成兩難困境；再者病患本身能力略差者（例如社經地位較弱），是否能過在高度專業醫療體系中，獲得平等對待，是社工人員往往必須從醫療體系進行建言改革。

而公眾倡導的目的，則是社工人員要透過專業與臨床實務經驗，去影響公共政策的擬定或制訂，努力促使法案或社會資源可以更適切引入對癌症患者與家庭的協助。例如，我我國全民健保制度將陸續推動 DRGs 措施，但對於癌症患者，由於其病症複雜性、治療變動性大，就應該倡議使他們排除在 DRGs 的實施名單，以避免形成醫療人球現象。再者，當癌症病患進入臨終階段，近年來也逐步採取安寧共同照護模式，藉由支持性的照護理念，維護病患最適的照護保障，這些都是藉由社工人員多年持續的公眾倡導而慢慢形成。

## 六、實務技巧

Johnson(1995)將技巧定義為：「是一種實務工作的內涵，結合知識和價值，

並轉化成關懷與滿足需求的行動；亦或是一種引導完成特殊目標或活動的組織行爲」。Sheafor 和 Morales(1992)將社會工作技巧定義爲：「社會工作者基於社會工作的價值與知識，與案主建立關係（包括個人、團體、社區）、並引導社會心理變遷。當這些技巧性的介入是建立在案主的優點與能力之上時，案主交開始產生改變。」（引自萬育維，1997）。故，體現專業價值，善用個案優勢，進而促發案主行動力，乃是在實務技巧所應秉持的服務準則。

基本上，社會工作實務技巧並非聚焦在技術表現，或刻意追求標準化服務流程，而是除了在探求當事者需求與建立關係外，過程中務必要能讓案主有參與機會。就此，在面對癌症病患尋求積極治療的服務過程中，腫瘤社工人員臨床技巧可著重在三個部分：第一、以生命對話讓當事者頓悟生命價值；第二、以關懷陪伴減低當事者的孤寂感或徬徨感；第三、以仿效行動的強化當事者的行動信心，茲說明如下。

## （一）生命對話

### 1. 領悟生命內涵

讓當事者在對話過程中，領悟自己對於生命存在的看法，進而理解到生命存在對自我與他人的意義性。社工人員採取非指導性對話方式，讓當事者逐步領悟自我生命發展歷程與轉折所隱含的價值性。特別在治療過程，他們「硬撐」克服困境，即顯露內在韌性，臨床上，就是要讓他們知道度過這個關卡是多麼值得肯定與讚許，只要抱持不放棄態度，生命會找到滋生的方向。

### 2. 激發尊重生命

在治療過程而生的傷痛感受與挫折經驗，並非都是負面衝擊或無價值的，社工人員要協助當事者從看似非預期性的狀態中（如副作用、外貌改變等），促使他們激發勇於面對的自我能力，領悟生命韌性與意志的無限性。很多時刻，當事者就是站在生命的臨界點，就在那一念之間，生命就有不同變化。既然選擇積極治療道路，自我激勵與尊重生命變化二者都是關鍵要素。

## （二）關懷陪伴

腫瘤社會工作者應該經常假定自己是處於「無知」狀態，太輕易以爲自己能夠同理病患需求，反而會陷入過度專業霸權表現，無法清楚瞭解病

患困境。所謂的無知，乃是認同每一個病患都是獨特的，病患的每一種反應都應該抱持歸零態度去認識，然後再決定做出適當反應。社工人員不需要以「完人姿態」去要求言行舉止都是最美好狀態，但是透過貼近式觀察、縝密思考，應該能夠提供適切性服務，下就臨床二項焦點說明。

### 1.即時性的關懷

當病患在隔離治療期間，或是因為副作用而難以用慣常方式去表達想法與感受時，容易出現孤寂感與失落感。社工人員可藉由密集性與即時性訪視，讓當事者能獲得情感上的慰藉。

### 2.高密度的關懷

長期的治療與療養過程，病患主要照顧者或親友，可能會出現反應僵化或照顧疲態現象，社工人員透過持續性與高密度的訪視關懷陪伴，藉以調和彼此的緊張關係，並引導重建合宜的關懷關係。

## (三) 仿效行動

### 1.對照性的經驗分享

社工人員應適時藉由病友成功經驗的交流分享，激勵病患展現仿效行為模式之建立。癌症惡疾難免會對個人有不同程度的身心衝擊，加上目前社會是處於資訊過度狀態，往往會提供錯誤或不當訊息。相對地，接受相同治療方式病友的分享，比較能夠讓病患可以有依循的參照，消極地可以避免一些不當行為作法(如自行採用另類療法或服食未經驗證的食品)，積極地則是學習康復者的復原計畫，故，社工人員要成為媒合的服務機制。

### 2.複製自我成功經驗

社工人員和病患共同透過檢視疾病發展歷程，與治療過程的成功調適經驗，藉以抽離和延伸應用至未來的生活事務。每一個人都可以發展出屬於他自己的因應模式，社工人員透過回溯性討論，以及理性客觀的分析，讓病患知道本自俱足的特點，尤其拼鬥特質是塑造成功經驗基礎，進而能夠邁向自助自立的狀態。

### 第三節 實務應用與建議

由於癌症為國人十大死因首位，隨著生命延長與醫療科技發達，大眾面臨癌症疾病的威脅日增，除了治療的進步外，當事者面對病症的態度與行為，和身心健康復原程度也有高度關連，本研究針對血癌病患，並接受過骨髓移植者所進行的研究，除了找出他們在生命拼鬥歷程的關鍵要素外，更期待能夠藉由他們真實的生活經歷，將其應用在往後相關病症患者的身上，尤其研究者身為醫務社工師，服務領域以腫瘤病患為主，對於臨床社工實務發展的專業性，希望能做出貢獻，以讓服務對象更能在最適的介入服務中，獲得身心良好發展。故此，研究者對於實務應用有以下的建議。

#### 一、建立以關懷為基礎的服務策略

社會工作實務近年來相當重視以「案主為中心」或「家庭為中心」的服務策略，期待能夠周延滿足案主整體性需求，為達到此一目的，社工人員多採取社會心理評估模式，以規劃適當服務策略。這種以需求為導向的服務型態，假設案主所擁有的資源與需求會出現落差，社工人員透過介入服務來縮短需求差距。然而，案主需求的多樣性、變動性與複雜性，社工人員是否能夠完整評估不無疑慮。再者，資源的有限性與特殊性，往往也會造成社工人員在連結資源時的困境。

對於醫務社工所面對的個案特性分析，案主多因生理病症尋求醫療診治，生理功能的復原與改善，是這些案主的主要期待。因病衍生的心理調適、情緒適應、人際關係、經濟困頓等問題，鮮少是醫師關注焦點。故社工專業的介入面向，則是在於滿足案主前述這些層面的需求。而社會工作向來自詡是一門助人專業活動，專業表現是在同理心的基礎上，提供各項服務。易言之，社工人員要能夠建立互信專業關係、敏銳覺察出案主需求與期待。依本研方案主特性顯示，癌症病患對於醫療體系的依賴是長期性的，當社工人員介入癌症病患服務時，意味著將可能發展出長期關係，癌症讓病患產生負向的情緒感受，案主在心理層面上期待獲得支持與照顧的需求，往往甚於物質性需求的滿足。故，以「關懷為基礎」(care-based)的服務策略，乃是從臨床實務的服務型式與態度為切入點，不同於以「需求為基礎」(need-based)觀點，但其並非與案主中心或家庭中心是對立觀點，而是主張，關懷是一種可以實踐的態度，社工人員以激發案主心理、精神層面上的能力為導向，當讓案主感受到生命存在的價值時，案主相較能夠產生更高的意志力與行動力。關懷為基礎的實施過程中，包含二大要素：首先、社工人員要以案主身心的平衡狀態為關懷焦點，協助改善失衡的情緒壓力；其次，以專業關懷表現，來引發案主親友亦能參與對案主的適當關懷照護。前文提及，罹癌容易破壞一個

