

國立暨南國際大學成人與繼續教育研究所

碩士論文

本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要

性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例

A study on influence of ontological security on reflective learning
of primary caregivers of rare disorders

指導教授：徐敏雄博士

研究生：陳怡汝

中華民國九十八年七月

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第十屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助

國立暨南國際大學碩（博）士論文考試審定書

成人與繼續教育研究所

研究生 陳怡汝 所提之論文

本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究-以裘馨
氏肌萎縮症為例

A study on influence of ontological security on reflective learning of primary caregivers
of rare disorders

經本委員會審查，符合碩（博）士學位論文標準。

學位考試委員會

蘇峰山

委員兼召集人

徐般雄

委員

王怡君

委員

中華民國

98

年

7

月

9

日

博碩士論文電子檔案上網授權書

(提供授權人裝訂於紙本論文書名頁之次頁用)

本授權書所授權之論文為授權人在 暨南國際大學 成人與繼續教育研究所 _____ 組 97 學年度第二學期取得 碩士學位之論文。

論文題目：本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例

指導教授：徐敏雄

茲同意將授權人擁有著作權之上列論文全文（含摘要），非專屬、無償授權國家圖書館及本人畢業學校圖書館，不限地域、時間與次數，以微縮、光碟或其他各種數位化方式將上列論文重製，並得將數位化之上列論文及論文電子檔以上載網路方式，提供讀者基於個人非營利性質之線上檢索、閱覽、下載或列印。

- 讀者基非營利性質之線上檢索、閱覽、下載或列印上列論文，應依著作權法相關規定辦理。

授權人：陳怡汝

簽名：

陳怡汝

中華民國 98 年 07 月 20 日

誌謝

感謝每一位構築我的本體安全感的你們，沒有你們，就沒有這份論文的產生。寫論文的過程，像在大海中獨自划著小船、也像在沙漠裡跑馬拉松。這是一場自己和自己的競賽，沒有人可以幫忙，只能靠自己的力量抵達終點。這條通往幸福的道路，雖然孤單又難走，但我卻一點都不寂寞，因為每當我跌倒、遇到挫折時，都有你們一路相伴與扶持，讓我能夠順利將論文當中的每個難關轉化為進步的動力，並且堅持到最後。

這份論文的完成，最感謝的是我的指導教授徐敏雄老師，老師對於做學問的嚴謹態度，讓我得以在這樣的要求下不斷的精益求精，超越自我。在相處過程中，老師總是尊重每位學生的獨特性，在論文品質要求下，也包容我們的侷限，讓我們在充滿信任與安心的環境中，找到自己的優點，也學會包容自己的缺陷。如果沒有遇見老師，就不會有今天的我。再者，感謝蘇峰山老師與王育瑜老師，兩次的口試老師們都用心的幫我審閱論文，提出精闢的見解與建議，讓我有機會改進自己不足的地方，也使這份論文能夠臻於至善。

謝謝社團法人中華民國肌萎縮症病友協會與靜蓉姐的協助，讓我能夠順利的與受訪者們相遇。也謝謝四位研究參與者不吝分享自身的照顧歷程，讓我將這些珍貴的生命經驗化為文字，使更多的人得以瞭解肌萎縮症與其家庭照顧上的辛苦，進而得以提供更多適切的協助；你們的分享也使我在與你們的生命碰撞中獲得許多的反思與成長，衷心感謝！並且感謝財團法人罕見疾病基金會對這份論文的肯定，讓我對自己與這份論文更有信心，也更堅定自己選擇的道路。

在整整四年的研究所生活中，要感謝的人好多：謝謝淑華姐在我剛進研究所時，

無論學校行政或生活都給予相當多的照顧，讓我在陌生的環境中感到溫暖與安心，並且一直到現在都仍默默的在遠方關心我們的近況；謝謝雅倫姐幫忙處理繁瑣的行政程序，讓我可以安心的準備論文計畫與口試，順利畢業；謝謝 Shine 和淑玲總是像姊姊一樣的關心我、包容我，我們和老師四個人一起上的那幾堂課，打穩了我的理論基礎，也讓我們的情誼更加堅定不移；謝謝其芳學姐和雅慧學姐無論是在學校或畢業後，無論學業或生活都給予我不間斷的關心與照顧；謝謝舒云、小酪、許真、與鳥這一路上的打氣、鼓勵、祝福、與祈禱，讓我能夠安然度過每個難關，在重要時刻有穩定的表現。

最後，我要將本論文獻給我的父親陳天財先生、母親楊瑩莉女士、妹妹貞蓁、狗妹妹 Cindy、以及男友 Tangen。謝謝你們用滿滿的愛來包容我，陪我一起走過這段難走的路，在精神與經濟上都給予我百分之百的支持，讓我無後顧之憂的全心全力完成這份研究，I love you！

怡汝 2009 年 7 月

論文名稱：本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究－以裘馨氏肌肉萎縮症為例

校院系：國立暨南國際大學成人與繼續教育研究所

頁數：196

畢業時間：98年7月

學位別：碩士

研究生：陳怡汝

指導教授：徐敏雄博士

論文摘要

本研究旨在透過罕見疾病主要照顧者的敘說，瞭解影響其本體安全感的相關因素，及本體安全感對其習得各類照顧策略、賦予自身特殊生命意義之反思學習的影響，進而提供成人教育領域對罕見疾病照顧者反思學習方案規劃的建議。研究結果歸納如下：

一、罕見疾病主要照顧者從醫學知識、宗教傳統、與個人照顧經驗的反思之間不斷的修正自我過去的認知，並從中獲得對社會世界的信任感。再者，重要他人的支持與依賴有助於個體在遭遇「與命運攸關」的事件中，順利將衝擊轉化為良性發展。另外，當照顧者發覺自己能夠勝任照顧工作，並且能夠對其他同質性團體成員提供幫助時，能使他們重新確立自己的價值，獲得自我認同。最後，家中的經濟安全與實質支持越高，罕見疾病帶來的衝擊與壓力就越輕，並且主要照顧者也能有餘力思索並規劃生命，讓自己過得更好。

二、反思性學習能夠增強罕見疾病主要照顧者照顧歷程中的本體安全感，但過於穩固的本體安全感，也可能成為罕見疾病主要照顧者反思性學習的阻礙。

三、本體安全感在罕見疾病主要照顧者持續反思的過程中，能使他們願意嘗試不同於以往的挑戰，從中獲得另類觀點。當這些新的觀點及方式得以讓個體安然度過重

大衝擊的危機，他們也在當中建立了更正向的自我認同、穩固本體安全感，並且在與外界互動的過程中持續建構對自我的認同感，進而提升本體安全感，並重新建構生命意義。

最後，基於上述之研究結果，本研究針對罕見疾病主要照顧者、相關實務工作者（相關病友團體及成人教育者）、以及未來相關研究等方面提出建議。

關鍵詞：本體安全感、反思性學習、罕見疾病、主要照顧者

Title of Thesis : A study on influence of ontological security on reflective learning of primary caregivers of rare disorders

Name of Institute : Graduate Institute of Adult & Continuing Education, National Chi-Nan

University

Pages : 196

Graduation Time : 07 / 2009

Degree Conferred : Master

Student Name : Yi-Ru Chen

Advisor Name : Dr. Min-Hsiung Hsu

Abstract

The purpose of this study rare diseases through the primary caregivers of narrative to understand the impact of its sense of ontological security related factors, and ontological security for all types of learning to take care strategy, given its own special meaning of life on the impact of reflexive learning, and the provision of adult education the field of rare diseases for caregivers to reflexive learning on the recommendations of the study program planning. The results are summarized as follows:

Firstly, the rare diseases primary caregivers from the medical knowledge, religious tradition, experience and personal reflection to take care of the amendment between the past self-awareness, and gain the trust of the community a sense of the world. Furthermore, it is important to rely on others to support and contribute to the individual in the event of " fatefulness" the incident, smoothly into the sound development of the impact. In addition, when primary caregivers can find themselves competent to take care of work and to other members of homogeneous groups help, allow them to re-establish their own value, access to self-identity. Finally, the family's economic security and material support to the higher impact of rare diseases with less pressure, and primary

caregivers can have the spare capacity to think and plan of life, so that their own better.

Secondly, reflective learning can enhance the ontological security of primary caregivers of rare diseases, however, for too substantial ontological security, it might be the obstacles of reflective learning of primary caregivers of rare diseases.

Thirdly, through the continuing process of reflection, ontological security of primary caregivers of rare diseases, it makes them will ing to try different challenges from the past and obtain the distinctive perspectives. When the primary caregivers survive from the crisis of great shock with these new ideas and methods, they establish more positive self-identity and firm their ontological security more as well. Besides, they construct their self-identity continually with the process of interaction of outside world and then proceed to enhance ontological security to re-establish their life meaning.

Finally, based on the above findings, thi s study is aimed at providing suggestions from primary caregivers of rare diseases, related practical workers (related patient groups and adult educationists) and future related researches as well.

Key words: Ontological security; Reflexive learning; Rare diseases; Primary caregivers

目次

第一章 緒論	1
第一節 研究背景與重要性	1
第二節 研究動機	5
第三節 研究目的與問題	8
第四節 研究流程	10
第五節 名詞釋義	12
第二章 理論與文獻回顧	13
第一節 本體安全感的內涵與發展	13
第二節 本體安全感的要素及其對主要照顧者影響之相關研究	20
第三節 本體安全感與反思性學習間的關係	30
第三章 研究方法	39
第一節 方法學的考量	39
第二節 研究參與者	43
第三節 進入研究場域	47
第四節 敘事資料分析	50
第四章 照顧歷程的故事敘說	56
第一節 認識裘馨氏肌肉萎縮症	56
第二節 Hugo 的照顧歷程敘說	59
第三節 Gina 的照顧歷程敘說	77
第四節 Dora 的照顧歷程敘說	99
第五節 Sam 的照顧歷程敘說	119

第五章 綜合分析與討論	145
第一節 研究參與者之背景分析與討論	145
第二節 研究參與者的本體安全感與反思性學習	150
第六章 總結	166
第一節 研究發現	166
第二節 建議	174
參考文獻	181
附錄	
附錄一 訪談說明	188
附錄二 訪談同意書	189
附錄三 訪談大綱	190
附錄四 本體安全架構圖	191
附錄五 歷年罕見疾病與肌萎縮症相關研究整理	192

圖、表次

圖 1-1	研究流程圖	10
表 3-1	研究參與者基本資料	46
表 3-2	研究參與者訪談次數、時間與地點	49
表 3-3	敘事資料編碼範例	52
表 3-4	敘事文本中的符號意義	53
表 4-1	肌萎縮症病程變化(以裘馨氏為例)	58

第一章 緒論

第一節 研究背景與重要性

工業社會之後的第二現代社會，可以視為是工業社會之後的一種新型態社會。在此社會中，人們各方面無論是醫學、科技等，都呈現高度發展，試圖掌握自然界中的不可預測性，甚至是改變自然的規則。例如人造衛星的發明，試圖掌握雲層氣流的變化，以預測颱風的動態；又或者利用人造的溫室，使得夏天才有的水果一年四季都可採收。人類試圖掌握現象界中的所有現象，甚至是時間，製造了高速鐵路、手機，希望藉由這些產物為忙碌的生活爭取更多的空閒時間。然而，現代化的科技產物，例如電腦、網路、手機等，加速了資訊傳遞的速度，也使得資訊更新更加快速，現代人很容易就能夠取得大量的資訊，但卻必須在大量又快速的資訊流中，學習判斷對的資訊。在第二現代社會中，Giddens 又特別注重現代性的反思性（reflexivity）特徵，因而他將這樣的社會稱之為「反思的現代化」（reflexive modernization）。他認為，比起工業社會，第二現代中外在的自然與社會環境具更高、更複雜的反思性作用力，人們要適應這個快速變遷的社會，就必須抱持更高的警覺心和反省力，如此才能夠不斷更新自己的知識技能，處理外在複雜多變的環境影響。

在文明與科技高速發展下，人類有了更便利的生活，對天災的防範也更能掌握。許多現代發明是為了減輕工作的壓力，使工作進行更有效率，但沒想到卻反而讓現代人的生活步調更加快速，甚至發展出非預期的傷害。例如：手機的發明，原本是為了便利生活，卻因為方便連絡，使得私人的時間變得更少。另外手機的電磁波對人體的影響，也是發展之初始料未及的。原始社會中，對於大自然的災害無法預測的不安全感，促使人們發展出許多的科技產物，以掌握更多未知的情況，減少傷害。然而有些為了增進生存安全感的產物，卻變成現代人不安全感的來源，所以 Giddens（趙旭東

等譯，2005：27）認為，第二現代也可視為是一種風險社會，由於風險對現代人的威脅無所不在，「懷疑，即現代批判理性的普遍性特徵，充斥在日常生活和哲學意識當中，並形成當代社會世界的一種一般的存在性維度」。在全球化環境快速變遷，知識技術穩定性和適應性逐漸降低的風險社會下，專家系統不再是個體能夠完全信賴的絕對權威，而是必須透過自身持續的反思學習，克服隨處可見的威脅與挑戰。

生存於第二現代社會的高度風險環境下，由於無法掌握周遭環境隨時可能引發的風險，個體會預先思考及預測未來的種種可能性，企圖獲得更多的確定感。然而，許多出乎意料的情況、及找不到元兇的不確定感之下，很容易令人產生存在的焦慮感（*existential anxieties*），此時，本體安全感（*Ontological Security*）的存在，能夠平衡人類心理深層所引起的焦慮感。個體的本體安全感使得我們的內心告訴自己「這是我無能為力改變的，所以不需要勉強自己去做」，或者是安慰自己「情況總會有轉機的」，類似這樣平衡內心與外在風險社會衝突的感受，是本體安全感保護個人穩定生存於風險社會中一種機制（田禾譯，2000：129）。就像是突然遭遇疾病侵襲的家庭，無論是病患本身或其他家人，在得知病情的剎那會感覺自己像是被世界遺棄一樣的無助。但由於本體安全感所產生的內心保護的機制，讓個體在遭遇這樣重大衝擊下，仍然可以維持正常的生活作息。有些人或許並非馬上就能夠回到和過去一樣的生活態度，但就算是暫時逃避現實的過渡時期，也是本體安全感給予的一種保護方式。

從另一個角度來說，「本體」也可以被視為一種控制個體存在性焦慮的機制，它能夠增強人們對這世界信任的感受，並對這世界可能產生的改變預先做好心理準備，這樣的機制幫助我們在遭遇危機時，能夠帶來持續穩定性的安全感受，並且安然度過危機，維持個體的完整性（Catarina, 2004: 746）。所以，本體安全感也是一種存在的安全感，它能讓人們對這個世界產生莫名的信心，相信這個世界就如同自己親眼所見

一樣。憑藉著這樣的信念，我們對於身旁陌生的人們也能有一層基本的信任。對於這世界的信心感受，就彷彿在心中打了一支情感疫苗的預防針一樣，在將來遇到威脅或危險時仍然可以對這世界保持希望與勇氣，同時能夠降低危機產生時的對於自我的衝擊（Giddens, 1991: 39。轉引自 Catarina, 2004: 746）。另外，Greg（2005）將本體安全感視為是一種被認同的感覺，它讓我們感覺自己是某個團體一部份，這種「同一國」的隸屬感，能夠讓人類在群居的社會生活中感到安心。本體安全感和我們過去所認知的安全感並不完全相同，Giddens（1990:83）認為，本體安全感對於個人生存於世界是很重要的一種感受，這種感受不只是心理感到安全的狀態，更是個體對週遭環境能具備穩定信任的一種狀態。

就家庭生活來看，在早期的社會當中，個人生存的安全感與自我認同（self-identity）是鑲嵌在自己所屬的宗教或親屬團體當中；但工業革命後，人們的生活型態從宗教或親屬團體中被分離了出來；到了第二現代社會裡，由於全球化的影響，我們對於這些社群的歸屬感也相對薄弱。人們從早期的社群生活中被抽離了出來，在這種情況底下，「反思性」成為現代人生存的最大特色，也是構成自我認同的重要成份。如此一來，人生所有的事情都成了積極的個人抉擇，再也沒有命定的、確定的先驗人性，任何逆境都需要個人努力克服。Giddens（周素鳳譯，2001：ix）認為，這樣「去傳統化」（detraditionalization）的趨勢對個別主體而言形成了一個關鍵的影響力，個人不能再倚賴既有的傳統成規和例行公事，反而需要在每一刻都執行非常奮發而自覺的生活方式，主動積極的在自身的日常生活中反思判斷。

在這種第二現代的家庭生活裡，家庭照顧者的角色也變成了一種純粹關係（pure relationship），「在純粹關係中，信任只能建立在親密的基礎上，而沒有外在的輔助」（周素鳳譯，2001：143）。過去社會組成以家庭為單位，所以當個體發生困難時，會

試圖先從家庭中尋找資源及情感支持，由其當家中若有需要照顧的對象時（例如：幼兒、病患、年邁的長輩等），家庭中成員（尤其以女性為主）擔負起照顧者角色被視為是理所當然的。但在第二現代的純粹關係中，家庭照顧者的角色不再是家庭成員理所當然應負起的義務工作，在這樣的情況下，照顧者不再是絕對的義務工作，而漫長又煎熬的照顧歷程，更需要個人堅強的信念、情感支撐，以便讓照顧者各層面的生活角色及其自我認同，均能持續獲得穩定的一致性發展。而維繫個體在長期照顧歷程中堅持且不放棄的重要基礎，就是本體安全感。

過去文獻對於病友或其家庭的需求，多以社會福利制度的資源整合為主。而對於罕見疾病的相關研究，則多是從基因遺傳方面為研究方向（請見附錄五）。但除了經濟安全與實質上的幫助、與醫學科技發展外，對於特殊弱勢家庭而言，情感面的支持和相關知能的反思學習也是不容忽視。與一般照顧者相比較，罕見疾病由於相關資訊缺乏，以及大眾對這些疾病認知不足，加上病患本身及家屬在得知病況的那一刻，心中的衝擊會比一般疾病的患者與家屬要來得強烈與無助。在這樣生命動盪的時刻，他們更需要透過學習去適應改變後的生活。這時候，倘若成人教育能夠舉辦一些成長團體及照顧團體，讓特殊弱勢家庭能夠經由參與這些活動與課程，在其他有類似經驗的夥伴分享中，反思自己的生命經驗，並獲得另類觀點以及情感支持，必能增強個體本體安全感的穩固，使脆弱的生命在遭受重大衝擊時，都仍能對這世界保持信心和勇氣，堅強的往前進。

第二節 研究動機

人們總是對未知的事物感到害怕，在不確定改變是否會比現在更好以前，個體通常會寧可保持現狀，除非生命遭受重大衝擊，過去的經驗與知識已無法應付當前的新情境，個體才會產生想要改變的念頭。也就是說，擁有充足的本體安全感，個體在面對新的情境和觀點時，會有比較高的意願去嘗試新的挑戰。然而，本體安全感還有個弔詭的地方，人類學習的動機，一方面是為了增添本體安全感，有了本體安全感，會讓人們比較勇敢嘗試新的事物；但是，本體安全感也可能降低人們繼續學習的動機。所以說，重大衝擊事件對於個體本體安全感的確立是必要的，然而這份衝擊要適切，過大或太小都不行，因為太大的衝擊會令人心生放棄，太小又不足以引發學習另類觀點的欲望。

同樣地，對於罕見疾病的家庭而言，罕見疾病的發生是家庭所有成員生命中的重大衝擊事件。因此，無論是對家屬或是病友本身而言，都有可能因為這個事件而重新檢視自己過去的生命，並開始學習如何在未來的日子裡與疾病共處。目前罕見疾病的發生百分之八十與基因的缺失有關，而其餘的百分之二十則被認為原因不明，也由於這些疾病的發生率極低，無論是國內外的藥廠基於經濟的考量，對於投入罕見疾病的藥物開發意願並不高；另外，也因為罕見疾病患者的稀少，使得目前對於罕見疾病的研究也非常有限（張瓊懿，日期不明）。由於上述這些原因，使得罕見疾病患者與其家庭在得知病情的時候，由於能獲得的資訊有限，內心的無助感與衝擊也會比一般常見疾病來得大。罕見疾病的出現，就如同風險社會中許多無法預期的情況一樣令人感到不知所措。其實罕見疾病並不是第二現代社會中特有的產物，在過去的社會中，這些罹患罕見疾病的患者因為醫學的侷限而無法存活下來，但是在醫學進步的第二現代社會中，醫學科技的發展將這些疾病篩選出來，並賦予「罕見疾病」一詞。現代醫