人的存在感與自信心，倘若案主能夠獲得充沛的心靈關懷，對於存活意志將有正向效益。

## 二、協助案主轉化挫折經驗

醫務社會工作者的主要任務在協助病人對其疾病處理的能力（莫藜藜，2002：120），病人感到最主要的壓力來源為，生理症狀所造成的不適感與副作用，以癌症病患常見接受化學治療為例，失眠、口腔潰爛、外貌改變都是顯見的影響。這些壓力、苦難的挫折經驗，幾乎難以由他人來取代，藥物也僅能提供有限的輔助（如安眠藥、止痛劑等），主觀的挫折感受，最終還是要由個人去面對處理。陳柏霖（2008）綜合相關學者提出挫折容忍力（frustration toleration）個概念：個體在遭遇挫折或失敗時，能夠勇於面對挫折，承受環境打擊，免於行為失常，並擁有正向態度之思考的能力，而不會影響到最後目標的達成。對於癌症病患而言，克服病痛不是一件容易的事情，也絕非單純的慰問之語就可撫平傷痛。

社會人員在實務上倘若能夠讓案主有克服挫折的能力，對於案主生活品質與身心態度的健康發展將有所助益。多位學者指出，個人的意義與經驗是相互建構，故引發個案由不同角度與方式來詮釋原有的經驗，將發展出新的解釋意義，而所謂的改變即在一對一的對話歷程中發生（許維素等，2005）。社工人員的專業服務，應高度運用會談技巧，協助案主設定正向具體可行目標，鼓勵案主檢視並肯定自己的因應能力，尤其要盡可能卸除案主不當的因果宿命觀點。當案主建立「挫折轉念」的思考模式，就是能夠相信挫折是可以產生新的學習能力，將有效減緩挫折經驗所造成的身心壓力，並覺察到自我生命的韌性，進一步激勵案主對於恢復健康的期待感。

## 三、以拼鬥力激發案主內在能力

本研究將拼鬥力定義為：個人意志（will）與個人能力（ability），在相互連結過程中，產生強化效應，促使個人在遭逢重大事件或生存危機時，能夠激發出積極面對、堅不放棄的行動表現，對生命發展抱持高度的希望感。但生命的意義只有病人自己認定的，才是有價值的，病人才是自己生命意義的建構者（方俊凱、李佩宜，2008）。社工人員是一個觸發角色，協助案主內在能力的浮現，實務工作假設案主都有潛在能力，但是認知態度與行為表現必須一致，否則案主會陷入矛盾的生命困局。再者，社會工作專業十分重視「案主自決」與「案主參與」的服務原則，但為達到這樣的目標，必須要兼顧案主是有能力理解資訊，案主能夠獲得充分資訊，案主才有可能做出適當的抉擇。而對於癌症病患，他們要做出許多醫療上的決定，包括接受治療與不接

受治療，除了癌末病患會建議採取安寧療護照顧的模式外，多數癌症患者還是會接受不同程度的積極治療，各種積極療法病人皆必須面對一些苦難與挑戰，爲了實踐最終目標，健康的恢復，讓案主能夠擁有內在的力量去面對，社工人員透過激勵方式，引導案主對生命抱持希望感，「相信」自己可以超脫疾病的束縛，生活生命的價值感。

#### 四、促進跨專業協同合作服務

醫療專業致力於維護病患最佳利益的達成，但不可否認，病人對醫療專業的畏懼性，吝於向醫師陳述主觀想法與內在意念的特性，強化醫療專業的霸權性格。但根據研究者服務場域的經驗顯示，醫師並非是難以溝通或是高傲自持，多數醫師均期待可以扮演良好的良醫角色，然而，前述病人特質，有時候侷限醫師對於病患全面性的了解機會。社工人員的可親近性特質，以及著重關切病人心靈精神層次需求的滿足，倘若能夠適時將病人期待與感受，反映給醫療團隊成員了解，相信能夠促進更爲和諧醫療關係建立，並且讓病人有更佳的心情感受。以骨髓移植治療爲例，非常重視團隊服務方式的運作，尤其持續性、長期性的服務關係，當病人身心狀態呈現日趨穩定或有失落趨惡的反應時，社工人員可以在病人和其他專業成員間擔任雙向溝通角色，即時將案主需求與感受讓團隊知悉，同時也可促發團隊成員對病人做出關懷性表現。換言之，當醫護人員、病人與社工人員均有相同的共識目標，有助於提升專業協同服務品質，確保案主權益。

歸納而論，沒有人敢說自己是生死專家，必須以謙卑態度去面對生命的轉變。對以癌症病患爲主要服務領域的腫瘤社工人員來說，深刻探究生命存在的意義性與價值，理解有限生命與死亡對於人生的衝擊，才能貼近案主世界。當社工人員在引導案主去思考何謂生命意義時，其實就是指理解個人存在的理由。Frankl（鄭納無譯，2001）指出，在苦難之中，我們所採取的態度，常能使我們超越輕薄膚淺，實現個人的意義與價值。癌症病患面對生命所展現出的韌性，往往是超過我們所預期的。研究者在訪談資料中，觀察到一項非常重要的訊息，疾病對受訪者最大的生命態度影響就是，「利他思想」的浮現，爲了別人而活下去，是爲了讓案主所珍愛的人們，可以獲得案主所賦予的愛和感謝。再者，康復病友透過參與關懷志工的實踐過程，讓自己曾經經歷的苦痛經驗，轉化成爲鼓勵他人的生命教材。雖然，我們無法預測生命長短，但是臨床實務工作的任務，如果能夠讓案主達到「無憾的人生」境界，理解到存在就是意義，活著就有希望，則助人專業的實踐角色便得以彰顯。

## 第四節 研究限制

### 一、生命經驗推論應用的侷限性

本研究是以接受骨髓移植手術，存活病患為研究對象，探討他們在生命拼鬥歷程的關鍵因素，從他們主觀的生命經驗來詮釋生命意義與生命態度，然而，訪談對象僅有十八位，他們的見解無法充分推論至眾多的癌症病患上。再者，從結果論而言，受訪者都通過骨髓移植的手術考驗存活下來，並沒有在隔離移植期間就面臨死亡威脅，所以他們有共同的生命經歷—克服移植期危機。然而，如果根據臨床治療指標，術後五年未復發者才能聲稱痊癒康復，本研究有十一位受訪者術後尚在五年之內，換言之，他們正用他們的力量在奮鬥他們的生命，他們的拼鬥態度與方式，是否會在日後遭逢的經歷中有所轉變，仍然有所限制，需繼續追蹤研究才能更周延的掌握全盤資訊。

此外，本研究並沒有針對接受骨髓移植手術，但是術後卻失敗個案進行對照研究，這些病友相信在決定移植之前，也都是對生命抱持著期待存活的意念，但是當生命必須走向死亡的時刻，原有的拼鬥意志是否受到改變？是否另外發展出因應對策？還是抱持著悔恨態度？由於，這些術後失敗病友，整體身心功能不佳，溝通能力都會受到極大限制，迫使研究者基於倫理原則和對生命的尊重，無法進行選樣。也因此，研究所提出的拼鬥觀點，它的應用性還有待後續更多研究修正與驗證，未來的研究焦點可以著重在拼鬥模式的操作化探討，以及拼鬥觀點是否可以應用在其它的服務人口中。

### 二、研究者本身臨床實務的助力及阻力

研究者本身投身於醫務社會工作實務已十年，服務於醫學中心，主要負責癌症病患服務工作，臨床優勢在於長期接觸癌症病患，對醫療體系運作流程，以及針對血癌病患的治療方式較為熟悉，能夠從結構面向觀察，病患在治療過程中可能遭逢的困境與需求，因此，在進行訪談研究時，能夠針對病人治療過程的關鍵歷程深入探詢。但相對地，研究者非局外人的角色，在研究過程中，雖力圖以客觀、不斷自省避免干預受訪對象的價值或特殊感受，但是仍然會擔憂是否會因涉入服務體系而出現認知迷失的困境，進而忽略了研究對象在接受治療期間可能面臨的隱蔽障礙。因此，在未來研究建議上，可以含納其他相關專業人士共同參與研究，透過更多元視角以歸整抽理出更周延論點，更能建構出生命拼鬥觀點內涵的豐富性。

### 三、運用於醫務社工實務的限制

社會工作高度以案主需求及維護最佳利益為助人核心理念，充分掌握與理解服務對象的認知、態度與能力，將有助於專業服務的品質與有效性。對於愈來愈多的癌症病患，醫務社會工作者在整合性服務的氛圍下，會更廣泛涉入腫瘤病患的照護服務工作。本研究，所提出的生命拚鬥觀點，立基於連結個人的認知態度與可實踐的假設之上，但是對於認知能力與行動能力受限的個案，以及醫療照護體系各專業成員的共識程度如果差異太大，則在社會工作應用上恐將遭遇阻礙。

再者，本研究主張以存在主義為檢視案主特性的切面向，當個人能夠理解生命存在的意義性時，個人較能清楚自己所期待的生命方向。但醫療專業愈來愈現實取向，對於精神層次與心靈層次的關切程度較為漠視，拚鬥觀點的服務必須建立在長期信任關係中，社會工作者在績效導向與管理至上的場域中，是否能有足夠空間發展應用，仍有待後續更為實務操作研究的提出。

## 附錄一

### 受訪者背景資料簡述

**受訪者 A1**，女性，台北市人，移植年齡 44 歲，受訪年齡 46 歲，已婚育有 3 名未成年子女（均在國小就讀），夫妻感情濃密、關係良好，共同經營家庭洗衣公司。2007 年發病，歷經北部三家地區醫院與醫學中心診斷，才確定罹患急性骨髓性白血病。對初診斷難以接受病況，情緒嚴重低落，後接受異體親屬骨髓移植，捐贈者為受訪者之妹。隔離移植期間，受訪者遭逢多重副作用影響，術後出現嚴重排斥現象，造成雙目失明、聽覺能力障礙、無法分泌唾液、五官受損，外貌嚴重改變，生活自理能力喪失，主要照顧者為其夫。受訪者無法接受移植後症狀，持續出現厭世之意，其為佛教徒，自述祈求菩薩能讓其早日解脫苦痛生活，然受訪者兄弟姊妹與鄰居友人，均提供密集性關懷與生活協助，支撐受訪者生存意念之維護。

**受訪者 A2**，男性，新竹縣人，移植年齡 28 歲，受訪年齡 29 歲，未婚。退伍後才考入大學就讀，在大三期間，同時兼任攝影師工作，並為學校田徑隊隊員，生活十分緊湊忙碌，自述甚少睡眠時間。因突發性流鼻血不止，先至地區醫院就診，發現罹患急性骨髓性白血病，即刻轉至北部醫學中心醫治。後進行異體親屬骨髓移植，捐贈者為受訪者之妹。親子關係緊張，受訪者父母對於生病乙事多有指責，因受訪者為家中長子，父母對其成就期待甚高，對受訪者造成心理高度壓力，家庭支持功能薄弱。受訪者術後高度配合醫師療養建議、積極自律，會主動規劃自主運動課程，復原狀況良好，術後一年復學，並考取研究所就讀中。

**受訪者 A3**，男性，基隆市人，移植年齡 19 歲，受訪年齡 24 歲，未婚。因罹患再生不良性貧血未能完成學業，高中肄業。原先在區域醫院進行治療，後轉至醫學中心診治。受訪者父母因感情不睦，長期處於分居狀態，受訪者與母親及妹妹同住，受訪者之母為餐廳洗碗工，受訪者在生活上與情緒上依賴其母甚巨，治療期間主要由其母陪伴照料。受訪者接受親屬異體骨髓移植，捐贈者為受訪者之妹，術後因副作用造成其下肢行動障礙，上肢單手無力，影響其日常生活自理功能，造成受訪者在康復後無法尋職成功。再者，受訪者之父多方阻撓、抵制受訪者向政府部門申請福利補助，導致受訪者無法獲得適當協助，父子關係較疏離。

**受訪者 A4**，女性，台北市人，移植年齡 55 歲，受訪年齡 57 歲，已婚有 1 子，發病前因陪伴其子南北奔波考試，造成身心壓力，出現泡疹、肌骨酸痛等症狀，先至台北某醫學中心就診，確診罹患急性骨髓性白血病，後再轉至另所醫學中心，接受異體親屬骨髓移植。受訪者有六位兄弟，其中有二位弟弟符合捐贈資格，捐贈者為受訪者之小弟。受訪者與先生感情濃密，治療期間，其夫均每日在旁親自照顧，在接受化學治療過程，曾有昏厥、意識不清與休克等經驗，受訪者為虔

誠佛教徒，其間多以誦經念佛來轉移苦痛感受，並自述曾在移植期間經歷神蹟經驗，故自信佛菩薩會保佑她，並定能夠恢復健康。受訪者自述原本十分重視外貌體態，但治療造成身體心像改變，其歷經一段時間自我調適才逐漸接受治療影響，目前生活已正常化，定期門診追蹤檢查。

**受訪者 A5**，女性，嘉義市人，移植年齡 27 歲，已婚現齡 44 歲，已婚無子女。受訪者於民國 78 年結婚前一日，在嘉義某地區醫院被診斷出罹患急性骨髓性白血病，受訪者原本想要終止結婚典禮，但其夫堅定陪伴與支持，仍準時舉辦婚宴。婚後醫師建議轉診北部醫院進行治療，但受訪者因心生恐懼而逃避，二次未依轉診建議就醫。後至北部某地區醫院治療，再轉診治某醫學中心接受異體親屬骨髓移植手術，捐贈者為受訪者之弟。受訪者在獲知其弟符合捐贈資格時，曾因擔憂會影響其弟健康而想放棄治療。同時，因為接受治療無法生育，而有出現與其夫離異念頭。受訪者原從事針織工作，發病後即辭去工作，治療期間而難以忍受副作用影響與隔離治療，自述每日均處於長期哭泣狀態，對於其夫在情感上與生活上有高度依賴。受訪者為一貫道道親，與其夫因有共同信仰而積極面對疾病。術後迄今健康良好，投入病友志工關懷服務。

**受訪者 A6**，女性，台北市人，移植年齡 24 歲，受訪年齡 32 歲，術後五年結婚並生育 1 女。受訪者發病之初為夜間部大學生，並有日間正職工作。因持續出現感冒症狀，先至桃園某地區醫院就診，後醫師建議轉診至台北某醫學中心進一步檢查，確診罹患急性淋巴性白血病，主治醫師立即要求受訪者當日住院進行化學治療。受訪者自幼因父母關係疏離，個性較為獨立，起初為獨自一人就醫，未告知家人，後因需進行移植評估才通知家人到院陪伴。後其小妹符合捐贈資格，進行異體親屬骨髓移植。其間受訪者之母對其妹日後身體健康狀況頗為擔憂，引發緊張關係，後其母不再至醫院照顧，多數時間受訪者均獨自住院就醫。發病之初其男朋友正於國外就讀研究所學位，受訪者原想放棄此段感情，但男友堅定陪伴並克服家庭壓力，於移植後五年結婚，婚後並生育一女，在移植案例上殊為少見，現生活正常化，並任職某公司之外文秘書。

**受訪者 A7**，男性，台北市人，移植年齡 48 歲，受訪年齡 55 歲，已婚育有 2 子，原為公職醫師，退休後自行開業，因自覺體能狀況逐漸變差，乃自行至北部某醫學中心進行血液檢查，診斷為骨髓發育不良症候群。因家人多從事醫療工作，再安排至另所醫學中心接受主任級醫師診斷，始知病情發展惡劣，醫師並告知家屬要有面對死亡準備。受訪者有 9 名手足，經配對評估有三位符合捐贈，後由最年幼妹妹捐贈，進行異體親屬骨髓移植，術後醫師評估失敗需再進行二度移植。由於受訪者身長於基督徒家庭，自認深厚的醫學知識反而造成心理負擔。乃虔誠尋求信仰支持，並歷經多次聖靈經驗，其後竟身體逐漸復原，從未再接受輸血及移植治療，自述基督信仰與家人堅定陪伴支持，成為最重要支撐力量，康復後仍持