學的進步延長了他們的壽命，但卻依然無法找到預防或根本治癒這些疾病，現代化的社會福利制度也缺乏對這個群體的合理支持，這使得第二現代中的罕見疾病家庭對於專家系統產生質疑。當個人過去所信任的專家系統不再是個體生存安全感來源，當科技發展的進步使人類能夠掌握越多未知的情況，卻也在未知當中發現了更多無法掌控的變數，此時個體只能轉而尋求自我內心的安全感來源，這樣生存於世界中安全的感受也就是本體安全感。

目前對於罕見疾病的研究，大多是針對醫療相關生物科技或基因變化探究、罕見疾病特定協會的組織營運狀況、病友抗病的歷程，或從社會福利政策對罕病家庭的幫助現況進行討論（請見附錄五），鮮少探討其主要照顧者的需求與心路歷程。然而，主要照顧者所扮演的角色，就像是病友與社會間溝通的橋樑，也是其支柱，因此無論是對於患者本身或其主要照顧者的需求，都應該同等重視。假如只是偏重於照顧患者本身，卻忽略了主要照顧者，當主要照顧者在缺乏外界支援的情況下倒下了，患者頓時失去依靠，這也是不樂見的情況。在鄭雅萍（2005：132）以植物人的主要照顧者作的研究中也指出：

「病人與主要照顧者間是一體的兩面，如果主要照顧者缺乏支持系統，相對的植物人亦有可能成為被放棄、被拋棄的孤兒。當然社會上需要社會支援的慢性疾病與罕見疾病病友不少，但是因為植物人不會說話，易形成只有主要照顧者一方的單打獨鬥，薄弱的力量是他們特殊情境下的處境，社會支持系統的關愛將可使得他們的家庭獲得重生。」

因為照顧歷程的漫長，使得本體安全感的穩固對於主要照顧者而言更顯得重要。在漫長的照顧歷程中，照顧者很容易因為病友病情的惡化，及無法看見痊癒的希望而感到無助，在這樣的情況下，倘若照顧者能夠透過反思這段照顧歷程的過程，進而獲

得充足的本體安全感，這樣對於照顧者在陪病歷程中的挫折感也會降低，並且持續對人生保持希望。因此，研究者希望透過這份研究，讓這些辛苦卻無聲的照顧者們的感受與需求受到重視，進而獲得更多切合需要的教育方案支持。

第三節 研究目的與問題

罕見疾病對家庭帶來的影響，無論是對於病友本身與家人而言，都是生命中的重大衝擊事件，這樣重大的衝擊事件對個體生存產生的威脅與焦慮感，使得個體更需要本體安全感來化解不確定性所帶來的自我認同和親屬關係危機。個體生命歷程中所遇到的危機，不僅會讓個體對於過去所習以為常的生活經驗產生斷裂的感受，這樣不安的情緒會一直持續存在著，並且侵入自我認同和個人情感的核心當中。但是危機也是一個「主動干預和轉型的過程」，個體在經歷這段過程中所產生的「新的認同感」，也是幫助個人「重新發現自己」的過程（趙旭東等譯，2005：40），而本體安全感就是能夠幫助個體順利轉化進入下一個階段的重要關鍵。

個體在遭遇重大衝擊後，由於過去的生活經驗已不足以應付當前的危機，所以會激起個體的反思性，藉由反思過去的生命經驗以及另類觀點的發現，解決當前的危機。反思性的學習能力使得個體對於原本視為理所當然的事情產生了敏銳的敏感度與批判能力，這樣的能力可以讓個體更加認識真實的自我，找到自我存在的價值與生命意義。

爲了更深入地瞭解罕見疾病對於病友主要照顧者的影響，及其照顧過程中複雜的本體安全狀態及因應措施的反思學習經驗，以便幫助照顧者重新思考長期照顧工作對其生命的意義，甚至在未來作為其他罕見疾病照顧者自我成長與調適參考，或設計能夠協助其渡過此一重大衝擊的教育方案。本研究之研究目的將設定在藉由敘事研究的方法，探究影響罕見疾病主要照顧者本體安全感的相關因素，及其對照顧者習得各類照顧策略、賦予自身特殊生命意義之反思學習的影響。更細緻地說，本研究之研究問題包含下列四點：

一、瞭解罕見疾病病友之主要照顧者在遭遇生命重大衝擊事件時，哪些關鍵事件促成了反思性學習的產生。

二、探究罕見疾病病友之主要照顧者的生命經驗中，哪些事物構成了他們的本體安全感。

三、探討罕見疾病病友之主要照顧者在重大衝擊事件中如何持續透過反思，重新建構其生命意義。

四、依本研究之分析及結果，提出未來有助於罕見疾病主要照顧者反思學習的成人教育方案規劃建議。

第四節 研究流程

本研究過程如下：

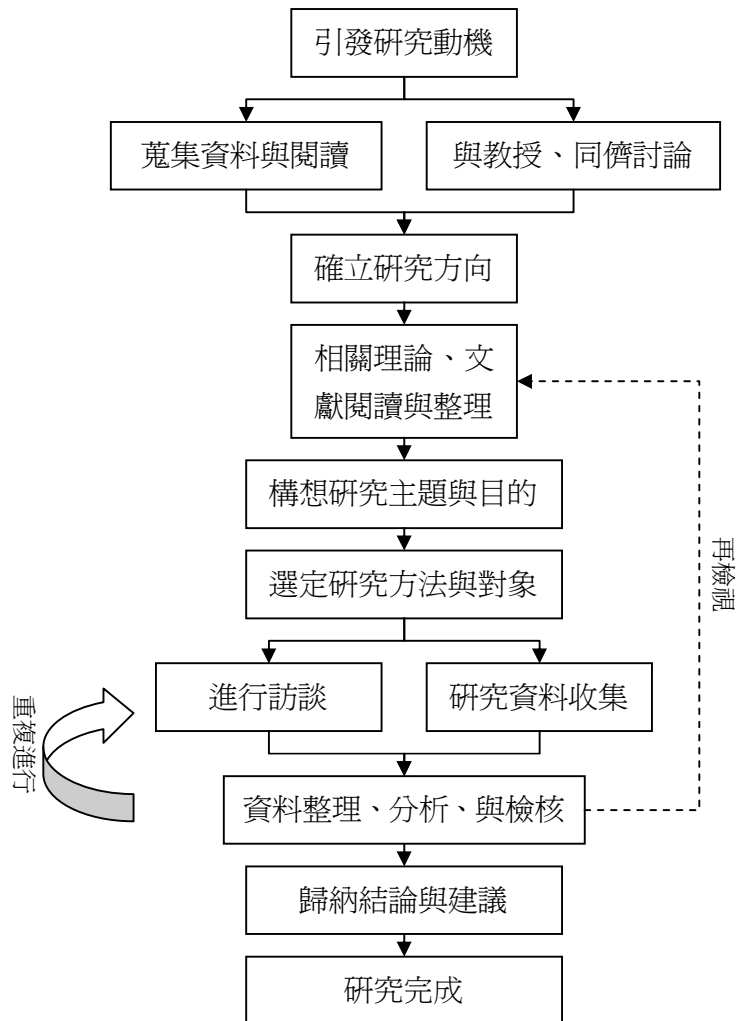


圖 1-1 研究流程圖

資料來源：研究者自己繪製。

這個研究的產生，始於研究者自己的生活體驗與想法，從感興趣的議題及理論上引發研究動機，接著多方面涉獵相關資料，並和身旁的同儕以及教授討論，透過資料的閱讀還有和他人的想法交流中，發掘研究的重要性與可行性，並確立研究方向。

確立方向之後，針對本體安全感、反思性學習、主要照顧者的需求（由於罕病的主要照顧者需求比較少，所以在找尋資料時，罕病及一般疾病的主要照顧者需求都會列入閱讀與整理的範圍中）這三方面相關的理論與文獻，進行閱讀與整理，並融入自己的想法及觀點，擬定研究主題與目的，進而選擇適合的研究方法及對象。

由於本研究探究的是罕見疾病病友之主要照顧者的本體安全感對其長期照顧歷程的影響，爲了能夠深入的瞭解其特殊的生命經歷，所以採用質性研究中的敘事研究法作爲研究方法。在訪談階段中，每次的訪談結束，研究者都會將當次訪談的錄音檔轉成逐字稿寄給受訪者閱讀，審視文意和受訪者表達的原意是否相符，透過重新檢視的過程，讓受訪者的心聲獲得最真實的呈現。除了訪談外，也會持續收集相關資訊，並且將訪談與其他相關資料整理、分析、與檢核，做出歸納與建議，可供後續研究參考。

第五節 名詞釋義

壹、本體安全感（**ontological security**）

英國社會學家 Anthony Giddens 認為，在充滿高度風險的第二現代社會中，不確定性和失控的危機會激發個人對自己的生活內涵和自我認同進行持續性的反思性監控，以便尋求一種對於生存安全的穩定性感受。這種確定性的感受在 Giddens 眼中就是“ontological security”。鑑於目前國內對於“ontological security”的中文翻譯有多種名稱，本研究主要參考社會學者顧忠華（2001）及黃瑞祺（2000）的翻譯方式，將“ontological security”的中文譯為「本體安全感」。

貳、反思性學習（**reflexive learning**）

「反思性」（reflexivity）是個體對自己的行為產生意識的一個過程。由於人類一開始的學習只是一種接收經驗的過程，並不包含反思；唯有在遭遇相同的問題卻無法以過去相同的模式解決時，才會對自己既有的經驗、價值觀、與行為產生回顧性監控，以找尋出過去經驗的盲點或謬誤，以解決當前遭遇到的問題。換言之，當外在環境和個人過去的經驗產生差異時，會使得個體內心產生認知上的落差，也會對新的情境感到不知所措。這樣的無助感會迫使自己丟開過去的經驗與包袱，重新學習如何適應新的情境，這就是所謂的「反思性學習」。

第二章 理論與文獻回顧

本章的主要內容，是闡述本體安全感和反思學習的相關論述，以及這兩個概念對於主要照顧者之重要性的文獻回顧。為了清楚整理這些理論文獻，第一節將以 Giddens 的社會理論為起點，論述本體安全感的基本意義及其發展；第二節再進一步將本體安全感的構成要素歸納出來，並結合主要照顧者的相關實徵研究進行討論；到了第三節的部分，則主要探討本體安全感與反思性學習兩者間的影響與交互關係。

第一節 本體安全感的內涵與發展

在英國社會學家 Anthony Giddens 的著作中，「本體安全感」的概念被視為潛藏於人類心底的一種對於生存安全穩定的基本感受。Giddens（田禾譯，2000：80）指出，本體安全感與人類在這世界中的存在（being-in-the-world）是有關的。但這是一種屬於情感而非認知的現象，也就是說，在一般穩定的生活狀態之下，個體不會意識到自己的本體安全感是否充足。除非在面臨與未來生活習習相關的決定性「命運攸關的時刻」（fateful moment）（Giddens, 1991:112），或遭遇無法以過去經驗解決的重大衝擊事件，這時候個體才會產生反思並且退而尋求內心的本體安全感。

在 90 年代的著作中，Giddens 關注了更多現代性的問題，並提出了第二現代的說法。他認為我們目前並沒有超越現代性，而是處於現代邁向下一個時代的過渡時期。對應於前現代社會，「第二現代理論強調，現代化過程不是被命定的而是『低度決定的』（underdetermined），充滿偶成性」（劉維公，2001：12-13）。第二現代是在人類非預期中所產生的，不是人類刻意塑造出來的社會型態，卻是人類邁向現代化過程中一個脫序的發展。以下將從工業革命前後社會的變遷作為背景，論述本體安全感的發展歷程、重要性、與其構成面向。

壹、本體安全感：從過去到現在

十八世紀工業革命之前的前現代社會中，人類活動主要是以「在場」(presence)為主，生產方式也以需要大量勞動力的農業為主。工業革命出現以後，人類生活方式，無論是生產方式或家庭型態，都產生了極大的改變或影響。由於機械化的生產方式，使得農村的勞動力需求減少、都市工廠的勞動力需求增加，所以許多鄉村剩餘的勞動力便轉向都市中的工廠謀生。除了勞力需求的改變，時鐘的發明也大大改變了人們的生活作息，它將時間與空間區分了出來，傳統社會多為地域性活動，但在現代社會中，人類在缺席(absence)的狀態中也能夠分工進行工作，是由於時鐘將空間與時間的概念分離了出來，過去人類活動只能存在於在場的狀態中，也就是面對面的狀態，但當有了時鐘以後，就算是缺席的狀態底下，我們也可以透過許多現代性的產物(例如：網路、視訊)，同步進行工作。也就是說，空間脫離了在場的支配，從地點(place)中分離出來，形成了第二現代社會脫域(disembedding)機制的初始條件。

在傳統文化中，舊有的典範、價值觀受到特別的尊重，符號也都極具價值，因為經歷了幾世代的驗證與流傳，他們蘊含了世代所累積下來的經驗，而且不會被輕易的改變或動搖。由於傳統的合理性，只有在以非傳統知識說明時才能夠建立。也就是說，所謂已經被證明是合理的傳統，都是已經透過現代性的反思所得到認同(田禾譯，2000：33-34)，因此傳統也可以視為是一種對行動反思的監控，社會文化的延續，也是經由在反覆的社會實踐中所建構起來的。相較於宗教在前現代社會中所具有的決定性影響力，在一個傳統行為模式逐漸失去主導性，個體必須獨自面對充滿未知或問題困境的第二現代社會裡，反思性知識以及由此發展出的專業技術和抽象體系，也似乎逐漸取代傳統規範，而成為個體信任感形構與風險產生的基本因素(黃瑞祺，2000：87；Giddens, 1991:111)。

在傳統的生產型態底下，每個人都是不可或缺的一員，整個家庭的經濟是倚靠所有人一起維持的。但是在工業社會中，勞動市場是被管制的，人們進入工廠工作以換取金錢，個人的獨特性漸漸被機械化的生產方式所取代，剩下的只有規律的站在生產線上重複進行著相同的配置工作，人在這樣的環境中異化了，少了個體存在的自主性與獨特性。過去農業社會中，人們爲了家庭而活，但是在工業社會中，少了家庭牽絆的人們爲了什麼而活？社會型態的轉變，使得個人不能再倚賴既有的傳統成規和例行公事，反而需要在每一刻都執行非常奮發而自覺的生活方式，主動積極的在日常生活反思判斷，思考自身存在的意義。

除了工業革命所帶來的改變，第二次世界大戰後，當福利國家組成時，根據就業市場需求來組織個人生活的想法影響了傳統女性的思維，也是對於性別界線的一種跨越（蘇峰山等譯，2000：45）。當傳統家庭形式正面臨解組，女性的角色從家庭照顧者當中跳脫出來，養兒育女不再是女性的與生俱來的命運，至少在原則上，小孩及母子關係都是意圖及期望下的產物（蘇峰山等譯，2000：50）。當家庭中的照顧者角色不再是女性的全責，女性和男性一樣都能夠進入社會工作，都能成爲家中經濟的來源時，家庭結構也就產生了變化。在新的家庭關係中，人們跳脫了傳統社會賦予性別角色的支配，然而這也意味著個人的主體性更加明顯。過去將家庭視爲生命的全部，但是當自主性增強時，家庭對於個體的重要性，退居於個體對自我的重要性之後。少了家庭作爲穩定自我的力量，個體只能從自我所處的生存環境（包括自然環境和社會環境）獲得穩定和安全的感受，當外在環境是穩定、易掌握的，個體便能夠感受到的高度的安全感；反之，如果處於一個快速變遷的環境，個體爲了適應環境的變化，就必須不斷的調整自身行爲，以便在不確定性建立一定程度的規範性和穩定性，其所能遵循的例行常規就越多，所能獲得的安全感也就越高。也因爲這樣，本體安全感不僅是不確定環境中個人尋求改變的重要基礎，也是他們要尋求建立的目標；但亦可能是阻

礙個體持續反思進步的障礙。

貳、第二現代社會的危機

「全球人類面臨的挑戰不是來自於大自然本身，也不一定來自戰爭的威脅，而是來自我們每日依賴的現代科技！」

（顧忠華，2001：22）

在現代科技高速發展的情況下，地球資源在過去一百年才可能消耗的量，人們卻在短短數十年間將之用盡。自然環境在人類高度發展的情況下產生了反撲，怪異的冬颶現象、聖嬰效應，都是大自然對人類的警示，警告人類自然界中有一套循環的法則，是無法任意更動的，然而在第二現代社會中，人類爲了掌控更多的未知，發展出一些隱含「副作用」的產物，並容許這樣「副作用」存在。卻沒意料到這些「副作用」竟成爲第二現代社會中威脅人類生存的風險（劉維公，2001：7）。這些「副作用」不是現代化的知識可以事先知道的，但它卻是其應用知識而自己製造出來的意外後果或併發作用，不只是使「第一現代」社會面對自己發展的極限，也嚴重侵蝕其發展的基底（劉維公，2001：8）。

許多現代化的產物，理應使我們的生活更確定、更可預測，但結果常是大相逕庭。這個世界不但沒有愈來愈受我們所控制，反倒變成一個失控的世界，「全球氣候的改變和隨之而來的風險，很可能就是源自我們對環境的介入，它們並不是自然現象。我們化解這些風險勢必要借助於科技，而這又造成別的風險」（陳其邁譯，2001：7）。風險從來就不能完全徹底的被計算，因爲甚至是在相對限定的風險環境下，也總是會有未曾想到的和未曾預見到的結果。過去這些風險的存在被允許，是因爲它被認爲可以利用人類的智慧與力量加以避免或降低傷害發生的可能性，所有的行動，甚至像那

些一直穩定進行著的行動，從理論上來說，也都是能夠依據風險做計算的。就特殊的結果來說，對於所有的習慣和活動實際上都可以做出對可能的風險的整體評估（Giddens, 1991:111-112）。

然而，當這些風險一再的失控出乎人類的掌握時，如何定義與處理風險的非知識因素，成為迫切的社會生存問題，也是造成不同領域的專業人士、社會運動團體、政府機關、及社會大眾在風險問題上激烈衝突的關鍵所在（劉維公，2001：9）。並且由於現代風險的特色之一，在於它既難以認知，其不良後果又不一定立即顯現（如輻射傷害之鑑定便十分不易），風險因此是一種「開放性的社會建構」，必須透過社會不同成員（科學家、媒體、醫師、律師、社運組織和當事人等）的溝通與互動，某些風險才會被公眾「意識到」，變成「公共領域」的議題（顧忠華，2001：25），例如：罕見疾病。近十年來，透過有心人士的奔走與努力，使得罕見疾病更為大眾所瞭解，並讓這些罕病的病友與其家庭受到社會更多的關注與重視，並且成為「公共領域」的議題。

上一小節我們談到時鐘的發明對於現代社會帶來的影響與改變，時鐘造成了時空的分離，並產生了脫域機制。脫域機制的類型可分為兩種，分別為“象徵標誌”（symbolic tokens）（例如：貨幣與符號）的產生以及“專家系統”（expert system）的建立（Giddens, 1990:22）。所有脫域機制都依賴於信任（trust），以貨幣而言，任何一個使用貨幣符號的人都依賴這樣一種假設：我們那些互不認識的陌生人間都共同承認這些貨幣的價值（Giddens, 1990:26）。專家系統則是把社會關係從具體情境中分離出來（Giddens, 1990:28）。在第二現代社會中，我們對於事件的瞭解不見得是透過自身的經驗，很多時候都是來自於他人的經驗，尤其是專家經驗。