續開業，並投入志工服務關懷行列。

**受訪者 B1**，女性，台北市人，移植年齡 29 歲，受訪年齡 30 歲，已婚育有 2 名子女。受訪者於民國 96 年過年後上班第一日發生血崩，後先至北部某醫學中心檢查，醫師建議再至另一醫學中心複驗，確定罹患急性骨髓性白血病，隨即接受化學治療，後被告知該院尚無能力進行骨髓移植，再二度轉至第三所醫學中心進行移植，因手足均無吻合者，乃至慈濟骨髓庫配對，於配對等後期間第一次復發。後配對成功進行骨髓移植，術後副作用影響甚劇，造血機能未良好復原，故持續長期住院治療，術後未及一年在農曆年前二度復發，心情感到憤怒與無奈，並要求更換主治醫師。因長期住院對於未能親自照顧 2 子，感到十分難過，但受訪者自述孩子為支撐其活下去的最主要動力。受訪者生病期間，均由其二姐完全陪伴照顧。原本最支持她積極面對疾病的父親，卻在其二度復發後，經查罹患肺癌並治療未及病逝，對於受訪者心理造成嚴重衝擊，受訪者病情惡化發展中。

**受訪者 B2**，男性，台北市人，移植年齡 24 歲，受訪年齡 25 歲，未婚。受訪者發病時正在高雄就讀大學，身體早已多時不適，但未曾就醫，直至同學建議才至高雄某醫學中心檢查，確診罹患急性淋巴性白血病，旋即轉至台北某醫學中心治療，起初婉拒醫師建議的移植治療，主要受到當時某企業之弟移植失敗新聞之影響，後因為復發，不得不進行移植治療。因為家中獨子，故向慈濟骨髓庫尋求配對，後順利進行異體非親屬骨髓移植。受訪者之母再婚，受訪者其與繼父關係疏離，治療期間均由其母照顧陪伴，生父並未知其生病乙事。術後受訪者並返校完成學業，但因治療副作用，多次感染住院治療，生活功能仍受影響，無法工作就業，對於復原狀態與療養期均超過受訪者原本期待，心理感到挫折與無奈，現仍持續接受門診或住院治療。

**受訪者 B3**，女性，台北市人，移植年齡 56 歲，受訪年齡 59 歲，已婚育有 1 女。曾任職護理師工作，於民國 86 年在台中某醫學中心診斷罹患淋巴瘤，後轉至台北某醫學中心治療，初始醫師建議進行骨髓移植，但受訪者之夫（為醫師）不支持故未進行移植，僅以化學治療為主。後再至美國某醫學中心接受醫療諮詢，返台後再至北部第三家醫學中心接受治療。其間因化療難耐副作用，受訪者完全放棄醫療，有二年期間自行採取斷食療法，二年後因癌細胞轉移擴散，在獨女的鼓勵下，接受異體非親屬骨髓移植。受訪者自認其病是因為過度壓抑與怨憤其夫的多次外遇行為，但未料其夫卻在其採取斷食治療前因肺癌過世，壓力反而釋放。然移植期間因感染發燒，二次終止移植，原抱持坦然面對死亡不想再移植，然因其為虔誠基督徒，在信仰支撐下克服移植之苦痛歷程，術後迄今健康狀況良好，並自行參與多種社區活動及參與病友關懷服務。

**受訪者 B4**，女性，新竹縣人，移植年齡 29 歲，受訪年齡 31 歲，未婚，原為婚

紗攝影師，病後去職。發病之初至診所就醫，但數日後於拍照期間昏厥，送至某地區醫院檢查，確診為急性骨髓性白血病，因醫師告知方式直述其病症與某企業之弟甫病逝相同，受訪者在震驚之餘，旋即要求轉院至北部某醫學中心治療。因與其兄配對不符，故接受異體非親屬移植。受訪者之父長期失聯，治療期間生活均尤其母照顧，母女關係緊密。因病無法工作失去收入，經濟狀況不佳，然兄嫂支持能力與意願薄弱，生活所需均向其舅商借，及賴原有公司長官與同僚協助。受訪者有一結交多年男友，發病後，男友曾向其表達結婚之意，但受訪者迄今尚未同意，期待身體狀態完全康復後再討論。由於受訪者原為業界知名攝影師，頗受顧客好評，故現在偶會於身體可負擔情況下，承接少量攝影工作。

**受訪者 B5**，女性，新竹人，移植年齡 23 歲，受訪年齡 31 歲，術後二年結婚未生育。受訪者發病之初為護校學生，夜間在醫院打工，白天在桃園某醫院實習，期間感到身體不適自行就醫檢查，診斷為慢性骨髓性白血病，初期難以接受病症。因其弟配對不符，乃尋求慈濟骨髓庫配對，結果有 5 人符合，後進行異體非親屬骨髓移植。受訪者原有一相識結交 7 年男友，並承諾會陪伴其移植出院，未料期間男友劈腿分手，心理遭逢二度重創，自述幸在家人全力支持陪伴下，走出疾病陰霾。術後返校完成學業，並在一年後認識目前先生，交往三個月後即閃電訂婚，婚前其夫完全了解其病症無法生育，但仍給予完全地疼愛與支持，婚後迄今感情濃密。受訪者目前任職於診所護士，期待未來能夠開創美容事業。

**受訪者 B6**，男性，新竹人，移植年齡 25 歲，受訪年齡 32 歲，未婚。受訪者於大學畢業考取北部某研究所後二個月後，體能狀況變差，在同學建議下由其母陪伴至新竹某地區醫院檢查，確定罹患急性骨髓性白血病，隨即自行北上至某醫學中心就醫。受訪者為家中幼子，其父年齡大他 51 歲，兄姐俱配對不符，後順利於慈濟骨髓庫配對成功，接受異體非親屬骨髓移植。移植期間多次副作用造成意識不清、感染、敗血性休克，有瀕死感受。但在其堅定基督信仰與家人教友支持鼓勵下，心生堅強意志克服難關，並自述在進入無菌室隔離治療前一日，正逢華航爆發空難事件，全機所有人員均喪命，讓他更坦然面對生命。因無私人保險，且家境不佳，術後一年家庭成為低收入戶，術後二年在親戚建議下報考警察大學研究所，並通過一切體能檢查與測驗，畢業後現任職警官，期待能藉由穩定工作與所得回饋家人，並以自身經驗來彰顯上帝之愛。

**受訪者 C1**，男性，嘉義人，移植年齡 26 歲，受訪年齡 27 歲，未婚。因持續咳嗽至診所就醫多次為改善，後至新竹某地區醫院就診，確診為惡性淋巴瘤，旋即北上至某醫學中心就醫。受訪者於新竹科學園區任職，因工作型態需日夜輪班，作息常易顛倒不正常，但無抽煙飲酒等不良習慣，對於生病懷有怨情。診斷後七個月，進行自體骨髓移植，由於受訪者之父年齡已高，為免其擔心並未詳述其病症，治療期間均由母親照顧陪伴，而兄姐均給予情感上及生活上最大支持。受訪

者原有一交往三年女友，入無菌室後，女友即未再探視關懷，後自然分手，惟受訪者對此結果難以釋懷。受訪者有私人保險，無經濟負擔壓力，信仰道教，術後出院療養期間，偶會至道場聆聽課程，調適身心。術後已離職，自陳不會再從事原有工作，未來將尋求較為緩和性工作。

**受訪者 C2**，女性，台北市人，移植年齡 20 歲，受訪年齡 26 歲，未婚。自幼在巴西成長，至十歲返台就學，後在美國就讀大學，甫就學二個多月因感冒長期未癒，主動到學校保健中心檢查，後確診為惡性淋巴腫瘤，醫師建議需進行骨髓移植，曾尋求第二意見，考量過在巴西或美國治療，但考評估濟因素後決定回台至北部某醫學中心就醫。在接受化學治療三次後即進行自體骨髓移植，受訪者父母雖離異，但在治療期間均多次返台探視照顧，主要照顧者為母親，受訪者與家人關係密切。術後一年健康狀況恢復，再度赴美就學取得大學學位，並申請入另所研究所攻讀藥學，未料就學七個多月又自行發現於下巴處有小種粒，接受美國醫師檢查後確定復發，並建議受訪者需進行異體移植，受訪者再度返台至原醫院，其兄為捐贈者，進行異體親屬骨髓移植。生病迄今五年餘，受訪者自述心理情緒多所轉折，其間男友始終陪伴支持，成為另一精神支柱，而二度移植時，其母與哥哥均辭職全力照顧，家人提供最堅強的支持，現仍療養中。

**受訪者 C3**，男性，台北市人，移植年齡 35 歲，受訪年齡 38 歲，已婚育有二子。職業為護理師，因自行觸摸到身體有不正常種粒出現，主動在服務醫院進行檢查，後確診罹患何杰金氏病，在進行過一年多達十五次化療效果有限後，接受醫師建議進行自體骨髓移植。由於受訪者本身為護理人員，具備醫學知識，醫療團隊充分告知病情及治療計畫，受訪者也讓配偶、手足與父母了解其病症，獲得家人充分照顧與支持，尤其配偶亦曾為護理人員，故充分照料受訪者一切飲食起居和二位就讀小學孩子的照顧之責。受訪者自述認為是因為同時間需面對工作、課業（就讀研究所）與家庭等壓力過大，造成身心失衡才罹病。治療期間虔誠祈求觀世音菩薩庇佑，並自述曾在無菌室隔離期間感應到神靈經驗，其後病症逐漸改善。治療期間辦理留職停薪，同事亦多能體諒及關懷，受訪者在移植後約四、五個月即返回原單位繼續擔任護理工作。

**受訪者 C4**，男性，台北市人，移植年齡 45 歲，受訪年齡 50 歲。因胃痛至北部某醫學中心就醫，後未改善且牙齦持續出血，經血液檢查確定罹患急性骨髓性白血病，後自行轉院到台北市另所醫學中心尋求醫療。自認罹病是因為曾有十六、七年都從事有機溶劑噴漆工作，吸入過多苯所致。受訪者為虔誠佛教徒，也會從因果觀點去看待生病此一事件，並透過虔誠念經祈求菩薩庇佑。在接受三次化療後，醫師建議進行自體骨髓移植，在無菌室隔離期間，曾有昏厥意識不清經歷。治療期間受訪者父母、兄姐均多所關心與陪伴，但主要照顧者為其妻，受訪者自述妻子的全心照顧是促期能康復的主因。其次，受訪者自認為樂觀個性，高度配

合醫療計畫與規律復健活動。治療期辦理留職停薪，術後一年返回原公司改職繼續工作，因個人有私人癌症保險給付，故無經濟壓力。現生活已正常化，定期追蹤檢查。

**受訪者 C5**，女性，台北市人，移植年齡 34 歲，受訪年齡 53 歲，術後離婚育有 1 子。受訪者於民國 78 年因胃痛就醫，診斷罹患惡性淋巴腫瘤，但發病之初醫師並未告知受訪者診斷及病情，而是告知受訪者配偶，並即接受化療且仍維持上班工作，但因副作用嚴重，病況改善有限，在更換主治醫師後，於六個多月後進行自體骨髓移植。移植期間受訪者之夫與婆婆均輪替照護，同時不願讓周遭親友知悉生病事件。在無菌室隔離治療期間，有嚴重多重副作用出現，曾出現放棄治療、尋死意念。因醫師均將病況告知其夫，然受訪者之夫並未完全轉述，故受訪者自述是在懵懂中進行治療。在移植期間受訪者之夫有外遇行為，受訪者術後二年心情處於怨憤低落狀態，後自行體悟轉念，選擇離婚。並積極規劃自立生活，參與各項社區活動，康復後投入病友志工關懷活動，期望透過經驗分享來協助病友克服疾病壓力。

參考文獻

中文部分

- Abramovitz, L. Z. & 曾修儀(1995)。〈疼痛的評估及處置〉。《護理雜誌》，42(4)，頁 85-90。
- 丁雪茵、鄭伯堦、任金剛（1996）。〈質性研究中研究者的角色與主觀性〉。《本土心理學研究》，6，頁 354-376。
- 方志華（2002）。〈關懷倫理學對關懷關係的現象學描述〉。《鵝湖》，319，頁 31-43。
- 方志華（2004）。《關懷倫理學與教育》。台北：洪葉。
- 方俊凱、李佩怡（2008）。〈癌症末期併憂鬱症病人之心理治療：存在－認知模式初步〉。《安寧療護雜誌》，13(4)，頁 411-430。
- 毛新春（2002）。〈醫護人員與癌末病患溝通之藝術〉。《台灣醫學》，6(3)，頁 430-436。
- 王文科（2000）。《質的教育研究法》。台北：師大書苑。
- 王秀雯等譯，Hepworth, Dean H. et al.原著（2004）。《社會工作直接服務：理論與技巧(第六版)》。台北市：洪葉。
- 王震武、林文瑛、林烘煜、張郁雯、陳學志（2001）。心理學。台北：學富。
- 王麗雪、何美瑤、呂桂雲、葉淑惠（2007）。〈照顧者社會支持、照顧評價和失能老人家庭照顧品質的相關性探討〉。《實證護理》，3(3)，頁 177-187。
- 王麗雲（2000）。〈自傳、傳記、生命史研究在教育上的應用〉。載於國立中正大學教育學研究所主編，質的研究方法，(頁 265-298)。高雄：麗文文化。
- 台灣癌症基金會（2009）。〈認識白血病〉。檢索日期：2009.12.16 網址：[http://www.canceraway.org.tw/CancerNews\\_Show22.asp?AppCode=SITEPAGE\\_S&ID=526](http://www.canceraway.org.tw/CancerNews_Show22.asp?AppCode=SITEPAGE_S&ID=526)
- 台灣醫療網（2006）。〈白血病與病因〉。檢索日期：2009.2。網址：<http://tw16.net/monographData.asp?m1No=1&m2No=47&m3No=171&mMo=6640>。
- 白裕承譯，Mitch Albom 原著（2006）。《最後十四堂星期二的課(二版)》。台北：大塊文化。
- 石曜堂（2007）。〈以病人為中心的倫理體系建構：互動中創造價值，醫療爭議審議報導系列 28，1-4〉。檢索日期：2008.10.5。網址：<http://www.dmc.doh.gov.tw/admin/UpFile/LoadFile/%E4%BB%A5%E7%97%85%E4%BA%BA%E7%82%BA%E4%B8%AD%E5%BF%83%E7%9A%84%E5%80%AB%E7%90%86%E9%AB%94%E7%B3%BB%E5%BB%BA%E6%A7%8B%EF%BC%9A%E4%BA%92%E5%8B%95%E4%B8%AD%E5%89%B5%E9%80%A0%E5%83%B9%E5%80%BC.pdf>
- 江信男、林旻沛、柯慧貞（2005）。〈台灣地區老人的生理疾病多寡、自覺生理健