但是在充滿高度風險的第二現代社會中，專家經驗時常又會被無法預期的風險所撼動其權威性，當個體從信任專家體系，然後發現專家體系也有無法解決問題時，便

會再去尋求其他可能的解決途徑。在社會演進的過程中，過去許多無法治癒的疾病，也因為醫療專業的進步而獲得改善，人們因此將醫療體系視為是不可動搖的絕對權威。但近幾年來，無論是 SARS 的產生或是仍在找尋特效藥的罕見疾病的發生，動搖了人們對於醫療體系的絕對信任，也可以說，個體一開始或許是以信任專家系統作為本體安全感的來源，但對於風險的認知，經常會帶有文化性的差異，也會和社會階層、教育程度有關，有越來越多的社會風險是因為當事人缺乏正確的知識，或無法獲得足夠資訊而受害（顧忠華，2001：25），就如同罕見疾病的發生，就連醫療體系都無法找出完全治癒的特效藥，更不用說是一般沒有醫療背景的人們，對於罕見疾病的瞭解與知識更是缺乏，也產生更多這個未知疾病的不安全感。

第二現代社會中，自然環境受到人類科技高度發展反撲，以致發起一連串生態、政治與社會連鎖危機，人類生老病死的生命歷程不再是可預期的「自然現象」，而是充滿高度不確定威脅的「人為結果」（徐敏雄，2005：51）。例如為了抵抗老化的自然現象，人類不斷的研發許多可以延緩老化的藥物，或者為了消滅許多的病毒，而發展出許多的抗生素等等，這些藥物在發展初期對人類的幫助是很顯著的。但是由於發展迅速，有許多的細菌與這些人類發展出來的抗生素產生了化學變化，突變成人類無法掌握了另類病毒，原本為了抑制病毒所製造出來的抗生素，卻導致病毒的突變，反而更令人類無法掌握，甚至危害到人類的生命，因此也可以說，第二現代社會中隱含的風險是人類自己招惹來的（汪浩譯，2003：v）。過去被視為絕對權威的醫療體系，也因為許多無法預期、並且找不到特效藥的罕見疾病而動搖了它的權威性。弔詭的是，罕見疾病這樣的名稱，並不是病友們自己所取名的，是由過去被人們視為絕對權威的醫療體系，因為專家系統在當前對這些疾病無法解決、資訊不充足的情況下，將這些無法解決、但又不普及的疾病稱之為「罕見疾病」，在一般民眾自身對於罕見疾病的陌生、專家系統也無法解決時，迫使人們開始反思究竟什麼知識技能才是可以相信、

應該遵循的，所以說，罕見疾病也是非專業者對於專家以及專家系統的監控。只是，當人們的問題無法在專家系統中獲得解決時，人們會進而尋求其他外在的可能性，例如民俗療法或另類治療。而當試過這些非專業醫療體系的療法，但卻仍然無法治癒疾病，就又会回過頭去尋求專業系統的幫助，對於這樣無法掌握的疾病，人們就在傳統與專家系統間不停的擺盪著，試圖尋求真正可行的解決之道。

這樣的現象說明了第二現代社會中所隱含的風險，對人類的威脅可以說是無所不在，這些不知如何產生、也不知該如何解決的現代性風險，使得第二現代社會中的每個人都身處在高度的「存在焦慮」中，也就是缺乏「本體安全感」的處境下（徐敏雄，2005：34）。基於世界失控的危機以及個人反思性的產生，人類基本的潛能會開始尋求一種生存的安定感受，這也讓「本體安全感」這樣的概念浮出檯面。

第二節 本體安全感的要素及其對主要照顧者影響之相關研究

綜上所述，可以發現本體安全感是維繫個體正常生活的一個重要關鍵，由於本體安全感的存在能夠使得人們在遭遇重大衝擊時，減緩重大衝擊對內心的直接傷害，並且能夠持續維持個人與世界友善的互動，由此可見本體安全感的重要性。參照有關本體安全感，以及從本體安全延伸出來的相關概念之理論與實證研究，本研究歸納與整理出，維繫個體的本體安全感的四項重要的面向為：對社會世界的信任感、重要他人的情感支持與依賴、自我認同的穩定性與延續性、以及經濟安全與實質支持（請見附錄四），而這些要素都是從我們與社會世界的互動之中所產生的。以下將分別敘述本體安全感的四個要素，以及這些要素對於主要照顧者漫長照顧歷程的重要性。

壹、對社會世界的信任感

一般而言，心理學者將信任視為個人特質，而社會學者較傾向將信任視為社會內涵的一部份。例如 Granovetter 將信任視為嵌入（embedded）於社會關係的特質，Lewis 和 Weigert 也指出信任是社會性的，因為個人離群索居即無信任的必要（引自劉麟書，2001：15）。在本體安全感中所指的「信任」是屬於社會心理學的領域，指的是一種「認知」狀態，它是在「生理」與「情感」之上的（Noble, 2005: 113）。信任形成之初的一個基本特徵，是確信照料者還會回到身邊。當毫無獨立生存能力的嬰兒在與照顧者互動的過程中，意識到照護者離開了自己所在空間時並不代表從此將失去關愛，便可確立起對他人既信賴同時又獨立的經驗感受。所以，嬰兒期除了建立起個體對這世界的信任感以外，也建立了最原初的自我認同（田禾譯，2000：85）。因為信任所代表的意義，不僅意味著「學會如何信任這世界的其他人」，也意味著「人是可以相信自己的」。由這樣對他人的信任與自我內在的信任交互作用下，也奠定了自我認同的穩定基礎（田禾譯，2000：82）。

除了上述微觀的社會互動層面，在整體社會結構關係裡，也會發展出對社會世界的信任模式；但由於個體生長環境與經驗迥異，每個人所學習到的信任也不盡相同。大致而言，前現代的信任有四種地域化的情境：親緣關係（kinship ties）、在地的社區關係（local community）、宗教觀（the authority of religion）、以及傳統文化（tradition）。前現代的社會裡，人與人的互動關係大致上以這四種地域化的情境做為理解的依據，人際間信任的建立，可以是因為親屬、血緣、鄰里關係，或者因為信奉共同的宗教，亦或是因為傳統禮俗的緣故（Misztal, 1996: 90；田禾譯，2000：88），這些要素也成為前現代社會中，個體的本體安全感來源。「傳統之所以獨特，在於它界定了某種事實。對一個遵循傳統作法的人來說，根本不用去想還有沒有別的作法可替代。不管傳統如何變，都還是能提供行事的架構，可以大致運作而不受質疑」（陳其邁譯，2001：46）。因為傳統情境中的神諭可以作為他們日常處事的參考依據，或者在遭遇重大衝擊的情況時，神聖力量的也能夠撫慰心靈，成為一種精神上的依靠，尤其當個體在需要運氣（fortuna）的時刻更是堅定（Giddens, 1991:113-114）。

Giddens 將「值得信任感」（trustworthiness）分成兩種：一種是對熟識的人事物，另一個則是對彼此陌生的人事物。現代人對「專家系統」的信任是屬於後者，現代人與專家之間不是私人的「對人的信任」（trust in persons），而是非私人的「對系統的信任」（trust in systems）。現代化的一大特色在於，個體間的信任從「對人的信任」為主轉變成「對系統的信任」為主的人際互動方式。隨著專家系統的發展，人類的「私密生活」（intimacy）（包括身分認同建構、親密伴侶關係等）也發生明顯的轉型（劉維公，2001：11）。在第二現代社會中，我們對於事件的瞭解不見得是透過自身的經驗，很多時候都是來自於外在他人的經驗，尤其是相信專家經驗，「因為在由專家系統所制約的現代社會生活的各個方面中，沒有人能成為多面手的專家。生活在現代性條件下的每個人都受到眾多專家體系的影響，因此最多也只能加工其表層膚淺的知

識」(趙旭東等譯, 2005: 51)。專家知識經常在「命運攸關的時刻」或要做重大決定的時候會成為個體處事的參考依據(Giddens, 1991:114)。但是在充滿高度風險的第二現代社會中, 專家經驗時常又會被無法預期的風險所撼動其權威性, 事實上, 我們可以很常看到, 藉由專家知識, 某些特殊的情況才得以被視為是「命運攸關的時刻」(Giddens, 1991:114)。當個體從信任專家體系, 然後發現專家體系也有無法解決問題時, 便會再去尋求其他可能的解決途徑。也可以說, 個體一開始或許是以信任專家系統作為本體安全感的來源, 但當個體發現專家系統也無法解決所有問題時, 便會再向外尋求本體安全感的來源。

第二現代社會中, 個體的信任主要置於「專業化」上。科學知識本應凌駕傳統之上, 最後卻也變成了某種傳統。大部分的人尊重科學知識、採納專家的意見, 但自己的生活卻與它沒有瓜葛(陳其邁譯, 2001: 34), 例如: 相信醫生並不是因為「醫生」個人的緣故, 而是相信他背後所具備的那份專業。所以現代的人為了證明自己的價值, 拼命取得學歷或證照也是這個原因。因為在與陌生人接觸時, 他人無法確定是否可以信任我們, 只能夠以這些外在條件作為認識的基礎, 進而產生信任感, 就如同我們也可能由於他人的宗教信仰, 而決定是否相信他的人格一樣。信任是為了簡化人與人之間的合作關係, 所以說, 也可以將本體安全感視為「讓個體對世界產生一定信任感的機制」, 這機制有助於世界運轉順暢, 當人們與不熟悉的他人相處時, 不用猜忌對方可能對自己不利而產生防範機制, 本體安全感所產生的基本信任感, 能使得人們彼此的距離快速拉近, 共事時也會更有效率。例如國家的社會福利制度其實也建立在信任之上。人民納稅給政府, 是因為相信政府會利用這些稅收增進國家建設、增加社會福利。而社會中需要社會福利幫助的小眾, 也能透過這樣的方式得到保障。

貳、重要他人的情感支持與依賴

除了對社會世界或社會制度的信任，無論是在何種環境下，信任的塑造都必須依據社會聯結的形成才能被理解，因為信任是聯繫我們和世界上其他人的情感紐帶（趙旭東等譯，2005：102）。所以說，信任的感受能夠維繫個體與世界他人穩定的互動，而這樣穩定的感受對於形塑本體安全感是很重要的。對多數人而言，家庭的人際關係對於個人本體安全感的形塑扮演著很重要的角色，尤其是與家人的互動，對於自我的發展更是舉足輕重。例如，Giddens 從 Erikson 的理論中發現到，個人本體安全感構成的關鍵時期是在幼兒時期。由於人類出生後會以其主要照顧者（通常是母親）為第一個「環境」。對於嬰兒時期的個體而言，主要照顧者就是滿足他所有生理和情緒需求的人，在嬰兒與照顧者互動中，嬰兒持續接受主要照顧者的關懷和撫育，這樣不僅會累積嬰兒對主要照顧者的印象，同時也在形成他對外在環境的首次評價（徐敏雄，2002：189-190）。當嬰兒對於他的看護者有了一定程度的信賴（例如在照顧者消失後又回來嬰兒身邊這樣的狀態中，發展出信任他的照顧者消失於眼前後，也一定會再度出現的信賴感），之後在對於身旁其他事物也會漸漸的產生信賴，這也是人類對於週遭環境具有本體安全感的起點。

在這裡的「主要照顧者」就是所謂的「重要他人」，重要他人不外乎是和個體有著親緣關係的父母或兄弟姐妹們。由於每個人一開始與這世界的接觸時，都是從家庭開始，然後從與父母親的互動中學習如何與這世界應對。就因為父母親對於幼兒來說，無論是生理安全或是心理發展，都扮演一個如此重要的角色，以致於幼兒對於主要照顧者在情感上也更加的依賴，在幼兒尚未認識這個世界以前，主要照顧者就是幼兒全部的世界。所以在發展個體的本體安全感時，情感依賴也是本體安全感穩定的一個重要元素。

在生命遭遇重大衝擊時，情感支持與依賴格外重要，因為支持與依賴關係的穩固

與否，直接會影響到生命衝擊能否順利轉化為良性發展。從相關實證研究中，我們可以清楚理解情感支持對主要照顧者的重要性。像是在李沁芬（1991）對於輔導教師生涯發展的研究中，發覺受訪者在遭遇生涯的發展危機時，樂觀的生活態度以及身邊重要他人的情感支持，是維繫他們持續發展的重要關鍵。同理而言，對於特殊弱勢家庭中長期的主要照顧者而言，保持樂觀的人生態度以及其他家人、朋友的情感支持，是這些照顧者能夠持續照護、對生命保持希望的關鍵。蕭珺予（2000）對於九二一創傷者的研究中發現，除了親人的情感支持外，社會大眾的情感支持以及社會資源的幫助，也是幫助創傷者更快走出傷痛的重要條件。鄭雅萍（2005：126）在植物人主要照顧者的陪病經驗研究中更指出，當家中遭遇重大衝擊時，外界投入的關懷與幫助是減輕衝擊並幫助這些家庭早日回到正常生活的關鍵。

除了以家庭成員為「重要他人」的情感支持以外，一些非營利組織或民間創立的自助團體，也能讓個體感覺安心。尤其是特殊的弱勢家庭，家庭外同病相憐的朋友所給予的穩定情感支持及歸屬感，本身就是一種本體安全感的感受。例如「中華民國家庭照顧者協會」、「脊髓損傷者協會」、「創世基金會」...等社福團體，能夠提供特殊的弱勢家庭所需要的相關資訊及資源整合，有些團體也會提供相關照護課程或成長團體，邀請這些家庭的成員們一同來參與。例如馬吉男（2001：95）的研究結果顯示，「是否加入脊髓損傷者協會」與主要照顧者負荷有顯著性差異，選擇加入協會可減輕照顧者之負荷。

而透過團體中的互動，分享成員彼此之間的照顧經驗及心得，讓成員們尋找到各自適合的生活適應方式，也能夠改善其生活方式，並調整生活步調；更能透過情緒抒發及相互支持，而在心理找到定位及慰藉，凝聚團體成為互相支持的力量，以面對漫長而壓力大的失能生活調適問題，並能共享資源與訊息（郝溪明，1999：180；呂如

分，2001：119；陳玉娟，2005：92）。這樣的成長團體尤其對家庭中的主要照顧者更為重要，因為主要照顧者除了必須應付勞務所帶來的壓力負荷外，還要處理自身心理層面的感受。例如照顧過程中所缺乏的照顧知識，缺乏諮詢對象及情緒支持所產生的挫折感、無力、無助感與罪惡感，這些的心理感受會因孤立而愈增強。所以若能夠藉由這樣的聚會，在專業人士帶領之下，透過團體使成員分享彼此的照顧經驗，並透過團體的情感支持給予彼此打氣與鼓勵，對於照顧者本身以及整個家庭的生活品質提升也會大有幫助。

參、自我認同的穩定性與延續性

米德（G. Mead）認為，自我（self）的發展分成兩個階段：首先是透過與「重要他人」（significant other）的互動產生學習，然後又經由學習形成「概化的他人」（generalized other）（Jarvis, 1992:43-44）。雖然自我是習得並且在社會互動的情境中所形成的（Jarvis, 1992:43），但是在型塑自我認同的過程中，個體會根據知識或理性思考而進行的自我調節或自我修正、自我定位等等，透過不斷重組自我敘事來構成自我認同（周素鳳譯，2001：xii）。

在傳統情境下，自我認同多半是由個人在社群中社會地位的穩定性來支撐的，由於前現代相對穩定的社會關係使個人生命史的連續性與秩序感在一生中不會發生太大變化，個人的自我認同很少受到嚴重挑戰；而在第二現代中，由於不同抽象體系的介入、專門知識的私密化，在複雜的環境中，人們是透過不斷反省他們的生命史來維持連續性及秩序感的（黃瑞祺，2000：91）。尤其在第二現代的風險環境衝擊下，當人們無法充分掌握安全保障時，如影隨形的危機感和「存在的焦慮」，使得個人只能透過不斷的反思以獲得具有連續性和秩序感的自我認同（顧忠華，2001：30）。然而，個人在風險社會中的反思性「通常被假定是與專家知識相接觸之後所具有的對風險的

考慮，成了自我認同的結構化的核心特徵」(趙旭東等譯，2005：30)。

在郝溪明等人(郝溪明，1999；郭麗馨，2001；黃秀美，2003；李慧菁，2004；陳惠貞，2005)的研究中，發現遭遇重大衝擊的個體，會暫時失去自我認同的能力。因為在遭遇這些事件的當下(例如罹患疾病、親人突然死亡等)，會感覺自己突然和社會普遍的大眾產生了不同，從大團體(生存的社會世界)中被抽離了出來，變得無所適從，感到被社會所遺棄。這時候，倘若能有一個同質性的團體出現，給予情感支持，並且提供類似的經驗以供參考，個體便能夠在這樣的小團體中獲得認同，從社群認同中重新取得自我認同。而我們也發現，某些小團體當中的成員，他們的角色從一開始加入團體的受幫助者到後來變成團體的志工，他們先是從團體的社群認同中取得自我認同，然後又進一步在幫助團體他人的過程中，找到自己存在的價值，獲得穩定且延續的自我認同感。

所以說，當個體遭遇重大衝擊時，能夠憑藉自己過去的經驗與現有資源進行反思，透過不斷的嘗試與修正，並且順利化解危機，「便可以延續以往對自身價值的肯定，進而將過去的自我評價與當下和未來的自我形象加以聯繫，亦即形成具有連續性和穩定性的自我認同」(徐敏雄，2002：190-191)。所以說，自我認同的建構，也可視為透過反思自我生命而不斷重構本體安全感的過程。

肆、經濟安全與實質支持

經濟安全與實質支持可以視為個體在經濟層面上的穩定感受，它包含了物質生活所需，像是工作收入、儲蓄、社會福利措施等，「當一個人可以相對確定能滿足現在與未來對所有必需品的需求與慾望時，他就可以產生安全感，在高度開發的經濟裡，經濟安全與所得有密切關係」(陳珮玲，2003：20)。

對經濟安全的需求，尤其是現代社會中的人們不可或缺的生存需求之一。工業化之前，家庭是社會組成的基本單位，大部分的家庭型態都以大家庭為主，生活在鄉村、而且自給自足，所有他們賴以為生的東西，都是自己生產、或者是以物易物的方式獲得。但是在工業革命之後，人們從家庭進入社會工作，在工廠中以勞力換取金錢，然後再用金錢購買日常生活所需。社會組成的基本單位從家庭轉變成個人，當家庭功能減少，將家庭維繫在一起的社會連帶也變鬆了。家庭的重要性對個人而言變得較為薄弱，反而是社會制度、福利政策等的經濟安全支持，變成了人們生存的重要支持因素，而對於經濟弱勢以及患病、殘障等的弱勢家庭（或個人）而言，經濟安全的支持更為重要。

在許多探討特殊弱勢家庭的論文都提到「社會福利（資源）」的概念（郝溪明，1999；呂如分，2001；邱毓玲，2001；馬吉男，2001；車慧蓮，2002；何怡儒，2002；陳玉娟，2005；鄭雅萍，2005）。社會資源大致上分為實質的物質和照顧服務與間接的支持系統和知識技能提供兩大類，前者像是經濟補助、養護機構的臨時照顧等；後者則是同質性的相關疾病社團、情感支持性的成長團體及開設相關照護課程等。對這些弱勢家庭而言，無論是物質上的經濟支援、相關疾病資訊提供、醫療或安養相關機構的設立等，多少都增強了他們的本體安全感。因為當他們被突如其來的疾病侵襲，面對無法預知的未來時，內心通常會產生恐懼與焦慮。此外，家中成員突然被疾病侵襲，對於整個家庭的原有生活秩序以及經濟結構會有很大的衝擊，為了照顧生病的家人，或許原來有工作的家人必須辭掉工作，全心當個照顧者，在家中多出開銷、又減少收入的情況下，對於生活品質一定會有影響。這時候，社會福利資源的存在，使他們知道自己並不是孤立無援的。透過社會福利資源的網絡，這些需要幫助的家庭能獲得許多必須的資訊與資源，讓他們對於未來可能面臨的情況做好準備，就像是打了情感預防針一樣，能夠降低危機產生時的內心衝擊。至於經濟補助或賦稅優惠等的社會

福利措施，也會對這些家庭基本的經濟安全產生莫大的幫助。

以需要長期照顧的家庭為例，一般家庭照護工作者都會以自家人優先擔任，一方面是因為外聘照顧者的支出費用並非每個家庭都負擔得起，另外由自家人擔負照護工作對需要被照顧的家人來說也比較安心，因為人際間的情感依賴是專業照顧者所無法取代的。例如，郝溪明（1999：182）和陳玉娟（2005：93）針對失能老人長期照顧的研究指出，失能老人最喜歡居住的地方，仍是以家庭為多，極少數的老人會因為家人無力照護，才選擇在安養機構接受照護。所以若能夠針對這類家庭提供經濟補助或賦稅優惠措施，減輕這些家庭的經濟負擔，照顧者就能放心的在家照顧生病的家人，而生病的家人也能夠安心的在家養病。

另外，呂如分（2001：106）探討中風病患主要照顧者生活品質的研究也發現，經濟狀況較好的家庭，其生活壓力較小、生活品質較佳。在邱毓玲（2001）以量化研究的方式探討自閉症者父母的照顧需求的研究中亦指出，家中平均月收入較低者，在照顧能力與條件上大致都較月收入較高者差。再者，馬吉男（2001）研究居家脊髓損傷病患主要照顧者的負荷與需求中發現，主要照顧者希望獲得的資源中，以金錢支援的需求最大。最後，在鄭雅萍（2005）探討植物人主要照顧者的陪病經驗研究中，有保險金與殘障補助的家庭，在照顧的負擔上比起無法獲得補助的家庭來得輕鬆許多。由此可見經濟安全對這些特殊的若是家庭而言，是普遍且迫切的需求。

另外，由政府或民間設立的短期或臨時的專業照護機構（邱毓玲，2001；馬吉男，2001；謝淑楓，2004；陳玉娟，2005），也是擔任長期照顧工作的主要照顧者迫切的需求。由於「照顧」本身的意涵還包括「工作」的意義，亦即當照顧的負荷過重時，情感的成分就會降低，照顧本身也就成了責任與義務，對照顧者而言「照顧」是一份工作的活動（車慧蓮，2002：126）。而家庭照顧者的這份「照顧工作」，甚至是 24

小時全年無休，而照顧者的壓力與心理脆弱，其實不亞於生病的家人。所以給予照顧者鼓勵與支持，設立短期或臨時的專業照護機構，讓照顧者能有所喘息，並於照顧之餘仍然可以保有些許自己的生活空間，也是十分重要的事（郝溪明，1999：181）。例如，在陳玉娟（2005：93）的研究中便指出，「臨時性的喘息照顧服務是備受肯定的也是延緩護理安養之家的機制之一。當照顧者使用臨時照顧方案的類型與選擇增加時，失能老人住進養護機構的可能性就減少。而這些福利機構的設置，都是國家對於個人或家庭的經濟安全政策。」

在上述研究中可以發現，障礙家戶和一般家庭的經濟安全相比，所得偏低、但支出卻較高，也因如此，更需要社會福利制度的協助。透過社會福利制度的幫助，能夠提升這些家庭的經濟安全，在經濟安全穩定的狀態下，他們對於生活能夠有更踏實的感受，也較有餘力思索並規劃生命，並且更有能力讓自己過得更好。

第三節 本體安全感與反思性學習間的關係

「第二現代理論特別的地方在於，它強調以現代性本身的立場反省現代性：自我反省是第二現代的特徵；第二現代是自我批判的社會。」

（劉維公，2001：12）

終身學習並非是個新的口號，在我們傳統的文化中，「活到老，學到老」這句話就是在闡述終身學習的這個概念。然而終身學習的口號在近幾年逐漸被社會大眾重視，甚至是獨立出一門學科，是因為第二現代社會變遷的速度增加，變遷成為科技社會的主要特徵，前端教育已無法滿足人們的需求，這也意味著學習歷程不應在幼年中止，新的知識、新的思想、新的價值觀及新的應用方式，都是社會生活需面對的挑戰。教育不再只是傳遞知識與文化的一種方式，當代教育的目的，還為了個人適應這變遷快速的社會作預備，保持學習，是為避免個人由於文化改變生活後無法適應而異化（許雅惠譯，2002：5）。

也由於成人與兒童的人格特徵不同，所以也產生了不同的學習方式。成人教育學家 Knowles（1996）在區分「成人教育學」（andragogy）和「一般教育學」（pedagogy）的差異性時指出，兒童的學習特徵偏向「依賴」式學習，也就是教育者給予什麼樣的知識，兒童就會將之全盤吸收，較少會有反思性學習（Reflective Learning）的出現。而成人的學習特徵則是偏向「問題式」以及「自我導向」式的學習方式，成人通常會在生活或工作中遭遇挫折時，為了解決問題而學習（引自徐敏雄，2002：187）。雖然成人擁有豐富的生命經驗，但這些經驗並不一定會促進成人的反思性學習，反思性學習就是透過重新評估假設前提的方式，對自己過去曾經努力賦予意義的某一段生命經驗進行批判性的省思，並提出另類的新意義詮釋，而對於不涉及個體既有經驗的反省

與修正，像是不經思考就會做的熟練動作，或者是出自權威而接受的價值觀，都只能算是非反思性學習（non-reflective learning）（徐敏雄，2002：188）。

這種反思性的學習與前述「本體安全感」者間，其實存在著一種弔詭關係。如同徐敏雄（2005：31）提到的：

「人類『本體安全感』的重要性，在於唯有當個體遭逢足以威脅本體安全感的重大危機時，才會比較積極地去修正既有知識庫（stock of knowledge），或尋覓其他可行的問題解決之道，以使存在焦慮轉化為本體安全感，進而產生所謂的反思學習。但很弔詭的是，個人在遭逢重大危機時之所以願意接受全新挑戰、扭轉既有思維、改變生活方式、坦然接受生命衝擊，根本的必要條件也是穩定的本體安全感。也就是說，只有在個體感受到改變可能讓自己過得更好而非更差時，才可能接受新的生活方式或價值觀點」。

換言之，當個體的本體安全感過於穩定時，會持續的以過去既有的知識與經驗面對生活中所遭遇的類似情境，並不會有反思的產生；但如此一來，卻也會使得個人陷入過去所順服的某種價值觀或生活方式中，難有創新的生活方式與發展。反之，若當個體處於「命運攸關的時刻」，就好像站在生存的三叉口上，被命運逼著對當下的事件做選擇。無法逃避，只能在有限的時間、與當下所擁有的資源中，決定自己的未來要往哪走。具決定性「命運攸關的時刻」也會對個體的本體安全感產生威脅，它打破了個體一直以來的「理所當然」感受。因此個體在這個時刻會重新定位自己，會對自己的過去、周圍的世界進行重新審視，無論決定是什麼、要往哪條路走，也明白決策後那些不確定性的未來都必須自己承擔，無論是好是壞（Giddens, 1991:114）。在「與命運攸關」（fatefulness）的事件或情境中，會促使個體重新檢視自己的本體安全感，做些改變以及再重新調整目標，此時個體的反思性也會表現得最為強烈，希望習得另

類觀點以穩固本體安全感。

只是，「與命運攸關」的事件或情境中對個體帶來的重大衝擊又不能太大，因為太大的重大衝擊會令人心生放棄，寧可選擇逃避而不願意面對問題，但是若衝擊太小而無法撼動個人既有的知識庫或習慣，則不能令個體產生反思性學習，這就是本體安全感與反思性學習的弔詭所在。從這種弔詭關係中我們可以發現，「反思性學習」與「本體安全感」間相互關係其實是「雙向」而非「單向」的。因此，以下研究者再探討兩者的關連性時，將分成兩個部分來深入探討。

壹、論「本體安全感」如何促進個體的「反思性學習」

人類世界中許多的知識、語言、文字、符號、與價值觀都先於我們存在這個現象界中，它們不是由我們創造出來的，但它們的存在卻是人與人之間溝通、互動的一個重要媒介。透過語言、文字、或是其他的符號的使用，個體才能與他人在客觀情境下共享一套溝通的工具，甚至使我們跳脫自身的主觀而與他人產生共識。從個體的角度來說，人類一開始的學習，便是由經驗的累積所產生的，人類在兒童時期接收了許多的社會經驗，並對這些經驗有了反應，因而產生了意識，接著記住了這些經驗的感覺，在透過社會的互動繼續發展。

誠如 Jarvis（王秋絨等譯，2002：15）所言：「就某種程度而言，人是過去經驗的總合。他們帶著個別的生命史去接觸每一個新經驗。每當經驗產生，他們就用既有的知識去理解，如果有必要的話，再將之轉化為新的知識、技巧或態度，以便幫助他們成長。這是一種社會現象，社會人在社會環境中經歷的事物，而這是學習的開始。」唯有透過這樣的過程，才能幫助個體跳脫自身狹隘的價值觀。所以，人類一開始的學習只是一種接收經驗的過程，並不包含反思；唯有在遭遇相同的問題卻無法以和過去

相同的模式去解決時，反思才會產生。換言之，「反思」的產生通常是個體的生命遇到重大衝擊事件。

然而在此同時，個體也需要本體安全感來降低這些重大衝擊對個人內心的傷害程度，使得個體內心充斥的負面情緒（例如：沮喪、悲傷、憤怒等）不至於影響正常生活作息。在許多探討遭遇重大變故的研究中（郝溪明，1999；蕭琚予，2000；郭麗馨，2001；邱毓玲，2001；黃秀美，2003；李慧菁，2004；蘇建銘，2004；蕭育昇，2005；陳惠貞，2005；鄭雅萍，2005），均可發現，無論生命重大衝擊是降臨在個人或家人身上，縱然他們在事情發生的當下充滿了憤怒或難以置信的負面情緒，但最終仍會試著讓生活回到正軌上，並且更積極的面對人生。為了適應改變後的生活，他們會參與公共事務、社會活動、或學習活動等，像是投入相同（或類似）性質協會當中幫助和自己有相同遭遇的人，或者參加課程使自己及家人都能夠透過學習，更快適應新生活。而這樣積極且正面的改變，都是因為個體的本體安全感發揮了保護機制，使得人們無論在多麼惡劣的情況底下，都能夠保持對生命的信心，並尋找出路。反之，如果少了本體安全感，在遭遇生命中的重大衝擊時，個人的內心會被這些衝擊打敗的一蹶不振，也失去了反思與學習適應新生活的能力。

另外，有許多的研究者會以自身職涯反思的歷程作為研究對象，從對自我生命的剖析中，反思自己過去的生命對於現在及未來的影響。例如在黃曉玲（2000）、吳慎慎（2003）、邱祺霈（2004）、吳文惠（2004）、沈建亨（2004）、蕭育昇（2005）和張玳菱（2006）等人的研究中，諸位研究者就是以敘事研究和行動研究等方式，透過反思自己擔任教師或社工等專業工作者的職涯經驗，改善自己的專業知識與技能，並且不斷重新詮釋這份職業對自我的意義價值，甚至衍生出對於社會權威的反思。特別是蘇建銘（2004）的研究，主要是陳述一位擁有心理醫師資格的後天失明者，如何藉由

協助病患的過程找回了自我價值；而他的病患也因為他特殊的身份（失明），反而對他產生了更深一層的信任感。透過與患者的互動產生交叉的反思，研究者發現到當醫師給予患者幫助，患者給予醫師的回饋時，其實間接的也給予醫師某些生命的鼓勵與幫助。後天失明的醫師透過與患者的互動，重新思索生命的意義，也讓自己的生命態度產生了正向的轉變。

在這些與職涯相關的研究中，可以看到這些研究者或是研究對象，當他們在生命歷程中遭遇了一些衝擊，過去的知識庫已無法應用在新的事件上，就會令他們開始反思，透過反思學習適應新生活，以便強化原本的本體安全感。但深究整個反思的過程，個體其實還是保有基本的本體安全感，因為在各類生命遭受重大衝擊下，無論是對於社會世界的信任感、重要他人的情感支持、或是經濟安全等各方面的本體安全感的面向上，他們都沒有遭遇過於重大的損害。所以，他們本身的本體安全感其實促進了他們在「命運攸關時刻」的反思能力。

就此來看，個體穩定的本體安全感，來自於過去的生命經驗。在遭遇困難的當下，會先以過去經驗來應付當前的危機，倘若危機能夠解除，過去的經驗就更加強了本體安全感的穩固。然而，倘若危機無法解除，穩固的本體安全感也能夠幫助人們產生反思，尋求另類觀點來解決當下的困境。

貳、談「反思性學習」對「本體安全感」的重要

然而如前所述，「反思」和「本體安全感」之間是一個雙向而非單向的關係，一定程度的本體安全固然可以支持個體反思學習的產生；但透過反思所進行的自我調整與改善，也有可能補足自身既有本體安全感不足之處。因為如同 Jarvis（王秋絨等譯，2002：55）所言，反思是「一種可能產生自監控或回顧的思考」，亦即對自己的行為

產生意識的一個過程。透過反思才能夠對自我的生命有所知覺，知道自己在做什麼，能夠意識到自己的生命是什麼樣子，也才有能力讓它變得更好。反思就像跳脫出原本的框架，用另一個角度來看待自己的生命。如果生命沒有了反思，往往會產生異化的感受，在生命中所做的事情或決定，很有可能只是跟著潮流而走，少了自主性。

個體高度的反思性，就是要人們學習在一切彷彿都是理所當然的世界規則底下，時時保持著高度的自省與批判能力，對自己既有經驗、價值觀、行為的回顧性監控，以找尋出過去經驗的盲點或謬誤，以便在未來更有效地解決相類似的問題。監控機制也就是履行個體自我反思的功能，即監控自身的效能（performance），以便調整自身的行動。Giddens 認為，這種類似自動反饋（automatic feedback）的監控機制也是現代社會的一個界定特徵（黃瑞祺，2000：82）。工業社會之後，科層體制的出現，使得人類習慣以系統化的思考方式去進行工作，這樣一來可以加快事情運作的速度，但是也可能會使得工作方式與思考漸漸的變得僵化。我們會在這樣重複且規律的生活中，用較少的思考、較多的假設過生活（Jarvis, 1992:79），人們往往會藉由過去使用過去的經驗或知能來應付日常生活中類似的問題情境，依循既有的經驗或社會的慣例規則，可以減少不確定性對自身帶來的恐懼與焦慮，保有本體安全。除非當問題無法用知識庫中的知識或過去經驗所解決，個體才會開始思考是否有其他的解決方式，這個時候，反思才會出現。

也就是說，能夠觸動生命產生反思的重要關鍵在於「命運攸關時刻」的「重大衝擊」事件的產生。就像 Mezirow 提到的：「觀點的轉化必須發生在遭遇生活危機的時刻，因為唯有當人們迫切的想要化解危機時，才有足夠的動機和充分的情境去反思既有觀點的限制」（引自徐敏雄，2002：194）。當外在環境和個人過去的經驗產生差異時，會使得個體內心產生認知上的落差，也會對新的情境感到不知所措。這樣的無

助感會迫使自己丟開過去的經驗與包袱，重新學習如何適應新的情境，這就是所謂的「反思性學習」。

當個體與世界中的他人互動中時，倘若能反思自己的角色內涵與社會規範的合理性，便能持續產生、調整自我認同。例如：如何扮演孝順子女的角色、一位好學生應該如何等，這些社會角色的定義是由先於我們存在這世界中的社會規範形塑出來的，人們依循社會規範的制訂，學習如何達到這些角色的標準；而在人們將社會規範內化又外化的同時，也在這當中型塑了自我認同，透過社會、他人對自我的認同而對自我產生認同。然而，由於每個人都有不同的成長環境，形塑出不同的性格、價值觀，處事方式也不同，甚至這些社會規範都是很久之前就被明訂的，過去的價值觀和當下的生活環境的差異性，也會使得這些規範產生改變。由於人們所接受的知識會使得他們將所處的世界合理化（Jarvis, 1992:81），但在這樣合理化之後所得到的資訊，並非全然正確的。當我們對於外來的知識產生質疑，並透過反思的方式檢視之，可能會發現過去視為理所當然的知識，在經由反思的過程中會產生許多的漏洞和盲點，知識不再是絕對權威，先於我們存在世界上的知識可能仍有不足的地方。所以說，自我認同是透過與他人的互動中產生的，並且具有極高的變動性。

然而，當個人能對身旁的重要他人與環境建立一定程度的信任感，透過這樣信任的感受，能夠排除一些來自外在環境對自我認同之連貫性和穩定性造成的威脅。透過反思，我們能夠型塑出最真實的自我，而這樣真實的自我在生命歷程遭遇重大衝擊時，更能穩固本體安全感。透過反思自我與外在世界的互動中，個人能更清楚自己想要的生活是什麼，當更確定自己的方向與步伐，無論人生的旅途中遭遇什麼樣的難題，都能更堅定信念的往前走。反思讓個體對自我的存在產生意識，透過與他人的互動，反思自我的生命、維持自我認同感，進而就能夠提升本體安全感。

這種透過反思提升本體安全的案例，事實上可以在許多實證研究裡發現。例如在一篇探討「植物人主要照顧者陪病經驗」的研究中（鄭雅萍，2005：128），便描述了三​​位主要照顧者在漫長照顧工作的日子裡，也持續保持和外界的互動，除了照顧工作以外，有的照顧者還會安排自己的私人時間，做些自己想做的事情，像是持續參與社會服務的工作。雖然有時因為照顧的工作，會被束縛在既有的空間與時空之中，少了很多自己的時間與空間，可是她仍在有限的限制之下，從容不做作地與他人維持一定的社會交流。這樣的堅持也是為了持續保有穩定的自我認同感，除了在照顧工作當中找到自我認同，也在和外界互動的過程中持續建構對自我的認同感，而這種穩定的自我認同感，其實也是維持本體內心的安全感，也就是本體安全感。所以說，保持和社會及他人的互動關係，我們才能透過這樣的互動反思自我的生命、持續建構自我，並維持穩定的自我認同感。

另外，李昭慧（2001）在研究「一位中年女性安全感與母職的破解」也指出，許多中年女性的生命歷程都是以家庭為主，忽略了自己存在的重要性，這樣的情況也讓這些中年婦女對於自我的生命失去了安全感，不知自己為何而活。然而，這樣不安全的感受也促使了中年婦女對於當下的生活狀態產生反思，透過反思、以及與外在世界互動，這些女性重新找回自己存在的價值，並經由這樣的反思更增強了本體安全感的穩固。再者，像是侯佳惠（2002）以婦女新知基金會承辦的成長團體做為研究場域，探究成人學習者在參與非正規學習課程後，其在性別角色刻板印象上的轉化學習歷程。李慧菁（2003）採用立意取樣的滾雪球取樣法，選取八位曾經歷過喪失摯愛者的癌症病人之重要他人為研究對象，透過訪談的過程，讓研究對象有機會重新檢視這段生命歷程，並再重新賦予自身生命的意義，使整個長期性訪談的過程，也可以為受訪者帶來療癒的助力。

在上述的研究中我們發現透過反思的過程，可以讓個體檢視過去生命中的不足，發覺自我內心真正的需求，進而改變當下不完美的生活，讓自己的生命過的更好，反思之所以可能增進本體安全感，主要是幫助個人增進生命意義感、自我認同以及增進問題解決能力。透過反思，人們學習適應不同於以往的生活方式或價值觀，由這樣的過程中，進而穩固個體的本體安全感。

第三章 研究方法

本章共分成了四個小節，第一節先說明本研究選擇的研究方法考量為何，包涵說明敘事研究的概念、選擇這個研究方法的理由、以及這個研究方法的操作歷程為何；第二節則是說明研究參與者的選擇，以及研究參與者簡單的背景介紹；第三節說明進入研究現場前需要準備的研究工具、訪談進行的過程說明、以及訪談回來後，資料如何轉錄與分析；最後一節則詳細說明研究文本分析的經過，包括文本分析模式的選擇與實際操作的步驟，以及如何檢核本研究的品質。