- 康、社會支持度與憂鬱嚴重度》，《臨床心理學刊》，2（1），頁 11-22。
- 行政院衛生署（2009）。〈97 年度死因統計記者會發布資料-死因統計結果分析〉。  
檢索日期：2009.12.15 網址  
<http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DisplayStatisticFile.aspx?d=71700&s=1>
- 余安邦、薛麗仙（1999）。〈關係、家與成就：親人死亡的情蘊現象之詮釋〉。《中央研究院民族學研究所集刊》，85，頁 41-51。
- 余德慧（2003）。《生死學十四講》。台北：心靈工坊。
- 利翠珊（2006）。〈華人婚姻韌性的形成與變化：概念釐清與理論建構〉。《本土心理學研究》，25，頁 101-137。
- 吳秀瑾（2006）。〈關懷倫理的道德蘊涵：試論女性主義的道德知識生產與實踐〉。《國立政治大學哲學學報》，16，頁 107-162。
- 吳芝儀、李奉儒譯，Patton.M.Q.原著（1995）。《質的評鑑與研究》。台北：桂冠。
- 吳庶深（2002）。〈生死教育的回顧與展望〉。林綺雲主編《生死教育與輔導》，頁 3-16。台北：洪葉。
- 吳慧菁、唐宜楨（2008）。〈人為性創傷壓力的因應歷程探討〉。《台灣醫學人文期刊》，9(1-2)，頁 65-88。
- 吳麗敏、金繼春（2007）。〈從文化面走入癌症兒童父母的疾病思維〉。《腫瘤護理雜誌》，7(1)，頁 21-29。
- 希望。（2009）。大英百科全書。2009 年 4 月 27 日取自大英線上繁體中文版。  
<<http://wordpedia.tbol.com/tbol/article?i=102029>>.
- 李佩怡（2000）。〈悲傷之自我調適與基本助人技巧〉。載於林綺雲主編《生死學》，頁 349-359。台北：洪葉。
- 李昱平（2006）。《高雄縣高中職學生生命態度與靈性健康的相關研究》。國立高雄師範大學教育學系生命教育碩士班碩士論文。
- 李英、周立中（2006）。〈照顧一位遺傳性非瘰肉症大腸癌患者身心適應的護理經驗〉。《志為護理-慈濟護理雜誌》，7(2)，120-128。
- 杜明勳（2004）。〈談靈性照顧〉。《護理雜誌》，51(5)，頁 76-83。
- 杜金錠、陳品玲、許雅（2004）。〈在台灣現行健保給付制度下乳癌手術病人疾病不確定感及出院護理指導需求之初探〉。《腫瘤護理雜誌》，4(1)，頁 1-11。
- 沈麗靚（2004）。《安寧護理人員靈性概念之建構研究》，南華大學生死研究所碩士論文。
- 汪素敏、顧乃平、林幸台、魏崢（1998）。〈心臟移植術後病人症狀困擾、社會支持與自我照顧行為相關之探討〉。《護理研究》，6(1)，頁 4-18。
- 周玉慧、莊義利（2000）。〈晚年生活壓力、社會支持與老人身心健康之變遷：長期資料分析〉。《人文及社會科學集刊》，12(2)，頁 281-317。
- 周業謙、周光淦譯，Jary, David and Jary, Julia 原著（1999）。《社會學辭典》。台北：貓頭鷹。
- 林伯殷（2003）。《論癌末病人知情權》。國立中央大學哲研所碩士論文。

- 林明地 (2006)。〈Nel Noddings 關懷倫理學及其在學校領導的應用〉。《教育政策論壇》，9(2)，頁 101-130。
- 林敏哲、唐季祿、陳耀昌 (1995)。〈骨髓移植〉。《當代醫學》，11，頁 77-83。
- 林梅玉 (2001)。《腫瘤科醫師癌末病情告知之經驗研究》。陽明大學衛生福利研究所碩士論文。
- 林萬億 (2002)。《當代社會工作---理論與方法》。台北：五南。
- 邱文彬 (2001)。〈社會支持因應效果的回顧與展望〉。《國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學》，11，頁 311-330。
- 邱泰源 (2001)。〈癌末患者之緩和醫療〉。《台灣醫學》，5(4)，頁 444-448。
- 邱淑卿 (2001)。《探討壓力、社會支持、因應對乳癌返家婦女之健康狀態影響》。長庚大學護理學研究所碩士論文。
- 洪莉竹，陳秉華 (2005)。〈臺灣諮商人員對西方諮商與華人文化信念衝突的轉化經驗〉。《教育心理學報》，37(1)，頁 79-98。
- 胡文郁、戴玉慈、陳慶餘、釋惠敏、陳月枝 (2003)。〈從台灣文化脈絡下剖析與建構癌末病人健康相關生活品質內涵之研究〉。《安寧療護雜誌》，8(2)，頁 113-133。
- 胡幼慧 (2001)。〈轉型中的質性研究〉。載於胡幼慧主編《質性研究》。台北：巨流。
- 范信賢 (2003)。《課程改革中的轉變：敘事探究取向》。台北師範學院國民教育研究所課程與教學組博士論文。
- 唐季祿 (2001)。〈台大醫院骨髓造血幹細胞移植的最新發展〉。《台大醫網》，2001年 11 月，頁 4-7。
- 夏林清 (2002)。〈尋找一個對話的位置：基進教育與社會學習歷程〉。《應用心理研究》，16，頁 119-156。
- 徐宗國譯，Strauss, A. and Corbin, J. 原著 (1998)。《質化研究概論》。臺北：巨流。
- 翁開誠 (1997)。〈同理心開展再出發—成人之美的藝術〉。《輔仁學誌—文學院之部》，26，頁 261-274。
- 高綺吟 (2007)。《安寧共同照護模式對提升癌末照護品質之成效》。國立台灣大學醫學院護理研究所碩士論文。
- 國立編譯館主編 (2000)。《教育大辭書(三)》。台北：文景。
- 國際社會工作者聯會 (2005)。〈社會工作倫理，原則的聲明〉。檢索日期：2008.10.5。網址：[http://www.hkswa.org.hk/Ethics%20in%20Social%20Work%20\\_Chi-amended%2015092005.pdf](http://www.hkswa.org.hk/Ethics%20in%20Social%20Work%20_Chi-amended%2015092005.pdf)
- 張君玖譯，Norman K. Denzin 原著 (2000)。《解釋性互動論》。台北：弘智。
- 張春興 (2006)。《張氏心理學辭典》。台北：東華書局。
- 張淑美 (2000)。〈論生死教育在我國實施的需要性與可行性〉。《教育學刊》，16，頁 281-304。

- 張渝倩、林勤富譯，Amnon Carmi, D. Moussaoui, J. Arboleda-Florez 原著 (2008)。《精神醫學之倫理教育：案例-簡要故事》。臺北：臺灣大學生醫暨科技倫理、法律與社會中心。
- 曹中璋 (1997)。〈情緒的認識與掌握〉。《學生輔導季刊》。51，頁 26-39。
- 梁福鎮 (1999)。《普通教育學》。台北：師大書苑。
- 畢恆達 (1996)。〈詮釋學與質性研究〉。載於胡幼慧主編，《質性研究：理論、方法與本土女性研究實例》，頁 27-46。台北：巨流。
- 莫藜藜 (2002)。《醫療福利》。台北：亞太。
- 莊榮彬 (2004)。〈末期病人症狀處置之新進展〉。《台灣醫學》，8(5)，頁 657-663。
- 莊榮彬、李英芬、邱泰源、王正仁、賴允亮、蕭淑純、徐翠霞 (2007)。〈2005 年台灣安寧共同照護計畫實施之成效〉。《安寧療護雜誌》，12(2)，頁 129-142。
- 許純琪 (2002)。《醫病關係中的告知後同意》。台大法律學研究所碩士論文。
- 許雅凱 (2004)。《高職生愛情分手失落反應與因應策略之研究》。彰化師範大學諮商與輔導研究所碩士論文。
- 許維素、李玉嬋、洪莉竹、陳秉華、張德聰、賈紅鶯等 (2005)。《焦點解決短期心理諮商》。台北：張老師文化。
- 陳文俊譯，Earl Babbie 原著 (2007)。《社會科學研究方法》。台北：雙葉書廊。
- 陳伯璋 (2000)。〈質性研究方法的理論基礎〉。載於國立中正大學教育學研究所主編，《質的研究方法》，頁 25-49。高雄：麗文。
- 陳伯霖 (2008)。〈挫折容忍與復原力在生命教育的落實〉。《研習資訊》。25(5)，頁 75-80。
- 陳佩英 (1998)。《疼痛對癌症病患焦慮與憂鬱之影響》。長庚大學護理學研究所碩士論文。
- 陳定平、孫建峰 (2003)。〈造血幹細胞移植之現在與未來〉。檢索日期：2008.10.12 網址：[http://www.labmed.org.tw/publish02\\_1.ASP?mno=256](http://www.labmed.org.tw/publish02_1.ASP?mno=256)。
- 陳秉華 (1992)。〈羅洛梅— 存在心理治療代言人〉。《輔導學的先驅—西方篇》(台北：師大書苑)，頁 32。
- 陳秋山、王玉馨譯，Ian Shaw & Nick Gould 原著 (2008)。《社工質性研究》。台北：華都。
- 陳博明 (2007)。〈骨髓移植的過去與現在〉。檢索日期：2008.10.12 網址：<http://cisc.twbbs.org/lifetype/index.php?op=ViewArticle&articleId=1205&blogId=1>。
- 陳惠姿 (2007)。〈整合性照顧系統〉，《護理雜誌》，54 (5)，頁 5-10。
- 陳惠美、馬鳳歧、郭英調、石宜銘 (1999)。〈乳癌術後婦女身心社會調適之探討—以羅氏適應模式為基礎〉。《護理研究》，7(4)，頁 321-331。
- 陳億貞譯，Robert J. Sternberg 原著 (2006)。《普通心理學》。台北：雙葉書廊。
- 陳慶餘、邱泰源、釋宗惇、姚建安、蔡兆勳、胡文郁 (2003)。〈癌末病人死亡恐懼影響因素之分析〉。《安寧療護雜誌》，8(2)，頁 134-142。
- 傅美玲、曾紀瑩 (1999)。〈一位青春期中白血病病童住院之因應行為〉。《護理雜誌》，