第一節 方法學的考量

本研究是以質性研究方法中的「敘事研究」作為研究進行的方式，本節將先介紹敘事研究的概念，接著說明本研究選擇敘事研究作為研究方法的理由，最後則是本研究採取敘事研究法的操作歷程。

壹、何為敘事研究（**narrative research**）

敘事（**narrative**）是一種「由情節組織而成，具有主題的特定文本」，也是人們用來了解人類世界的方式（Polkinghorne, 1995: 5）。人們天生就擅長說故事，故事讓人們的經驗有了一致性與連貫性，並且在我們與他人交流中扮演重要角色（Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998: 7）。透過敘說的方式，人們能夠將自己的生命經驗用故事的方式呈現出來，並且為其生命賦予意義。語言和文字不只是溝通、對話、及書寫的工具，語言文字中所蘊藏的特定思維規則、表現形式、符號系統以及豐富的歷史經驗，透過人們的對話與互動，也將文化一代又一代的傳遞下來，所以呈現及瞭解他人經驗的最佳方式就是敘說（蔡敏玲等譯，2003：26）。

Lieblich、Tuval-Mashiach 和 Zilber（吳芝儀譯，2008：3-4）定義敘事研究為：「任何使用或分析敘事素材的研究」，這些敘事的素材可以是文獻中擷取的生命故事、訪談內容、也可以是人類學者以敘事的形式寫下其觀察所得的實地札記，或是個人的信件等等。這些資料可以是研究的對象或者是探討研究問題的工具，它可以作團體之間的比較，例如某些特殊的社會現象，或不同時期、年代之間的差異；也可以用來探索個體的獨特性。也就是說，敘事研究能呈現個人獨特的生命經驗，並且幫助我們探究人們如何建構其生活經驗之意義。

貳、選擇敘事研究的理由

一、呈現生命經驗的獨特性與完整性

敘事研究是以研究參與者為主體，研究者為輔的一種研究方法。在訪談中，研究參與者不僅是說故事的人，他們也「聽到」了自己所說的故事。藉著「敘說」故事，使他們有機會整理組織自己的過往經驗，並意識到自己如何定義故事對自身的影響與意義（吳芝儀，2005：151）。敘事研究探究的是制度、脈絡底下的獨特性，而且敘事研究的研究方式，探究到的不僅僅是表面的現象，透過受訪者的經驗敘說，能讓我們理解其生命故事，產生感動。

由於本研究探究的是罕見疾病病友之主要照顧者的本體安全感對其陪病歷程的影響，敘事研究以長期且深入的經驗敘述方式，讓我們能夠隨著受訪者分享其照顧經驗的過程，一同探究、體會陪病者本體安全感對照顧經驗的影響，以及長期照顧經驗對其生命的獨特意義。

二、以研究參與者為主體，提供更寬廣的詮釋空間

由於每個人的生命經驗，都是獨一無二、無可取代的故事，敘事研究的方法就是一種以研究參與者為主，研究者為輔的研究方式，研究參與者在當中能夠自在、真實的敘說自己的經驗。敘事研究讓敘事者用其主觀為過去的經驗賦予意義，讓研究者透過這些敘事故事一同參與他們的生命。再者，敘事研究強調的是一種對話關係，於其中，研究參與者能夠主動呈現他們所重視的經驗意義，而這樣的意義又是如何影響他們的經驗與生活（陳惠貞，2005：66）。相較之下，倘若採用量化研究方法，研究參與者生命經驗的豐富性、連貫性和主體性便容易被片段化或表面化。

三、促進同理心的瞭解

敘事研究法是一種強調在社會關係中進行探究的研究方法（蔡敏玲等譯，2003：117）。一方面，研究者必須全然涉入，並以同理心去感受；但在此同時，他們也要適時的將自己抽離出來，才能夠看見整個故事的場景，並對其進行反思與批判，進而獲得成長。

雖然目前大眾對罕見疾病的議題不再陌生，但罕見疾病病友與其家庭仍是脫離社會主流的一小群人。在醫學專業領域中，因為罕病個案的稀少，而難以深入的瞭解其起因與治癒的方法；在社會福利分配上，也常因為疾病的罕見而得不到足夠及確實的幫助。所以研究者希望透過研究的撰寫與完成，讓社會大眾更瞭解這些家庭的辛苦，同理他們的立場與需求，使他們獲得社會更多的關心與幫助。

四、故事敘說的治療價值

每個人經常是透過說故事的敘說重新捕捉和再詮釋自己的生命經驗，並建構出自我認同；之後，再於他人的回饋中重新檢視自我，並發覺自我存在的價值和位置。敘事者透過說故事的過程，表達出其「內在的聲音」（inner voice），再一次去面對過

去的經驗及其心路歷程，重新整理過去的思緒及經驗，並重新認識過去的經驗及自我的內心世界（周芳怡，2005：57）。

「人們透過重寫生命發展的途徑，自成癮的狀態中恢復過來」（陳其邁譯，2001：52）。藉由敘說自己的生命經驗，研究參與者在一次又一次與自我對話中，能夠釐清自己的生命意義，在重述其故事中所「重新建構」的經驗和理解，進行對自我的深度探索，也在敘說故事中形塑出嶄新的自我，並為失序的生活帶來秩序（吳芝儀，2005：155）。簡言之，敘說能幫助個人反思過去經驗、與自己的內在世界對話，並且對社會文化與週遭環境賦予全新的意義，發覺自己過去從沒想過的另類觀點，進而促成自身的改變。透過這樣的過程，個人亦即不斷地在重新為自己的生命賦予新意義，當我們重新省視、解讀自己過去的生命歷程，我們也在這樣的過程中重生，並且為下一階段各種人生轉捩與挑戰提供期待與希望。

第二節 研究參與者

本節共分三個部份說明，分別是：說明研究者以長期照顧罕見疾病中的「裘馨氏肌肉萎縮症」患者的主要照顧者為研究對象的考量原因、選擇研究參與者的條件限制、以及研究參與者簡單的背景介紹。

壹、罕病類型的選擇

目前我國衛生署所制訂的「罕見疾病防治及藥物法」中有近六十種的罕見疾病，而美國罕見疾病組織所公佈的罕見疾病更高達一千種（張瓊懿，無日期）。雖然有許多不常見的疾病都通稱為「罕見疾病」，但在罕見疾病當中，由於病況的差異，也會使得病友與其家屬在與疾病對抗以及照顧歷程上產生很大的差異。有些罕見疾病的病徵，雖然會造成病友身體上的不方便，但並不會影響病友自理生活的能力（例如：馬凡氏症、海洋性貧血、成骨不全症等）；但有些病徵卻會嚴重影響病友生活自理的能力，只能依賴旁人的照顧與協助（例如：小腦萎縮症、肌肉萎縮症、肺淋巴管平滑肌增生症等），從財團法人罕見疾病基金會的網站中，可以查詢許多罕病相關資訊（<http://www.tfrd.org.tw/>）。

由於本研究的研究對象為「罕見疾病主要照顧者」，所以在罕病類型的選擇上，必須挑選「由於疾病的影響，會導致病友失去自理生活的能力，必須長期依賴他人的照顧」的罕見疾病，如此才能凸顯照顧者在長期照顧歷程中的重要性，並且從中瞭解與分析「本體安全感」及「反思性學習」對於他們長期照顧歷程的影響，以及他們是如何在這樣的重大衝擊中形塑生命意義與建構自我價值。

在對各類罕見疾病有初步瞭解後，研究者發現「裘馨氏肌肉萎縮症」的特殊性，將使得照顧者的照顧歷程比起其他擔任長期照護工作的照顧者還更心力交瘁。更詳細

地說，鑑於以下各項因素考量，使得研究者決定選擇罕見疾病中的「裘馨氏肌肉萎縮症」的主要照顧者作為研究對象：

一、肌肉萎縮症的患者由於基因的缺損，將導致肌肉細胞功能逐漸喪失，這種狀況也會隨著年齡的增加越來越嚴重，患者於後期甚至會出現肢體無法活動自如，失去支撐能力，就連翻身都需要依靠外力的幫忙的狀況。

二、肌肉萎縮症的照顧者，從患者出現病徵到過世，照顧歷程短的至少十年，目前最長的為二十八年。照顧者在如此漫長照顧歷程中的體力負擔與精神壓力，不是外人所能輕易理解與體會的。

三、在諸多肌肉萎縮症患者當中，以「裘馨氏肌肉萎縮症」最為常見，也最嚴重。裘馨氏肌肉萎縮症患者由於肌肉內脂肪的增生會逐漸取代正常肌肉組織，因此患者外表看起來雖然豐健，但實質的肌力卻陷入不佳的狀態（陳秋芬，日期不明）。也因為「裘馨氏肌肉萎縮症」不像其他類型的肌肉萎縮症患者（如：脊髓型）會呈現四肢瘦弱的狀態，所以不易及早發現；加上醫界此疾病瞭解十分有限，更使得病患及其家屬求醫過程更加困難。而患者的體重也成為照顧者照顧上的一大負擔。

貳、研究參與者的條件限制

研究者為了能更完整地釐清「裘馨氏肌肉萎縮症」照顧者較為完整的照顧歷程，所以在研究參與者的挑選上，初步設定其照顧歷程需達七年（或此病程第三期）以上，至於性別或地區則沒有特別限定。由於敘事研究著重的是個案的獨特性，需要做較為深入的訪談，所以訪談人數設定為四人。

在研究參與者的邀請上，研究者主要透過「社團法人中華民國肌萎縮症病友協會」

（以下簡稱「肌萎會」）協助詢問。然而，站在保護病友與其家屬隱私的立場上，肌萎會表示不便讓研究者直接與病友家庭接觸，所以研究者乃先行將所需研究參與者人數、條件限制等告訴協會，待協會詢問符合條件並願意接受訪談的研究參與者後，再由研究者自行與之聯絡，並約定時間地點進行訪談。

參、研究參與者的背景介紹

經過研究者洽詢，共有四位「裘馨氏肌肉萎縮症」照顧者願意接受訪談，其性別屬性男女各半，年齡介於 45 到 60 歲之間，四位研究參與者與其所照顧的病友基本資料如下表 3-1 所示。並且爲了保障研究參與者的隱私，在以逐字稿編碼過程中，每位研究參與者都將以一個英文字母代表；在第四章呈現研究參與者敘事的部份，爲了增加可讀性，則以暱稱爲四位研究參與者及他們所照顧的病友命名。

由於敘事研究需要做深入的生命經驗探究，而本研究中的四位研究參與者皆有十五年以上的照顧歷程，涵蓋了裘馨氏肌萎縮症的四個病程階段（請見表 4-1 肌萎縮症病程變化）。此外，四位研究參與者對於協會的運作、遭遇的困境、以及這些年的改變，都比其他病友照顧者更清楚。像 Hugo、Gina、和 Dora 在肌萎會草創之初就已經加入協會，而 Sam 雖然是在孩子病程到達晚期時才認識協會，但在他加入協會以後，也非常積極的參與協會的活動；在孩子過世後，還持續跟著協會到處做病友家庭的家訪工作，分享自己的經驗與心情。因爲他們加入協會的時間較長、參與的程度較深，所以也非常瞭解其他病友照顧者在照顧過程中所遭遇的困難。因此在研究資料的收集上，這四位研究參與者已經能到達資料蒐集的飽和度。

表 3-1 研究參與者基本資料

代碼	A	B	C	E
暱稱	Hugo	Gina	Dora	Sam
性別	男	女	女	男
年齡區間	45-50	45-50	55-60	55-60
擔任照顧工作時的職業	自營業	家管	和老公一同經營事業	約聘公務員
目前的職業	自營業	服務業	家管	正式公務員
宗教信仰	無	民間信仰	基督教	佛教
病友暱稱	Joy	Tim & Watt	Ken	Dick
與病友關係	父子	母子	母子	父子
照顧歷程	17 年	19 年	26 年	28 年
病友發病年齡	1 歲多發現異狀，並就醫。	1.大兒子 Tim 在 9 歲時完喪失行走能力。小兒子 2.Watt 則是在 8-9 歲時發病。	6 歲時發現徵狀，並就醫。	7 歲入學以後，在學校老師的建議下才正式到醫院做檢查。
病友現況	2008 年 4 月時已過世。	大兒子目前 28 歲，安養中。小兒子 2006 年時已過世。	在家照顧，目前 32 歲。	2008 年 11 月時已過世。

資料來源：研究者自己編製。

第三節 進入研究場域

本節分兩部份，首先說明進入研究場域前訪談工具的準備，接著說明正式進入訪談場域後，訪談過程的進行，以及訪談的資料如何做轉錄與分析。

壹、訪談工具

一、訪談大綱

研究者先以本體安全感的要素為基礎，擬定能夠引發研究參與者敘說照顧經驗的訪談大綱草稿；在與指導教授進行討論與修正後，確立正式的訪談大綱。透過協會徵求研究參與者時，研究者也會先讓他們先行看過研究大綱，瞭解即將進行的訪談內容為何，再決定是否同意接受訪談。

二、錄音工具及隨手筆記

在徵得研究參與者同意下，每一次的訪談過程都會以錄音工具及隨手筆記加以記錄。使用錄音工具的目的，是為詳細紀錄每一次訪談的內容，更重要的是，錄音工具的使用，可以使研究者在訪談過程中能夠更專心傾聽研究參與者的敘事，並且和研究參與者有更深入問答與互動。現場的隨手筆記則有助於研究者在訪談進行中將知覺到重要的部份紀錄下來，以利事後分析（吳芝儀等譯，1995：283-284）。

三、現場文本

由於敘事過程是主觀的，身為一位敘事研究者，在進行訪談過程中，也必須設身處地的融入研究場域中，站在研究參與者的位置去理解他們的敘事。「現場文本幫助研究者往返穿梭於以下兩種情境：和參與研究者一起全然涉入，以及和他們保持距離」

(蔡敏玲等譯, 2003: 116), 它能避免研究者過於投入, 使得研究流於情緒化的感受, 並且幫助研究者做研究過程的反思紀錄。

四、訪談說明與訪談同意書

基於尊重保護研究參與者的立場, 在請協會幫忙詢問研究參與者受訪意願時, 也會送上擬好的訪談大綱與訪談說明各一份, 讓研究參與者瞭解本研究的訪談動機、如何進行、及方式後, 再決定是否同意接受訪談。

同意接受訪談的研究參與者, 在與其進行第一次正式訪談時, 也會再以口頭的方式詳細說明訪談的問題與目的, 在確定研究參與者都瞭解且同意後, 才會與其簽訂訪談同意書, 以尊重並保障研究參與者的權益與隱私。

貳、訪談進行

一、訪談進行的過程

訪談地點的考量, 主要是以研究參與者方便的地點為主, 研究者完全配合。有關實際訪談次數、訪談地點等資料, 請見表 3-2。

表 3-2 研究參與者訪談次數、時間與地點

暱稱	訪談次數	訪談總時數	訪談日期	訪談時數	訪談地點
Hugo	2	約 2.7 小時	97/12/22	約 91 分鐘	參與者家中店面
			98/03/11	約 67 分鐘	參與者家中店面
Gina	2	約 2 小時	98/01/08	約 80 分鐘	肌萎會
			98/03/30	約 38 分鐘	肌萎會
Dora	2	約 1.5 小時	98/01/20	約 44 分鐘	參與者家中
			98/03/30	約 42 分鐘	參與者家中
Sam	2	約 1.5 小時	98/02/09	約 54 分鐘	參與者公司會客室
			98/04/02	約 33 分鐘	參與者公司會客室

資料來源：研究者自己編製。

二、訪談資料的轉錄

在每次訪談結束後，研究者都會將當次訪談的錄音檔謄寫成逐字稿，並且寄給研究參與者審視文意和其所欲表達的原意是否相符，以確保受訪者的想法能真實的呈現於文本中。針對逐字稿中研究參與者不想要公開的段落，研究者也會依研究參與者的要求與刪除，以尊重研究參與者的意願。

三、資料分析

由於本研究是以敘事研究的方式陳述研究參與者特殊的生命經驗，並且從中理解本體安全感對他們這段歷程所產生的影響，所以在資料閱讀與分析上，將採用「類別-內容」取向分析模式（Lieblich et al., 1998：12-14）。有關「類別-內容」取向分析模式的詳細說明將於本章第四節說明之。

第四節 敘事資料分析

本研究以「類別－內容」做為訪談資料的分析模式，所以在本節中，首先會詳細說明分析模式的選擇依據，以及實際操作的步驟，並且說明本研究如何檢核研究的品質。

壹、敘事資料分析模式的選擇

Lieblich 等人（1998：12-14）指出，在閱讀、詮釋和分析生命故事及其他敘事素材的多種可能性時，可以從「分析」以及「閱讀」兩個面向來看。在分析中，又可以分成整體（holistic）以及類別（categorical）兩種取向，當研究者的興趣是在於一個人或一群人所共有的難題或現象時，適合以「類別」取向分析，假如是從敘事的情境脈絡來詮釋一個人的生命故事，則是適合以「整體」取向來分析。而閱讀敘事素材的面向中，又可分成內容（content）與形式（form）兩種方式，「內容」取向的閱讀是從敘事者的觀點出發，關注論述的外顯內容，包括事件是如何發生、為什麼發生，藉由詢問故事或特定段落的意義，來傳達個人所要表達的特質或動機，甚至是某個事件所隱含的象徵意義等。「形式」取向則著重於敘事素材的劇情結構、事件發生順序、故事的複雜與連貫性等。

以分析及閱讀兩個面向作為敘事素材的探究，可以組合出：（1）著重完整故事內容及脈絡的「整體－內容」模式；（2）著重故事最後帶來的影響與發展的「整體－形式」模式；（3）著重故事脈絡中，某些具有特殊意義事件的「類別－內容」模式；以及（4）著重探討特殊現象或事件的敘事結構或順序的「類別－形式」模式。雖然在敘事素材探究的分析及閱讀大致可分成上述四種模式，但由於閱讀文本的多種可能性，這四種模式並非只能絕對獨立存在於單一敘事故事中。

鑑於本研究欲探究的主題為「本體安全感」對於罕見疾病主要照顧者在漫長照顧歷程中的重要性，即從構成本體安全感的要素中，分析研究參與者的照顧歷程中究竟是哪些事件構成或減損了他們的本體安全感，而本體安全感又是如何影響著他們面對這些生命重大事件的方式與心態。因此，研究者將以「類別－內容」做為訪談資料的分析模式。

貳、文本分析的實際操作步驟

一、轉謄與整理逐字稿

研究者在訪談結束後，將錄音內容轉謄成逐字稿，並將訪談時記下的隨手筆記與逐字稿的內容作結合，然後將打好的逐字稿寄給研究參與者，再次確認逐字稿內容是否有需要修正之處。

二、資料編碼

確認逐字稿無誤後，即可進行資料編碼。資料編碼共分成兩個步驟，「第一次編碼」是將原始逐字稿的每一句對話予以編碼，R代表研究者（即訪談者），A、B、C、D、E各為不同研究參與者的代碼，代碼後的數字則是訪談次數與說話次數，例如A-1-12代表研究參與者A第一次訪談中的第十二次說話。「第二次編碼」的用意在於使其更容易被閱讀，由於在第一次編碼當中，有些段落的内容極長，並且其中可能涵蓋了數個主題轉折，因此研究者在第二次編碼時，會將這樣的段落進行切割，使之產生兩個以上的碼。例如在A-1-12這個段落中，同時提到了兩個主題，就會將他再分成A-1-12-1以及A-1-12-2，依此類推。實際操作請見表3-3敘事資料編碼範例。

表3-3敘事資料編碼範例

第一次 編碼	原始逐字稿	第二次編碼
R	那除了協會之外，那時候除了醫生的這個部份，你們還尋求過哪些的方式？	
A-1-21	這個部份實際上，我們當初因為就像人家講的，由於沒有任何東西對他的直接病情有幫助，那我們想說不然至少讓他的體質改善，所以我們也有嘗試過健康食品，就像靈芝。想說吃了那個是不是能夠體力好一點啊，然後會不會比較不容易感冒，或者延長多一點的時間啦，或者是那時候有一個朋友他認識的一個中藥。其實像我們還有找過那個中醫把脈、診斷的那一種。還有一次，人家說他是在○○裡面的一個鄉下，然後說他那個有什麼偏方啦！然後所以我們也去跑了偏方，至於像信仰的部份，我實際上是一個很自然的，我不會有很迷信的那種觀念，但是我不會去想違背，我媽媽都常常會說，他可能是上輩子有做很多業障，或者是怎樣啦，所以一定要去求。那其實像我不願意做，但因為阿嬤疼孫子，所以就像是做法事之類的東西，也有嘗試過那樣的東西，但那個實際上不是我的本意。因為小孩子到那邊又有煙啦！又有什麼的，其實像那個環境，然後又是晚上、又有蚊子，	<u>A-1-21-1</u> 我們當初因為就像人家講的，由於沒有任何東西對他的直接病情有幫助，那我們想說不然至少讓他的體質改善，所以我們也有嘗試過健康食品，就像靈芝。想說吃了那個是不是能夠體力好一點啊，然後會不會比較不容易感冒，或者延長多一點的時間啦， <u>A-1-21-2</u> 或者是那時候有一個朋友他認識的一個中藥。其實像我們還有找過那個中醫把脈、診斷的那一種。 <u>A-1-21-3</u> 還有一次，人家說他是在○○裡面的一個鄉下，然後說他那個有什麼偏方啦！然後所以我們也去跑了 <u>A-1-21-4</u> 我實際上是一個很自然的，我不會有很迷信的那種觀念，但是我不會去想違背，我媽媽都常常會說，他可能是上輩子有做很多業障，或者是怎樣啦，所以一定要去求。那其實像我不願意做，但因為阿嬤疼孫子，所以就像是做法事之類的東西，也有嘗試過那樣的東西，但那個實際上不是我

	我都覺得都...我還跟他講說，就這麼一次就好了，不要再用第二次。	的本意。因為小孩子到那邊又有煙啦！又有什麼的，其實像那個環境，然後又是晚上、又有蚊子，我都覺得都...我還跟他講說，就這麼一次就好了，不要再用第二次。
--	----------------------------------	---

三、資料分類與統整

研究者在反覆閱讀第二次編碼後的文本，將之個別賦予概念。接著從本體安全感的理論面向將相同的概念作歸類，並將資料作綜合、統整分析，最後將研究的發現統合整理轉寫成論文。

四、資料呈現

由於每一位研究參與者的照顧歷程、生命經驗、以及生活環境等因素的不同，使得他們照顧經驗的敘說都呈現各自的獨特性，所以在本研究第四章的第二節到第五節，會分節呈現四位研究參與者照顧歷程的敘說。並且為了增加文本的可讀性與流暢度，研究者參考了Lieblich等人（吳芝儀譯，2008：39）的文本呈現方式，在不影響敘事文本的原意下，加入了幾個符號，如表3-3所示：

表 3-4 敘事文本中的符號意義

符號	表示的意義
【 】	中括弧，用來表示研究者所附加的一些遺漏的字或詞。
()	小括弧，用來表示由研究者所附加的一些描述或解釋的字詞。
...	三個序列符號，表示談話流程的中斷。
【...】	中括弧中三個點，表示研究者從文本中刪除了一個語句、數個語句或段落等。通常是用於省略與先前所述重複的部份。

資料來源：吳芝儀（譯）（2008：39）。A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach & T. Zilber 著。

敘事研究：閱讀、分析與詮釋。嘉義：濤石。

參、敘事研究的品質

許多研究都會以信度（reliability）、效度（validity）、客觀性（objectivity）、及可複製性（replicability）來檢核研究的品質，試圖將研究者的主觀完全摒除於外，以達到研究的公正與客觀性。但是「在質性研究中，研究者即是工具」(吳芝儀等譯，1995：7)，而敘事研究的研究方法，更難避免掉研究者的主觀夾雜其中。由於敘事研究「堅信敘事的材料就如同現實（reality）本身」，藉由多樣化的詮釋性觀點閱讀、理解、與分析敘事素材，以獲得獨特而豐富的資料（吳芝儀譯，2008：12-13、233）。並且因為敘事研究者所關注的是「敘事歷程中的改變」，而非「一段敘事是否為事實」（吳芝儀，2005：155），因此也就無法以量化的面向來檢核其研究品質。Riessman（1993，轉引自吳芝儀，2005：171）也認為，「堅持實證論研究模式中的驗證（verification）和建立效度的程序，均不適用於敘事研究」，因為個人的敘事並不是過去事件的精確紀錄，也不是用來對照外在世界的，尤其研究者所採取的理論觀點，對敘事資料的詮釋也會有很大的影響。

然而，這並不代表敘事研究者擁有絕對自由的推測與直覺可以任意詮釋資料，相反地，詮釋的決定需要有充分的理由來證明且成立之，直覺歷程必須奠基於綜合性的瞭解，這有賴對於敘事資料進行反覆不斷的檢視。由於處理敘事資料至少需要對三種聲音進行對話性聆聽：敘說者的聲音、理論架構以及對閱讀與詮釋的行動進行反思（吳芝儀譯，2008：13），以本研究來說，敘說者的聲音，即代表研究參與者的敘事內容；本體安全感則是本研究的理論架構；而研究者透過理論的角度對研究參與者的敘事做詮釋、分析與反思，則是代表第三種聲音。透過這三種角度的建立，使得敘事資料的呈現更謹慎也更具意義與價值。

除了用上述的三種角度來處理敘事資料，本研究並以 Riessman（1993，轉引自

吳芝儀，2005：171）提出的評鑑標準作為本研究品質的依據。Riessman 認為，敘事研究品質應該是以說服力、一致性、內聚性、與實用性這四個方法証立其研究是具有「可信賴性」（trustworthiness）的作為評鑑標準：

一、說服力（**persuasiveness**）

研究者透過理論的角度對敘事資料做詮釋、分析時，要以訪談所收集的資料加以佐證，尤其對敘事資料的詮釋要合理（reasonable）且令人信服（convincing）。

二、一致性（**correspondence**）

研究結果的呈現會先交給研究參與者看過，讓其檢核研究者的再建構是否恰當、符合其原意。無論研究參與者是否同意研究者的詮釋，研究者都要為自己的研究結果負責任。

三、內聚性（**coherence**）

透過敘事資料本身的詮釋，尤其是特殊的敘事結構和重複出現的敘事主題，從中相互釋證，並從中建構出事件所代表的意義。

四、實用性（**pragmatic use**）

研究者必須充分說明研究分析與詮釋的歷程，並提供原始資料，使得研究呈現能夠讓讀者自行判斷與詮釋。

第四章 照顧歷程的故事敘說

由於本研究是以裘馨氏肌肉萎縮症病友的主要照顧者做為研究對象，所以在第一節的部份，會先介紹裘馨氏肌肉萎縮症的成因與病徵，以利讀者對於這種類型的罕病疾病主要照顧者的照顧歷程有初步的瞭解，並更能理解接下來的四個故事敘說。並且因為每一位研究參與者的照顧歷程、生命經驗、以及生活環境等因素的不同，使得他們照顧經驗的敘說都呈現各自的獨特性，所以在第二節到第五節的部份，將會分節呈現四位研究參與者照顧歷程的敘說。

第一節 認識裘馨氏肌肉萎縮症

肌肉萎縮症（Muscular dystrophy）不是傳染性疾病，它是一種基因缺損的疾病，由於缺損的基因使得肌肉細胞功能逐漸喪失，隨著年齡增加肌肉受損程度愈嚴重，以致患者肢體無法活動自如，並且造成各關節攣縮變形，必須靠支架輔助或輪椅代步，甚至癱瘓在床上。患者最後往往因為呼吸肌或心臟肌肉受波及，導致呼吸困難或心臟停止跳動而結束生命。（更詳細的肌萎縮症相關資訊，請至中華民國肌萎縮症病友協會網站查詢 <http://www.mda.org.tw/>）

肌肉萎縮症又分成很多類型，例如：裘馨型、脊髓型、貝克型...等等，其中又以裘馨型最常見，也是最嚴重的一種。裘馨氏（型）肌肉萎縮症（Duchenne muscular dystrophy, 簡稱 DMD）又稱為裘馨氏（型）肌肉失養症，裘馨氏（型）也有人稱為杜顯氏（型），它是法國神經學專家 Duchenne 於 1858 年所發現的一種遺傳疾病，它通常是由於人體的 X 染色體其中一條發生異常，漏失了一段會製造一種重要的蛋白質失養素(Dystrophin)DMD 基因所致，一旦缺少這種蛋白質時，肌纖維膜會變得無力脆弱，經年累月伸展後終於撕裂，肌細胞就很容易死亡。由於肌肉組織隨著年紀衰退，

大約在 3 至 7 歲之間，會出現走路蹣跚、常常跌倒的初期病徵；到了 10 至 12 歲左右，通常會漸漸失去行走的能力，需要依賴輪椅；後期患者往往因受到控制呼吸與行動的肌肉萎縮之影響而導致合併症，甚而死亡（財團法人罕見疾病基金會，日期不明）。裘馨氏肌肉萎縮症目前尚無治療的方法，只能建議家屬透過基因篩檢的方式來避免下一代的再發生。

以裘馨氏肌肉萎縮症為例，其病程變化基本上可以分成四個階段，這四個階段的發生並沒有固定的時間可尋，越早發病的患者通常，病程變化通常也會越加快速。大致說來這類病友的照顧者，通常得面臨到晚上睡覺時的照顧壓力，因為病友到了中、後期，由於血液循環、肺部功能逐漸變差；也因為無法依靠自己的力量翻身，所以會需要家人不定時的幫忙翻翻身、拍拍背。情況好的時候，可能一個晚上幫忙翻身、拍背個兩次就可以了，但有些情況比較嚴重的病友，甚至會需要家人半個小時、或二十分鐘就幫忙做這些動作，否則很可能因為痰卡住氣管而出現窒息的危險。這一個晚上必要的照顧工作，往往也嚴重影響了病友及其主要照顧者的睡眠以及生活品質。各病程階段的病徵請見表 4-1：

表 4-1 肌萎縮症病程變化（以裘馨氏為例）

病程 階段	病徵	好發的時間
初期	踮腳尖走路、小腿肌假性肥大但無力、跑步像鴨子、容易跌倒。	大概發生在新生兒出生後至上小學以前。
中期	脊椎前凸、動作緩慢、容易疲勞、上樓梯困難、需有扶手才能從地上或椅子上爬起來、需要使用支架輔助行走	此階段大概會在就讀小學以前，最遲則是小學畢業前發生。
晚期	下肢明顯關節攣縮、腳踝呈現垂足型態、雙腳功能喪失開始使用輪椅。手部功能以近心端之肩關節功能先喪失，慢慢向遠心端進行，最後喪失的是指尖功能。 脊椎側彎、胸部肌肉無力，這個階段的患者容易因感冒引發肺炎因而過世，並且常會面臨是否要以氣切延續生命的抉擇。	自病程中期以後，通常越早發病的患者，病程進行的階段也會越加快速。但還是可能會有例外。
末期	四肢肌肉功能完全喪失，嚴重者可能癱瘓在床上，靠呼吸輔助器材來維持生命。	

資料來源：社團法人中華民國肌萎縮症病友協會提供

第二節 Hugo的照顧歷程敘說

Hugo 的照顧歷程長達十七年，罹患肌萎縮症的 Joy 是他們的二兒子，Joy 在 2008 年 4 月已經往生。由於 Hugo 曾經擔任過肌萎會理事長的關係，在訪談過程中，Hugo 除了分享自己這些年照顧兒子的心情外，也分享了許多協會運作的狀況、肌萎縮症的病程發展、家屬照顧歷程的辛苦、以及病友家庭常遇到的困難與問題等，讓研究者對於肌萎會、肌萎縮症等等也能有更深入且全面的瞭解，對於研究也有很大的幫助。

壹、故事的開始

Hugo 談到 Joy 出生的情形，當他們第一次發覺 Joy 和別人家的小孩不太一樣，是在他開始學站、學走路以後：

「他是七十八年十一月出生的（A-2-2）。在嬰兒的時候都還不會走，所以也沒有特別注意到他的情況是怎麼樣，不過後來想起來，他好像都沒有真正用爬的爬過，也比一般的小朋友還要慢會走路，大概一歲左右還是多久才開始學走路，（A-2-3-1），等到稍微大一點、會站立的時候，他只要跌倒都是整個人倒下來，不像一般小朋友都是屁股坐地上（A-2-3-2），然後走路都踮腳尖，並且很容易跌倒（A-2-4-1），要起來的時候，還必須用三足鼎立的方式，兩隻腳慢慢往旁邊移開，然後手撐地上，這樣才撐得起來（A-2-4-2）。」

貳、與罕病共處

一、生命的轉捩點

從小 Joy 只要生病了，一直都是找固定的醫生看診，而那位醫生剛好是神經科的

專科醫師，所以在一次感冒就醫的時候，Hugo 就順便和醫生談到 Joy 的異樣。醫生看完 Joy 的狀況後，建議他們做進一步的檢查；經過一系列的檢查，意外得知 Joy 罹患的是一種名為「裘馨氏肌肉萎縮症」的罕見疾病：

「大概一歲多的時候，我們發現【他的異樣後】，有一次【因為感冒】就醫的時候，就跟醫生敘述他的情況給醫師知道，那時候因為小時候，我們都固定帶他到 C（醫院名）找一個小兒科的神經科醫師，【...】。他聽我們講以後，就建議我們抽血檢查（A-2-5-1）。【於是我們】想說，好啊，醫生這麼建議，當然就聽醫生的指示，然後就抽了血【做檢查】，大概經過一個禮拜後我們再回診（A-1-11-1），【檢查】結果發現蛋白質的流失量很大，數據很高（A-2-5-2），【醫生】只跟我們講說是「肌肉周邊神經」的問題，【...】，但沒有辦法明確告訴你他是【罹患】什麼疾病，那時候我們也不懂啦！然後也不瞭解這個疾病的過程（A-1-11-2）。」

「【接著】他就把我們轉介到 K（醫院名），找一個 J○○醫師，【...】，然後再過來就是一系列的檢查，包括心電圖、還有肌電圖、還有核磁共振、還有切片，肌肉切片的檢查，那經過了將近一年的時間，J 醫師跟我們講說，他是裘馨氏肌肉萎縮症，也就是肌失養症的一種就對了（A-1-11-3），目前沒有藥物可以治療（A-1-17-1）。那時候他並沒有很明確的告知這個病會是什麼情形，因為他可能也不願意，也怕家長一時間沒辦法接受，只是跟我們講說這是一種肌肉週邊神經的問題，他的行動能力會越來越差（A-2-9-1），肌肉酵素會一直流失，剛開始他們沒有跟我們說，最後會因為心肺衰竭的問題，然後離開（A-1-12-1）。」

由於 Hugo 和家人對肌萎縮症的不瞭解，讓他們一開始只能夠被動的從醫生那邊接收和疾病相關的訊息，而且只能過一天算一天。直到後來經由醫師的介紹，認識了肌萎會，並且在肌萎會中看到其他病友的病程狀態，才理解這個疾病最終是會影響到

生命的。

「因為沒有特效藥，只是有需要的時候才會再回去看，一段時間以後，譬如說一年啦！幾個月以後，那個是沒有定期的回診（A-2-13-2）。有時候想瞭解他的狀況，譬如身體有些變化、或身體狀況改變，可能需要什麼樣的照顧，或是要開一些診斷證明之類的都會回診（A-2-15-1）。大概是他五、六歲，快讀國小的時候，剛好有一些比較老的家屬有要招集一個病友協會，所以 J 醫師跟我們講說可以跟這個病友協會接洽看看。後來就是在協會知道更詳細病況，因為協會中有一些小朋友已經很大了，甚至於已經快到了末期的階段，所以進去以後看到了就很多 case，看到那麼多的家庭、不同的情形，當然就會問其他的家長，問了也就更清楚那個疾病到最後會影響到生命（A-2-12-2）。」

由於認識了肌萎會以及其他病友家庭的家長，當 Hugo 他們對於肌肉萎縮症瞭解的越多，也就越無法接受這樣的事實。而且，在他們得知這個疾病最終會影響到 Joy 的生命時，這個事實也重重地衝擊了 Hugo 一家人。

「那時候我們檢查回來以後，知道他將來可能不會走路，必須完全依賴輪椅，並且漸漸得知也可能會影響他的生命，其實我們是沒辦法接受的。而且似乎我們知道的【病況越多】，【...】，然後越問的、還有瞭解的越多，【就越無法接受這個事實】（A-1-19-1）。」

「我太太都是躲在棉被哭的那一種，有時候睡到半夜，然後都有聽到那個「稱稱」的聲音，【...】。因為總是不希望在家裡讓太太擔心，所以那時候通常...我自己一個發洩、釋放壓力的方式，我都是店裡晚上十點打烊以後，一個人騎機車在街道上不停的那個掉眼淚，沒有目標的...一面逛、一面想、一面流眼淚，然後逛到一個一定的時

間就回來，然後就睡覺。我【是】一躺下馬上就睡著了的那一種個性，所以回來我就沒有再想什麼，躺下就睡著了（A-1-19-2）。」

二、不放棄任何一絲希望

雖然知道目前並沒有能夠治癒肌肉萎縮症的藥物或方法，但 Hugo 他們仍然希望透過嘗試一些養身的方式，看能不能讓 Joy 的身體更加健康，並提昇他的免疫力；另外，也是希望藉由這些方式，讓 Joy 的生命能夠多延長一些時間。

「我們當初因為就像人家講的，由於沒有任何東西對他的直接病情有幫助，那我們想說不然至少讓他的體質改善，所以我們也有嘗試過健康食品，就像靈芝。想說吃了那個是不是能夠體力好一點啊，然後會不會比較不容易感冒，或者延長多一點的時間啦（A-1-21-1）。反正那時候就是因為正統的醫療體系沒辦法，所以我們想說，有人在講，我們就去嘗試看看（A-1-22-1）。」

自從醫院確定 Joy 的病況，到他就學前的這段時間，Hugo 仍然不放棄的到處尋求對 Joy 身體有幫助的一些方法，只要有人介紹，無論多遠都願意去試試。

「兩歲多到就學前，就會找一些偏方啦，或者到處嘗試找方法（A-2-7-1）：我們有找過中醫把脈、診斷（A-1-21-2）；還有一次，人家說在 M（地名）裡面的一個鄉下有什麼偏方啦，我們也去了（A-1-21-3）；或者是那時候有一個朋友【介紹】他認識的一個【用煎的】中藥；【也】帶去針灸過，針灸是 C（地名）的一個○○○的主任，他本身是西醫，但是他又有去學過針灸，而且他的針灸有發表過，就是報章媒體有刊過，所以我們協會有好幾個家長都還跑去那邊，他是固定每個禮拜星期幾，然後我們就帶去，從這邊帶到 C（地名）去讓他針灸（A-1-22-2）。」

除了一些上述的民俗療法和偏方草藥，Joy 的阿嬤也曾帶著他到廟裡去法事，希望能夠對 Joy 的健康有所助益。雖然 Hugo 本身並沒有刻意的想做這樣的嘗試，但是看在阿嬤疼惜孫子的心意上，他也沒有反對讓阿嬤做這樣嘗試。

「其實像我不願意做，但因為阿嬤疼孫子，所以就像是做法事之類的東西，也有嘗試過那樣的東西，但那個實際上不是我的本意。因為小孩子到那邊又有煙啦！又有什麼的，其實像那個環境，然後又是晚上、又有蚊子，我都覺得都...，我還跟他講說，就這麼一次就好了，不要再用第二次（A-1-21-4）。」

三、照顧歷程的困難與辛苦

（一）從頭到腳的擔憂與陪伴

爲了照顧肌肉萎縮症的小孩，照顧者必須從孩子開始學走路的那一刻就時時注意著他們，以免因為摔倒而受到的意外傷害；在他們還會走路時，也有令家長擔心的地方；到了後期，在他們漸漸喪失行動能力時，更有需要家長擔心的事情。所以照顧罹患了肌萎縮症的小朋友，家長的擔心、壓力是從頭到尾都不曾間斷的。