46 (4), 頁 23-30。

- 傅偉勳 (2000)。《死亡的尊嚴與生命的尊嚴》。台北：正中。
- 曾瑋琍 (2008)。大學生共依附特質與戀愛分手因應策略之相關研究，淡江大學教育心理與諮商研究所碩士論文。
- 舒曼姝 (2003)。《癌症病患之疾病不確定感與因應策略之探討》。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 鈕則誠 (2004)。《生命教育概論——華人應用哲學取向》。臺北：揚智。
- 馮朝霖譯，Kokemohr, Rainer 原著 (2001)。〈質性方法中的參照推論分析：傳記研究之案例分析〉，馮朝霖、簡楚瑛主編《應用心理研究》，12(冬)，頁 25-48。台北：五南。
- 黃月純 (2001)。〈生命史研究在成人教育上的應用〉。《成人教育學刊》，5，頁 219-248。
- 黃麗華 (2006)。《肝癌患者之希望、社會支持與生活品質的相關性探討》。中山醫學大學醫學研究所碩士論文。
- 黃麗華、郭碧照 (2008)。〈肝癌患者之希望與生活品質的相關性：一個前導性研究〉。《中山醫學雜誌》，19(1)，頁 67-83。
- 黃寶園 (2002)。《結合統合分析與結構方程模式之理論驗證：以壓力調節反應模式之建立與驗證為例》。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所博士論文。
- 楊克平 (1999)。〈安寧與緩和療護之源起與發展〉，見楊克平等著，《安寧與緩和療護學概念與實務》，台北：華都文化。
- 楊秀儀 (1999)。〈誰來同意？誰來決定？從告知後同意法則談病人自主權之理論與實際：美國經驗之考察〉。《臺灣法學會學報》，20：頁 367-410。
- 楊惠卿、張琦敏譯，Mary Burton, Maggie Watson 原著 (2007)。《癌症患者諮商手冊》。台北：心理。
- 萬育維譯，Barry Cournoyer 原著 (1997)。《社會工作實務手冊》(The Social Work Skills Workbook.)。台北：洪葉。
- 葉何賢文 (2002)。《悲傷調適歷程及生命意義展現之研究——以喪子(女)父母為例》。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 葉重新 (2005)。《教育心理學》。臺中市：自印。
- 葉淑娟、施智婷、莊智薰、蔡淑鳳 (2004)。〈社會支持系統與老人生活滿意度之關係——以高雄市老人為例〉。《中山管理評論》，12(2)，頁 399-427。
- 詹宇鈞、劉正義 (2005)。〈談癌症病患的感染問題〉。檢索日期：2008.10.15 網址：[http://www.tccf.org.tw/old/magazine/vol5/vol5\\_1.htm](http://www.tccf.org.tw/old/magazine/vol5/vol5_1.htm)
- 熊同鑫 (2001)。〈窺、漬、饋：我與生命史研究相遇的心靈起伏〉。《心理研究》，12，頁 17-131。
- 趙可式 (1997)。〈臺灣癌症末期病患對善終意義的體認〉。《護理雜誌》，44(1)，頁 48-55。
- 趙可式 (1998)。〈生死教育〉。《學生輔導》，54，頁 44-51。

- 趙珮容、林淑玲、周雨樺（2003）。〈一位復發子宮頸癌病患接受前骨盆腔手術的護理經驗〉。《新臺北護理期刊》，5(1)，頁 105-116。
- 劉滌昭譯，垣添忠生原著（2006）。《寫給患者和家屬的癌症醫療聖經》。台北：如何。
- 蔡盈盈、張巍鐘、陸汝斌、曹朝榮（2007）。〈乳癌患者主要照顧者之因應、社會支持與生活品質〉。《台灣精神醫學》，21，頁 43-52。
- 鄭夙芬、林雅琪、鄭期緯、謝文中（2008）。〈基層衛生、社福單位在社區照顧服務整合之研究－以高雄市前金區之社區關懷據點為例〉。《台灣社會福利學會 2008 年年會暨「新世紀社會保障制度的建構與創新：跨時變遷與跨國比較」國際學術研討會》，頁 349-386。
- 鄭納無譯，Frankl, V. E. 原著（2002）。《意義的呼喚－法蘭可自傳》。台北：心靈工坊。
- 賴允亮（1995）。〈台灣安寧照顧的現況及展望〉。《安寧照顧會訊》，19(12)，頁 3-8。
- 戴華（2001）。〈姬莉根的關懷倫理與康德的道德觀點〉。《台灣哲學會 2001 年學術研討會》，頁 1-29。
- 謝美娥（2008）。〈離婚女性單親家長復原力的初探〉。《東吳社會工作學報》，18，頁 1-33。
- 謝博生、楊泮池、林肇堂、李明濱主編（2001a）。《一般醫學疾病概論（上冊）》，國立台灣大學醫學院。
- 謝博生、楊泮池、林肇堂、李明濱主編（2001b）。《一般醫學疾病概論（下冊）》，國立台灣大學醫學院。
- 簡春安、鄒平儀（2004）。《社會工作研究法(二版)》。台北：巨流。
- 簡春安、趙善如（2008）。《社會工作哲學與理論》。台北：巨流。
- 顏如娟、許明暉（2007）。〈從資訊揭露與醫病雙方共同決策談醫病關係的演化〉，《北市醫學雜誌》，4（8），頁 643-649。
- 魏珠恩譯，春山茂雄原著（2002）。〈腦內革命〉。台北：創意力。
- 蘇淑芬（2002）。《中文版靈性安適量表信度和效度檢定》。長庚大學護理學研究所碩士論文。
- 蘇雅慧（2006）。〈死亡教育的存在意義與內容：人對死亡的思考〉。《通識教育學報》，10，頁 71-98。