「其實像他們這些病友，發病以後，所有的生活起居一直都是要家人在旁陪同。剛開始可能還會走路，不過走路的過程也常常容易跌倒，所以你總是要繃著神經，要當心他會不會摔倒、撞到頭啦！甚至於有一些病友撞到整個牙齒都斷掉的，都常有的事。那我小朋友有一次撞到牙齒，咬到嘴唇都快穿透過來。像他們會走路的時候，還有我們需要擔心的【地方】，但當他們的病況退化到某種程度的時候，他的手跟腳的能力會逐漸喪失，那在這個時候體力的照顧負擔【也是】相當沈重（A-1-1-2）。」

（二）就學階段

等到了就學階段，除了因為年齡增長而增加的體重外，還有他逐漸喪失的行動能力，這些都會漸漸的成為家長照顧歷程中的困難。除了孩子本身病程的變化外，十多年前的社會並不像現今的資訊那麼樣的流通，對於身心障礙者所需要的硬體設施也普遍不足，許多對於身心障礙者友善的無障礙設施及社會福利的建立，也是經過家長與協會不斷的努力爭取後，才有今天的這一切。

「兩歲多到就學前他都還會走，只是不穩，然後要很留意他，不要讓他摔倒（A-2-7-2）。國小都是我們帶他去上學，一、二年級都還是會走路，但很容易跌倒，後來因為怕他跌倒就乾脆讓他坐輪椅，直到國小三年級他才完全需要依賴輪椅（A-2-16-1）。他因為就學遇到很多無障礙【設施】的問題（A-1-27-1），當時老師、包括學校也不完全都瞭解這個疾病的情形，所以我們就跟學校做一些溝通。後來他還在念國小的暑假學校就蓋了電梯，所以他也有坐到電梯（A-2-20-1）。【...】，國小最大的問題可能是無障礙設施的問題，那到國中可能是交通，因為我們這邊到○○（學校名）國中還有一點距離，那因為他到國中以後體重變得好重，大概六、七十公斤，因為我們那個車子是屬於小型的轎車，因為要把他塞進去車裡，我必須抱著他，把他往內移進去，常常都是腰受傷（A-2-23-1），【所以後來 Hugo 也去向政府機關爭取了病童上下學的復康巴士接送】。」

（三）後期的居家照顧

隨著年齡的增加與病程的演進，Joy 的身體狀況也越來越不好，血液循環也會漸漸變差，甚至是肺部的功能都會漸漸的喪失。所以到了後期，拍背變成照顧工作中很重要的一個動作，因為這樣的動作可以讓他們可以把積在肺部的痰咳出來，以免阻礙了呼吸的順暢而產生窒息的現象。

而拍背這樣看似簡單的小動作，也因為他們的肺部功能漸漸退化，使得照顧者從一開始的一天幾次，到後來幾個小時、甚至幾十分鐘就必須幫忙拍背一次，這樣的動作在後期也嚴重影響了照顧者的睡眠以及生活品質，在照顧歷程中是很辛苦的一項工作。

「逐漸到國中以後，因為血液循環變得比較差，所以就會有翻背的習慣（A-2-48-1）。有一次，大概是國中快要畢業的那時候，他無緣無故就發燒，每次進K（醫院名）檢查都說肺積痰，肺部有痰，所以造成感染，實際上那個是因為他的肺功能逐漸的退化中。所以從那一次以後，我們就每天固定大概兩次到三次的拍痰（A-2-48-2），早上一次、晚上一次，如果允許的話，中午也會一次。因為他在家習慣大概都是十點多上床，然後睡到隔天早上，如果有上學，大概都六點多、七點我們才叫他起來，然後就拍痰，拍半個小時後下來吃吃東西，然後才去上學。有時候讀半天或者禮拜六、禮拜天，可能中午他有上床，他要下來時也會幫他拍痰（A-2-49-1）。」

「因為我肝功能本來就不好，所以都我太太在陪他睡覺，國中時還好，一個晚上大概翻個兩次、三次吧！到高中以後可能次數頻率變高了，到後來一年、一年多，因為他血液循環更不好，幾乎二十分鐘、半個小時就要翻一次（A-2-54-1）。有時候可能因為我太太【幫他】翻一段時間後就熟睡了，沒辦法叫醒，他一直喊叫到我在樓上房間門關著都聽到了，然後又下來了【幫他翻背】，下來【的時候】他已經整個都濕掉了，實際上他後來的生活品質是真的滿辛苦、滿累的（A-2-54-2）。」

不只是體力的負擔，照顧罹患了肌萎縮症的孩子，家長的精神負擔也是相當的大。有些家長甚至在孩子相繼過世後，也選擇離開了這個世界，照顧歷程對於這些家長的壓力與負擔，都不是一般人所能體會與理解的。

「其實像每一個家庭走過來，長期照顧是，包括我剛剛有講過就是，他不只是體力的負擔，而且是精神上的負擔相當大，甚至於在協會的一些照顧者，有的照顧到最後，就像李○○老師這樣，不只他一個 case，像 P（地名）也有一個家長，他生三個小朋友都是這樣，當三個小朋友離開以後，那個爸爸因為長期照顧三個小孩子，那後來因為身體狀況的問題也好多，所以在前不久也上吊自殺。那還有一些家長照顧到最後，中風的中風啦！或者是一些慢性病的好多的都好多。所以，他給的不只是體力上的那種壓力，還有精神上承受的壓力是沒有辦法想像的大（A-1-61-3）。」

四、且戰且走

由於疾病的罕見，能夠獲得的資訊也很有限，所以照顧歷程中會發生什麼樣的事情，應該要怎麼處理等等，這些通常都沒有交戰手冊可以參考，讓他們事先做好準備。所以對於發生的狀況，家長們也只能夠且戰且走，遇到了問題就解決它、再遇到就再想辦法解決、克服，也只能如此。

「其實像我們剛發現這樣的小朋友這樣的疾病之後，那個心裡是很亂的，所以也不知道該怎麼去照顧。一些經驗如果不是慢慢摸索，或者是遇到了就要去克服，那要去找來協助他、怎麼照顧他的方式，真的也不知道該怎麼去照顧。那包括我剛剛有講過他的就學到他要離開那個階段，其實像你沒有經歷過，你當然都不知道接下來我的考題要怎麼去做。但是當你面對過以後，你就知道說，喔！原來有什麼可以協助的、或者有什麼，所以其實像這個倒沒有說有信心沒信心，因為我們知道他的過程以後，在照顧時我們【就】會想方法去克服我們遇到的問題，【...】。倒是我們都走過啦！我們至少也能夠克服那些問題（A-1-57-1）。因為他每一個階段出現的問題都不一樣，只能說遇到了，到什麼階段，【...】，他出現的問題你就要去找方法去克服、去解決這些問題（A-1-58-1）。」

「譬如說，他曾經也摔斷過那個骨折，摔斷了我們也不知道該怎麼去抱他，因為他手腳都沒有能力支撐，都是要依賴我們，我們就要去找方法。譬如說我都抱，因為他體重又重，那時候大概五六十公斤左右，啊我太太會去抱他打石膏的那個腿，不然這樣那個腿稍微動到的話，他就痛的好痛。所以就要去矯正、調整我們怎麼去配合他就對了。甚至於他腳斷了，我太太就把那個褲子剪開然後做拉鍊，這樣就可以包過來，拉鍊就拉過來了。所以就是，因為遇到了，你就會想方法去克服說，不然怎麼把那個褲子穿好，那一條【腿】沒有穿進去，【...】哪個衣服怎麼穿起來，就會想方法去克服那個困難（A-1-57-2）。」

五、最後的陪伴

到了晚期，孩童的身體狀況變得極差時，家中的氣氛往往都會隨著孩子身體狀況的好壞而起伏。尤其在晚期，只要孩童的身體出現狀況或變化，嚴重到需要送醫院的時候，這時候的家長常常需要面臨到生死的抉擇。

因為到了晚期，由於肺部功能退化的關係，當需要進行搶救時，往往都會需要面臨是否要做「氣切」的決定。因為如果不進行氣切，孩子的生命很快的就會因為痰卡住了呼吸道而消逝；如果氣切了，孩子的生命可能會延長五至十年，甚至更久。然而，也因為氣切的緣故，孩子在接下來的日子裡都必須躺在呼吸照護中心的病床上，一直到肺部完全無法運作的時候。所以在照顧後期，家長的心整天都像懸在半空中一樣，甚至當面臨氣切與否的生死關頭時，那種心情複雜的感受更是難以形容。

「這種家庭，幾乎到末段的時候，情緒會隨著小孩子的健康狀況而有高低起伏的變化。他快樂的時候，你整個家庭的心情會隨著很輕鬆，跟他開玩笑啦、跟他怎麼樣，都會覺得整天時間就過得很快。但是如果他身體有狀況、有變化，甚至於要到送醫院

的時候，很多都會卡到要做一些【抉擇】，因為到末段的時候，有時候要考慮一些放棄急救的問題、要不要做一些醫療上的侵入性的治療（如：氣切），那內心的掙扎是很大的（A-2-71-1）。氣切不只是抽痰，他還要有氧氣的供應，因為他的肺功能、甚至於心臟已經不好了，所以幾乎都是依賴氧氣，透過那個管，他除了抽痰，還是要提供氧氣他才會存活。如果沒有這樣的設備，其實他很快就離開了（A-2-78）。」

「到了最後的階段，其實是真的很難下那個決定，我們真的也不知道該怎麼去跟他...，雖然我們內心都不希望做，但是又捨不得說這個（加壓呼吸器或氣切）沒有再使用，他可能就馬上、或者是沒多久就會消失。所以那種心情是很難去【形容的】，到現在回想起來，真的很難體會當時的情形（A-2-92-1）。」

在肌萎縮的病童當中，有許多因為感冒導致痰卡到氣管而離開，但除了這些狀況外，大部分的小朋友都差不多會在滿十八歲之後才面臨氣切與否的抉擇。也因為如此，只要是送醫來得及的病友們，其實是可以自己決定是否要進行氣切手術。當初 Hugo 也有詢問過 Joy 的意見，也告訴他，無論他的決定如何，爸爸媽媽都會支持他，也會繼續照顧他。但是 Joy 堅決不再使用加壓呼吸器，也不進行氣切手術。

「其實像很多我們這樣子的家庭，很多大部分來不及的都是因為感冒，然後痰卡住，小朋友才沒有辦法去做自己的決定，不然的話，我覺得大部分的小朋友應該都會超過十八歲，那十八歲以後，如果你送【醫院】來得及，他一定會經過醫師跟患者直接確認的過程，幾乎都會（A-2-82-1）。其實像我們小朋友他也知道情況，那醫生也一直希望說他是不是願意再使用加壓呼吸器，他拒絕了醫師好幾次。因為那一次他要做決定之前他有醒來，所以一定要徵詢過他的同意，因為他已經年滿十八歲了。如果他意識清醒一定要尊重他的意願（A-2-79）。」

「我當時其實還問 Joy 說：『Joy 你如果真的有想要做，甚至於做氣切的話，你不要考慮到爸爸跟媽媽，不管你做什麼決定，我們都還是會一直照顧你』(A-2-92-2)。但其實他們都比一般的人更能體會父母親的辛苦，因為他們也看到了，而且他們自己這樣走來，實際上到後半段，他真的也很辛苦。所以他也說不要看到，不願意再看到我們那麼累、那麼辛苦。所以後來醫師去問他的時候，媽媽在那邊，好幾組 K (醫院名) 的醫師去問他，他都堅決不要再使用加壓呼吸器，包括到最後是 J 醫師去確認的，他也說他不要 (A-2-92-3)。」

Hugo 是覺得，讓孩子能夠瞭解自己的疾病其實是比較好的，這樣可以讓他們提早對自己的生命做規劃，也能夠對於病程的發展有一些心理準備。更重要的是，當面臨生死關頭的抉擇時，他們也能夠為自己的生命作決定。

「我覺得還是要讓他們瞭解自己的疾病 (A-2-89)，慢慢的、漸進式的【去瞭解】，因為到了情況越來越不好的時候，常常跑醫院他自己也會知道 (A-2-90)。讓他們提早心理有準備，其實不見得是不好的、也不見得是殘忍 (A-2-83-1)。讓他自己去思考，或者是說，真正去面對的時候，他自己要不要，可以自己做一個決定 (A-2-81)。」

Hugo 認為，氣切與否並不是那麼絕對的問題，由於每個家庭的狀況都不相同，不是說氣切一定要做、或不做；在家長做決定以前，應該要瞭解氣切之後可能發生的情形與問題，要有謹慎的考慮與瞭解後再做決定。但就 Hugo 個人的想法，他覺得若氣切只是延長孩子的痛苦，他會選擇讓孩子舒服的離開這個世界。

「這個不能給一定的建議，要是這種疾病只是延長他更長的痛苦，我都會建議盡量讓他舒服的離開 (A-2-72)。實際上，我們做這些 (氣切)，我們每個家庭應該都是這麼說，都希望能夠正常的治療，應該說正常的治療，不要依賴外在因素能夠讓他，

能夠把他治療好，我們都願意回來繼續照顧。但是如果需要依賴一些外在的醫療器具，或者是輔助的器材，然後讓他的生活品質不好的時候，甚至於他一次、一次的更辛苦的時候，依我看，我寧可讓他比較輕鬆的離開（A-2-74）。」

六、重要他人的情感支持與協助

由於孩子漸漸失去支撐的能力，再加上體重日益增加，揹與抱對於照顧者而言都是很大的體力負擔。甚至常常在揹與抱的時候，往往一個姿勢不對，就會使得照顧者的腰部常常受傷。每當 Hugo 因為抱兒子閃到腰時，許多朋友都很願意來幫忙 Hugo 抱兒子的工作；只要 Hugo 有需要，朋友都會給予很大的支持與幫忙，甚至是沒有住在一起的父母和兄弟，也都持續關心著 Hugo 以及孩子的狀況。朋友和家人的關心、支持、與幫助，也讓 Hugo 的內心充滿溫暖，給予他支撐下去的力量。

「像我常常因為抱他而閃到腰，閃到腰時就沒辦法揹他了，在這樣的時候有很多朋友都很願意來幫忙（A-1-41-1）。因為我兒子有一段時間都很重，七十幾公斤，那閃到的時候就真的沒辦法抱他，有時候就求助朋友（A-1-28-1），需要支持的時候找他們，他們都會很願意幫忙（A-1-33）。甚至於我的家人，因為我故鄉家住在 J（地名），我哥哥還有我父母親都在 J（地名），其實像他們也都一直都很關心我兒子的情況（A-1-28-2）。」

除了家人與朋友，Joy 學校有一個老師，在他快要離開的那個階段，也陪著 Hugo 夫妻一起度過，分擔了他們在那慌亂時期的一些負擔。這樣溫暖的幫助讓 Hugo 沒齒難忘。

「幫助過我們的人相當的多，譬如說，他在學校就學的時候，教過他的老師都很好，都很關心他，【...】，甚至於到現在，有的都還有在聯絡，【...】（A-1-40-2），

有一個黃老師，在他快要離開的那個階段，常常到醫院陪我太太。因為我們的店還是要開，都是我太太在醫院照顧兒子，他都很主動去陪我太太過夜，因為有一段時間情況相當危險的，他擔心我太太自己一個人在那邊也不知道該怎麼去應變，所以他就去那邊陪他一整夜，然後也沒什麼睡到（A-1-41-2）」。

「包括到最後回到家裡，因為其實像他有回來過，到最後那一階段他要離開的時候，也是黃老師來跟他講一些話，希望他能夠放心、捨得的離開。像這些其實像我們常常都會放在心上啦！因為我們畢竟沒有遇過、遭遇過這樣，是自己的小孩，所以當然那種心情也不知道該怎麼去形容，【...】。以我的年齡啦，因為，我不知道該怎麼去跟他說，教他要捨得、要放下啦，這一些、這一類的話。所以幾乎都是黃老師來，那時候來，然後真的他跟他講一講，結果沒多久，他真的就完全離開了（A-1-41-3）。」

參、回到現在

一、透過參與肌萎會獲取相關支持

由於肌萎縮症的罕見性，使得這些病童家長在資訊取得上更加不容易。當協會成立之後，除了相關資訊的彙整以外，透過一些醫師的講座，以及其他病友的病程狀況，也能夠幫助病友家長對於肌萎縮症的發展與病況能夠更快瞭解，並且能夠先做準備或需要抉擇時的考量。透過家長間互相交流的資訊，在遇到某些情況需要就醫時，甚至對病況的瞭解比醫生清楚時，還能夠告訴醫生需要做哪些處置才恰當。

「我們以前也都不清楚這一方面（有關肌萎縮症）的問題，後來因為加入協會以後，那有一段時間的過程，就是有一些病友的歷程，然後慢慢給我們的這些經驗。以前真的...就像我剛剛講的，我們剛加入的時候、我們剛成立、剛知道這個疾病，一點頭緒都沒有，不瞭解這疾病的變化會怎麼樣的進行，那是因為協會成立以後，這樣的

團體常常的互動，也透過一些跟醫師的講座，讓我們瞭解的更多。甚至於看過一些年齡比較長的病友的過程，甚至於在照顧的時候，一些年齡大的一些家屬，然後教導一些比較小的病友的家屬，包括照顧的方式啦！包括可能到某種階段會遇到什麼樣的情況，提供一些經驗給後來的一些家屬作為參考（A-1-52-1）。每個家庭遇到的問題不見得是一樣喔！但在照顧，譬如說要拍痰這些，倒是會一樣。就可以常常交流，到什麼階段了，可能該給他拍痰啦！或者是說他到什麼情況，去醫院該怎麼告訴醫生，讓他很快就做哪些處置。因為我們的經驗絕對比醫師，因為去的醫師他如果不是這個專科醫師的話，他也不見得瞭解（A-1-59）。」

家中有肌萎縮症病友的家庭，他們所遭遇到的困難與心情，很多都是外界無法體會的。所以現在協會就招募同為病友家庭的家長來當志工，到其他病友家庭作家訪，透過同為過來人的角色做經驗分享，他們的建議及說法，也更能夠讓其他病友家庭接受。

「像這樣的家庭，有很多的問題可能是外界沒辦法理解的（A-1-87-1）。透過小朋友已經離開的家長來當志工，把自己親身經歷的過程和其他的家長分享，告訴他們應該注意那些部份，畢竟都是有過同樣經歷的家長，所以這些病友家長的接受度會更高（A-1-89-2）。由協會召集同為病友家庭的家長出來幫忙，讓這些走過的人提供一些經驗，來幫忙比較年紀小的一些病友，那可能是他們的身份，讓他們的接受度或是講法，比較容易被認同啦（A-1-91-1）！」

由於這些家庭所需要的幫助與資源都相當的多，所以協會常常會舉辦許多的活動，促進各個家庭間的交流。無論是照顧經驗的分享、輔具使用的教學、或是家庭間的輔具流通等，都是協會一直努力在做的事情。而更重要的是，透過這些活動，也能讓家庭之間的感情更緊密，讓家庭與家庭、家庭與協會間，都能夠成為彼此的一個很

重要的情感支持力量。

「其實像這樣一個家庭，他需要的資源【...】相當的多，需要有很多幫忙的（A-1-40-1）。那協會一直希望有足夠的能力來幫這些家長【...】，一方面減輕照顧的壓力，那一方面對他們精神上提供一些支持的動力，就譬如說：透過團體的活動的模式，或者有時候協會都固定會在寒假跟暑假會辦一場大型全省的大活動...。那個用意實際上就是讓家屬間的互動，不管是一些經驗的交流，那或者是說紓解一下壓力，或者協會也會透過一些訊息，【宣導】這些輔具的使用方式，或者輔具的一些交流。譬如說：已經離開的，或者是太大、太小了的一些輔具可以轉到一些有需要的病友的家庭（A-1-61-4），之前其實像我們有一個移位機，是○○輔具的一個單位送給我們的，因為那時候他的體位就已經很重了，然後那個移位機後來因為我們家裡的空間也不夠大，因為那個要有一定的空間，後來就轉贈一個病友陳○○，他也六、七十公斤有，而且他爸爸照顧他的時候已經八十幾歲，所以幾乎要照顧上是相當困難，所以他有那個需要，那我們還可以抱得動、可以處理他的問題，所以那一台後來就轉贈給那位病友去使用（A-2-42-2）。」