## 英文部分

**AOSW(2001). Retrieved March 20, 2008, from [http :](http://www.aosw.org/html/prof-scope.php)**

**[//www.aosw.org/html/prof-scope.php](http://www.aosw.org/html/prof-scope.php).**

**AOSW(2009). Retrieved July 23, 2009, from [http :](http://www.aosw.org/html/prof-scope.php)**

<http://www.aosw.org/html/prof-standards.php>

- Banks, S. (2001). *Ethics and values in social work* (2nd), Palgrave, BASW Practical Social Work Series.
- Banks, S. (2006). *Ethics and values in social work* (3rd), Palgrave, BASW Practical Social Work Series.
- Benoliel, J. Q. (1972). The concept of care for a child with leukemia. *Nursing Forum*, 11(2), 194-204.
- Blum, D., Clark, E., & Marcusen, C. (2001). Oncology Social Work in the 21<sup>st</sup> Century. In: M. Lauria, et al. (Eds), *Social Work in Oncology: Supporting Survivors, Families and Caregivers*. (pp. 45-71), Atlanta. GA: American Cancer Society.
- Buckingham, R. W. (1996). *The handbook of hospice care*. Amherst, New York: Prometheus Books.
- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., & Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science & Medicine*, 54(9), 1309-1321.
- Doyle N. (2008) .Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499–509.
- Flanagan, J., & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts : implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749.
- Gilligan, Carol(1993) .In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development, 肖巍譯,北京:中央編譯出版社。
- Goodson, I. F. and Sikes, P. (2001). *Life history research in educational settings : learning from lives*. Buckingham: Open University Press.
- Gordon, S., Benner, P., & Noddings, N. (1996). Introduction. In S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving : Readings in knowledge, practice, ethics, and politics* (pp. vii-xvi). Philadelphia, PA : University of Pennsylvania Press.
- Higgins, E. T. (1997). Beyond pleasure and pain. *American psychologist*, 52, 1280-1300.
- Higgins, E. T., Shah, J., & Friedman, R. (1997). Emotion responses to goal attainment: Strength of regulatory focus as moderator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 515-525.
- Johnson, Louise (1998) *Social Work Practice: a generalist approach*, sixth ed. Boston: Allyn and Bacon.
- Leutz, W. (1999). Five Laws for Integrating Medical and Social Services : Lessons from the United States and United Kingdom, *The Milbank Quarterly*, 77(1): 77-110.

- Linde, C. (1993). *Life Stories: The Creation of Coherence*. New York: Oxford University Press.
- Lois A. Fort Cowles.(2000).*Social work in the health field: a care perspective*. New York : Haworth.
- Marie M. Lauria, Elizabeth J. Clark, Joan F. Hermann, and Naomi M. Stearns (2001). *Social Work in Oncology : Supporting Survivors, Families, and Caregivers*. American Cancer Society Press.
- McGee, R., Williams, S., & Elwood, M. (1994). Depression an the development of cancer: A meta-analysis. *Social Science of Medicine*, 38, 187-192.
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2002). Symptom distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care. *Mcmillan*, 29(10), 1421- 1428.
- Meagher ,G. and Parton, N.(2004). Modernising Social Work and the Ethics of Care, *Social Work & Society*, Volume 2(1): 10-27.
- Moorehead, R. (1995). Sharing care between allied health professional and general practitioners. *Australian Family Physician*, 24(11).
- Munley, A. (1983). *The hospice alternative: A new context for death and dying*. New York: Basic Books
- National Association of Social Workers.(2005). NASW standards for social work practice in health care seetings.Washington, DC: Author.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Noddings, N. (1992). *The challenge to care in schools: An alternative approach to education*. New York: Teachers College Press.
- Noddings, Nel. (2002). *Starting at Home: Caring and social Policy*, Berkeley: University of California Press.
- Oi Ling K., Man Wah DT, Kam Hung DN(2005).Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life . *Palliative Medicine*, 19(3),228-233.
- Ronaldson, S. M. (2006). Exploring the role of spiritual care in post-death nursing. *International Journal of Palliative Nursing*,12(4), 180-182.
- Saleebey, D. (2006) *The strengths perspective in social work practice* (4nd Ed.). Allyn & Bacon, Boston : Pearson Publisher USA.
- Schoenfelder, D., Swanson, E., Specht, J., Johnson, M. & Maas, M. (2000).Outcome indicators for direct and indirect caregiving. *Clinical Nursing Research*, 9(1), 47-69.
- Smith,L.M.(2000). Biographical method . In Denzi, N.K. & Lincoln ,Y.S.(Eds.). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks,CA.: Sage.

- Sodergren, K.(2003). Women living with ovarian cancer described changes in day to day living, major challenges, and sources of support. *Evidence-Based Nursing*, 6(4), 126–127.**
- Thornton, L. (2005). The model of whole-person caring. *Holistic Nursing Practice*, 106-113.**
- VGCI(Victoria Government Cancer Initiatives).(2008)Supportive care needs of people with cancer and their families : A model for supportive care provision in Victoria.Retrieved March 28, 2008, from <http://www.health.vic.gov.au/cancer/supportive.htm>**
- Walker, Margaret U.(1991).Partial Consideration. *Ethics*,(101),758-774.**
- Weinstein, J, Whittington, C and Leiba, T. (eds) (2003) Collaboration in social work practice London: Jessica Kingsley**

## 訪談大綱

- 一) 探討骨髓移植病患在罹病過程中所經歷的生命困境及其致成因素。
  1. 請問你是在什麼情形下開始感到身體不舒服，而選擇到醫院求診？並在何時被醫師診斷出罹患白血病（血癌）（目的在瞭解病患就醫歷程）
  2. 在得知病情後，請你回憶一下當時你自己的心境和感受？（探求病患面對疾病的態度、認知與情緒反應）
  3. 你如何解釋自己得了血癌這件事情？（瞭解病患的病識感）
  4. 請你談談對於生命與死亡的看法？（探求病患生死觀）
  5. 生命是在艱苦中成長，你對這樣的描述有何看法？
  
- 二) 探討癌症病患選擇積極治療的理由與動機，找出病人「拚下去」背後的意義，及其心理、情緒轉變歷程分析。
  6. 在接受骨髓移植之前，你接受過哪些治療方式？
  7. 當醫師告訴你要進行骨髓移植時你有何想法？是如何做出決定的？誰支持你？
  8. 在移植過程中，為尋求適合的捐贈者過程，是否曾遭過挫折？
  9. 在生病期間，你認為哪些人或事，對於你的人生态度或看待生命的觀點造成影響？
  10. 你對於歹死不如好活這樣的論調有何看法？
  
- 三) 探討病患在疾病治療各階段中，所表現出的因應因子及障礙因子。
  11. 在移植治療期間，有沒有哪些部分是你覺得最不舒服、最挫折、最不順的地方？
  12. 在移植過程你覺得最難熬的時刻是何時？
  13. 當你在無菌室/單人房隔離進行移植的期間，你對生命有何看法？
  14. 你是否曾經出現過負面的情緒或想法？又是如何去面對或調整？
  15. 移植至今，如果你面臨危機，是如何去克服？

四) 探究進行骨髓移植病患所擁有的內、外在資源能力，與其所需的需求內容彼此的落差情況。

16. 你覺得你是否是在各項資源都準備充足的狀況下進行移植？
17. 從生病、進行移植、術後的復原這段期間，共約花費多少的費用在醫療及生活上？
18. 就你的經驗中，你認為有哪些資源是高度不足或缺？
19. 你認為在移植和治療期間，你自己所擁有最佳的資源為何？

五) 探討進行骨髓移植病患，是否建立支持性照護系統，與如何建立支持性照護模式。

20. 你的家庭或家人因為你生病而做出了哪些調整或改變？
21. 進行移植對於你和家人的關係造成哪些影響？
22. 為了進行骨髓移植是否中斷了你原來的活動（如工作、就學），造成何種影響？
23. 在你治療、移植期間，你獲得哪些人士給你協助？其中你覺得誰的助益最大？
24. 你認為如果更早獲得哪些資源，會讓你現在的情況更不一樣？

六) 探討醫務社會工作者在介入骨髓移植病患治療歷程中，其所扮演的角色與功能。

25. 在你治療期間是否曾與社工人員接觸過，對他們的角色或服務有何看法？
26. 你對於社工人員與醫護人員在態度上有哪些差異？