Hugo 認為肌萎會的存在對於病友家庭非常重要，因為在漫長的照顧歷程中，有許多的狀況是需要有人一同討論，無論是前人的照顧經驗、客觀的建議、或正確的醫療資訊，這些都能夠成為做決定時候的考慮依據，使他們能夠做出適合自己的決定。

「我覺得團體的支持是相當重要的，像這樣的一個肌肉萎縮症的團體，可以提供這些家長的一個依循的模式。像是在知道沒有辦法治療好的時候，他們面對的困境與心裡的掙扎。那譬如說我們要不要做氣切、做氣切對他的意義在哪邊？這個都是可能因為有一個過程，那這些家長可能會提早分析，讓後來的一些家庭去考量，他有沒有這樣的能力繼續照顧，病友本身的意願是什麼？這個團體存在的價值，不只是幫病友

家庭做資源系統的整合，像在長期照顧的部份，或者敘述辛苦的歷程，在協會成員的互動中，還可以產生一些值得被探討的問題（A-1-96-1）。」

Hugo 也建議其他的病友家屬，當遇到困難時，不要吝於求助相關的團體，因為團體能夠提供充足的資訊，也能夠幫忙尋求相關的社會資源幫助。就算病友家屬所遇到的狀況無法馬上獲得解決，但至少也能夠將協會視為一個抒發情緒的管道，到協會說說心裡話，紓解心中的壓力。

「其實像協會那邊有比較完整的資訊，因為每個個案的需求可能不見得是完全一樣，那如果真的有問題的時候，要求助於這樣相關的團體，他們可以提供的訊息會滿多的。站在協會的立場，協會也會盡最大的努力去協助，就算不一定可以得到馬上的幫忙，但至少協會多一個管道可以說說心裡的話啦、或者是盡最大的努力去看政府單位、去看民間的地方有沒有什麼資源可以連結來協助（A-2-94）。」

二、照顧歷程的心情分享

Hugo 認為自己並沒有特定的宗教信仰，雖然他的父母親是信奉傳統的道教，但對他來說，由於能夠理解肌萎縮症的成因，所以對於兒子罹患罕見疾病這件事情，他能夠坦然的面對與接受，並不會以「業障」之類的說法來看待。

「在我的家鄉，我父母他們是比較屬於傳統的道教，鄉下地區拜拜的道教那一類。那對於我，我是跟著父母拜，但我沒有絕對的固定什麼樣的信仰（A-1-23）。我實際上是一個很自然的，我不會有很迷信的那種觀念，但是我不會去想違背，我媽媽都常常會說，他可能是上輩子有做很多業障，或者是怎樣啦，所以一定要去求（A-1-21-4）。我對這個不會有這方面的觀念，因為，我反而會知道他這種的成因是什麼，但我不會去想他是因為過去、前輩子什麼的，我沒有這樣子的想法（A-1-24-1），

因為我是協會的當初主要去推動基因篩檢的包括去找 T（醫院名）的 K○○教授，還有向衛生署、國健局那邊要求要納入基因篩檢的這個給付的這個部份。那所以這些東西我都很清楚，也早就接受這樣的情形（A-1-45-2）。因為都瞭解這個疾病是目前醫學上，包括在全世界都沒有辦法治療好的，甚至於我們病友還有花錢去到美國做基因移植的，都有啊！也是沒有辦法，也是離開了。因為這種疾病只能怪說他的醫學就現在還沒突破，沒有辦法去突破他，【...】（A-1-60-1）。」

面對兒子罹患罕見疾病的衝擊，Hugo 沒有埋怨，他覺得遇到事情就得面對，更何況生病的兒子也是因為有緣才能成為一家人，所以就盡量的照顧他、讓他在有限的生命中都能開心的度過。

「我覺得，事情既然已經發生了，那夫妻之間就盡量把他照顧好就好了，畢竟他是你的兒子，就包括所有的父母親對自己的小孩都是同樣的態度，【...】（A-2-57）。遇到問題真的就是面對他，能夠給小朋友多大的空間、讓他多快樂一點，那就好。因為畢竟有緣，然後我們就在這一輩子的緣份當中，盡量扮演好我們跟他之間的角色就好了（A-2-93）。」

三、轉變與期盼

在兒子生病之前，Hugo 從沒有想過一個身障人士的家庭生活、或家人照顧他的過程是怎樣的情形。但是在照顧兒子的這些年當中，他看到了很多過去不曾注意到的事情，也從中學到許多的經驗，也變得會設身處地的同理別人、關心別人，並且會積極的去爭取他們應有的權利。

「如果不是我兒子這樣的疾病，以前我不會想到說，一個不方便的身障人士，他的家庭生活、家人的照顧過程是怎樣。也是因為他的這樣，所以讓我學習到很多東西，

甚至於讓我看到很多從來不會想去做東西（A-1-26-1）。譬如說，他因為就學遇到很多無障礙的問題，那這個部份因為有他的出現，所以我懂得該去向他爭取他必要的東西。譬如說：復康巴士這一類，或者學校的無障礙設施、電梯之類的東西。像這一類的東西，可能我以前不會有那麼積極去爭取，甚至於說這個是他們本來就應該有的一些照顧他們必須要有這樣的環境的觀念（A-1-27-1）。那也因為他讓我懂得說，人的一生中，可能真的有很多我們沒有辦法去想到別人的辛苦的地方，也因為有照顧他的這樣的情景，還有他的情況，其實讓我學習到滿多該怎麼去關心別人（A-1-27-2）。」

其實對 Hugo 而言，一家人可以平安、好好的生活在一起，就是他理想中的人生藍圖。但也因為經歷過兒子生病的事情，讓他決定在往後的生活中，除了對家人的照顧外，也會撥出一些時間為同為肌萎縮症所苦的家庭做點事情。

「人生規劃（笑）...，說真的我也不知道。我沒有很好的規劃或是說我這輩子一定要做怎麼樣的規劃還是怎樣。通常一般的家庭就是把孩子教養長大啦、然後能夠有自己的休閒時間，大概都是這樣，但是，可能也是因為他這樣，所以即使他離開了，我還會投入一些時間在肌肉萎縮症病友協會去做一些幫忙，這個是我一定會做的工作啦！不管未來是怎麼樣，只要我的身體狀況許可，我會用一點時間協助這樣的機構去服務更多病友的家庭（A-1-47-1）。」

第三節 Gina 的照顧歷程敘說

Gina 的兩個孩子都是裘馨氏肌肉萎縮症的患者，她擔任照顧者的工作到目前為止已經有二十四年了。大兒子 Tim 在 2001 年氣切之後，就一直住在呼吸照護中心安養直到今日；小兒子 Watt 在 2006 年的時候已經過世。

在訪談的過程中，可以發現 Gina 是一位很傳統的女性，婚後她的生活重心就全都放在家庭、丈夫、以及孩子的身上。尤其當兩個孩子相繼發病之後，她更是以照顧孩子為主，全心全意的只想著要如何好好的照顧兩個小孩，從沒有想過自己想要什麼、或需要什麼。也因為 Gina 婚後的生活圈只有家庭，除了家庭以外，頂多就是孩子的爺爺、奶奶，或過年時會一起吃飯的親戚們。當孩子生病後，由於這些親戚對於肌萎縮症的不瞭解，也使得 Gina 在尋求支持與資源上，只剩下肌萎會這個團體。所以對 Gina 而言，無論是照顧經驗的交流、尋求社會資源、相關醫療的諮詢、甚至是情感支持等，幾乎都是在肌萎會當中所獲得的，也因為如此，比起其他的病友照顧者，肌萎會對 Gina 而言是更是重要。

壹、故事的開始

一、察覺異樣

Gina 的大兒子出生以後的身體狀況就不是很好，除了有脹氣的情況，也比一般小朋友慢會走路，大概是到了快四歲的時候才學會走路。而 Gina 的小兒子出生之後一切都很正常，沒有出現什麼健康上的問題；一直要到國小一、二年級時，才出現肌萎縮症的初期徵兆。

「【Tim】七十年次的，【Watt】是七十二的（B-1-75）。大兒子 Tim 生出來【...】

四個月那時候就很會脹氣，小兒子 Watt 就比較不會，他都很正常。我們【照顧】的經驗都是從老大那邊來的，他比較多狀況，老二是到最後才跟老大有比較相似的狀況出現（B-1-63-1）。」

爲了解決大兒子脹氣以及遲遲不會走路的問題，Gina 一直帶著 Tim 往來醫院和廟宇，希望能找到影響他身體狀況的原因，只是結果始終沒有什麼進展。

「小時候生出來就是肚子會脹氣，脹氣常常跑醫院，跑醫院又跑廟宇，都沒有進展（B-1-6-1）。【到廟裡去求】就是【希望知道】說，奇怪他怎麼到這個時候還不能走路，那什麼時候才可以走路這樣子（B-2-4）。」

一直到了 Tim 要滿三足歲，快要四歲那時候，才終於站起來走路。回想起第一次看見 Tim 站起來走路的情景，Gina 還是難掩開心與興奮的情緒。

「他【到廟裡】問過的時候，他那時候三足歲站起來走路，就開始站起來走路，三歲左右，差不多要四歲了（B-2-6）。」

「是三歲以前【到廟裡】去問的。【從廟裡問過回來後，】他真的三足歲就...，那個鄉下有戶碇（台語，門檻的意思），我就在那邊不知道幹甚麼，然後就看到他站了起來。我說『哇，會站了耶』。【Tim】站起來也不敢動，我說『站著喔！快點，過來過來』，我就叫他這樣走過來，他不敢走，走了就會摔倒。然後開始走了，腳步就像外八字一樣，像七爺八爺的，還走很快。也是這樣跌跌撞撞（B-2-7-1）。」

自從 Tim 四歲站起來走路以後，Gina 本來以爲慢慢的 Tim 會越走越好。但是沒想到，雖然 Tim 會走路了，但過程中卻一直都走不穩，甚至還常常跌倒、受傷。一直到九歲那一年，Tim 因爲病情的關係，腿部肌肉已經完全萎縮，使他完全喪失走路

的能力，必須完全依賴輪椅。

「他三歲足，就等於四歲開始走，走到九歲也是大洞小洞（台語）的。這五年來也是跌跌撞撞的，也不是說很穩（B-2-7-2）。」

「到了三歲足的時候他站起來走路，走差不多一年多，也是陸陸續續就走路比較不穩，就會跌跌撞撞這樣子，然後到了九歲就完全不能走路（B-1-6-2）。」

「三歲以後才知道慢慢的，我認為是說他走路一定會走得很好，結果一年多還是一樣愈走愈糟糕，就是常常踉蹌著腳走路，就常常跌倒這樣子。那時候去學校讀書的時候，老師說奇怪，他每次都，一弄到一個樓梯，或是一撞到就完全倒下去，人家說奇怪，這小孩子應該不會這樣子的（B-1-7-1）。【一般都】會扶著，他不是，他全部都頭一撞到地就爬不起來就對了（B-1-8）。」

至於 Gina 的小兒子 Watt，則是在一次家人一起出去玩的過程中，被親戚發現也有像哥哥走路無力的現象，那大約是 Watt 上小學一、二年級時候的事情。

「其實本來也不知道，是有一次我們去雙冬花園，在爬樓梯的時候，本來想說我們正常爬樓梯應該都很快啊，他還拉著扶手還走得很慢。我們就跟我大姐，他的大姑姑，他大姑姑跟我們隔壁的鄰居說，就跟我大姑姑講說：『ㄟ，妳那個孫子走路好像很奇怪，好像跟大哥一樣這樣子。』那時候我看他這樣子走，我也是知道但不敢講，他們回來後就一直跟阿公、阿嬤講，他們（阿公、阿嬤）就說：『你們胡說八道。』我就說：『有可能。』他們就說我又亂講話（B-1-57）。【那時候 Watt】已經上國小了，【...】，就是一、二年級的那個時候（B-1-59）。」

當 Gina 發現 Watt 和大哥一樣也罹患了肌萎縮症時，因為同時要照顧兩兄弟，所

以會覺得壓力比較大。而對於旁人的閒言閒語，Gina 選擇不去理會，心中只在意如何才能好好的照顧他們兩兄弟，讓他們健健康康的，不要常常跌倒、生病。

「當知道第二個小朋友也生病時，會覺得壓力比較大而已，其餘都不會（B-1-33）。因為一次要照顧兩個，所以壓力就比較大啊（B-1-34）。」

「說什麼多多少少都會說啦！不要去聽就好了（B-1-35）。我心裡只是想說，要照顧好他們兩個，不要讓他們常常跌倒、生病、感冒這樣子（B-1-31）。」

二、求神問卜

因為 Gina 是個比較傳統的女性，在她的觀念中，這個世界的秩序建立於宗教規範上，所以都會以宗教的說法來看待生活中發生的事，因此在 Tim 小時候，因為身體狀況不好，也一直遲遲不會走路，鄉下的親戚鄰居看到 Tim 的狀況也建議她帶到廟裡去問問，於是 Gina 也就試著去廟裡問問看。

「因為鄉下那時候蓋房子，我們要回去煮菜，煮給工人吃，所以他的舅公就介紹我們去 L（地名）【的一間寺廟問】...（B-2-1），因為家裡的阿公、阿嬤就會問說：『你要不要帶到廟裡去看看到底是怎樣？』隔壁鄰居也都這樣子說，他的舅公就叫我們去廟裡問看看，說那一家很好，我們就去問...（B-1-11），那個時候【脹氣和不會走路的問題】都有。【不過我們主要是想知道】說【...】他這是什麼症狀，要問他（廟裡）是什麼情形，會產生說他怎麼不會走路（B-2-2），【...】是哪一個朝代有什麼人去牽連到他。反正我們都會講到因果去就對了，就會去牽托一些有的沒有這樣子就對了，屬於宗教的那一些，人家要信的我們也要去信就對了啦（B-2-3）！就問問看，說可不可以有一些比較好的方法能讓他這樣子【化解掉】...（B-2-8）。可以說，給我們只是一個心理安慰就對了啦！感覺說，就要找一個問題出來說，這是什麼【情

形】、到底是怎樣（B-2-9-1）。」

貳、與罕病共處

一、就醫診斷

等 Gina 和先生工作了幾年，有一定的經濟基礎後，才開始帶 Tim 到醫院檢查與治療。當時 Tim 已經九歲了，但也已經完全喪失行走的能力。

「那時候（Tim 小時候）也是沒錢，等到有在工作的時候，有存一點錢，我們就開始去...，才直接找醫生（B-2-9-2）。【...】，等到他九歲完全不能走路的時候，那時我們也才有錢出來診治說他是怎樣的疾病（B-1-10-2）。」

一開始本來是要帶 Tim 去看骨科，結果當時那間醫院的護理長看到 Tim 的情形，就介紹他們去找另一間醫院的神經科醫師檢查；經過一系列檢查之後，才知道 Tim 罹患的是肌萎縮症。當時，他們對這疾病完全沒有概念，醫生只是告訴他們，因為罹患這疾病的孩子走路不穩，容易跌倒，所以交待他們要多加注意小孩子走路時候的安全。而當 Gina 他們知道孩子罹患的是目前還無法治癒的罕見疾病後，就不再多做其它嘗試了。

「就是大兒子九歲的時候，我們就是有存一點小錢說讓他出來治療，看有沒有讓他不要走路常常跌倒這樣子，...（B-1-78-1）。本來我們是要去 L（醫院名）看骨科的，結果那個醫院的護理長叫我們來找 K（醫院名）的 J○○醫師，他是神經科的，他就叫我們去看神經科的。結果又去那邊排一個時間去看，【當時】手這邊（Gina 指著上手臂的內側）割一塊肌肉去作實驗這樣子（B-1-15）。【檢查結果出來以後】，那個 J 醫師就跟我們說，這是肌肉萎縮症。那時候我們不瞭解什麼是肌肉萎縮症，對

這個疾病完全沒有概念（B-1-10-3），【當時醫院只告訴我們】要注意他走路的安全這樣子而已（B-1-19）。就說他比較會跌跌撞撞這樣子（B-1-20）。」

「是隔了很久【醫院】有建議說，用一些藥物可不可以給他吃。【...】，可是我們沒有拿給他吃（B-1-17）。到最後知道他是這種疾病，就沒有再試著去做什麼了（B-1-25）。從 K（醫院名）開始，我們就沒有再找什麼了。反正我們有什麼事都找 J 醫師（B-2-12）。」

後來當小兒子也開始出現走路不穩的情況時，Gina 也有帶他到相同的醫師那邊做檢查；當確定小兒子和大兒子的情形是一樣的以後，也沒再做其他的治療了。

「小兒子就完全沒有去 J 醫師那邊了。只是有帶去鑑定說，跟他（哥哥）的狀況一樣，跟他的基因一樣，只有鑑定這樣子而已，其餘沒有做些什麼特別的切片什麼那些都沒有（B-1-60）。」

二、求學階段

（一）Tim 的幼稚園階段

Tim 念幼稚園的時候，因為行動不方便，還被其他同樣行動也不方便的小朋友欺負。Gina 雖然知道這樣的情況，但也是無可奈何。

「有讓 Tim 讀幼稚園，等幼稚園的時候，就有寄通知單要叫他入學。那時候入學我們也讓他入學，結果去學校也都被人家欺負，就是被一些大哥哥他們，自己也都殘障，都把他推到外面的走廊這樣子，我們也是無所謂（B-1-63-3）。」

因為知道 Tim 的狀況比較特別，爲了不造成老師額外的負擔，或影響其他同學

上課，所以在與老師溝通後，Gina 每天八點送小孩上學後，會在十點再回到學校看看孩子的狀況。此外，Gina 也告知老師如果遇到孩子有什麼狀況或問題時，請馬上打電話給她，她會馬上到學校處理。換言之，Tim 念幼稚園的這段期間，Gina 在家中也是要隨時準備好到學校處理任何的突發狀況。

「我是跟老師講說，我們八點送他去學校，十點我會去看他有沒有大便、小便這樣子。結果去了，那個尿尿還是什麼，反正尿在那個地方，結果又跌倒。他要爬起來，不穩又滑倒，結果又滑倒又坐在尿上頭，去了全身都是濕濕的就對了，全部都換衣服，我們都知道，老師比較不知道，我們也不會怪老師（B-1-63-4）。」

「結果我們就跟老師溝通說，以後像這樣的情形，你最好你也不要碰他。有事情你快點打電話，我們都在家裡等，反正我們也知道小孩子是這種狀況，你就是打電話，我們就會接，會馬上過去。因為我們畢竟也不能打擾學生在讀書啊！我們就說，我們固定會十點去看一下，那假如不方便，我們一個小時過去一次也沒關係...（B-1-63-5）。」

（二）Tim 和 Watt 的國小階段

到了 Tim 上小學的時候，Gina 有刻意讓他晚一年就讀，因為這樣一來就可以讓 Tim 和小叔的兒子一起去學校，有個伴也有個照應。但是到了三年級時，因為小叔的兒子轉回台南唸書，而家中經濟又有困難，所以 Gina 必須外出工作，無法全心全意的待在家中照顧 Tim。也就是在那時候開始，Tim 停止了國小的學業。一直到 Watt 念國二的時候，Gina 想要讓 Tim 再度復學，將未完成的國小學業完成。不過由於當時 Tim 已經超過十五歲了，依照教育部對於國民教育的規定，使得復學以後的 Tim 就直接去念國中。

「他跟我那個小叔的兒子在一起，他們都是同班的。我們【想說】讓他說慢一年讀書，跟我小叔的兒子一起去讀書，他會帶他上下課，他會照顧他。你說照顧他，他也要有玩伴啊，他也要寫功課做些什麼的，不可能給他完全照顧。結果那一段時間，我小叔的兒子也跟他同樣讀了差不多到了三年級，他就轉回台南了，我兒子就不能讀了，就那一段時間就沒讀書，...（B-1-64-2）。在國小的階段就比較沒有讀書了，因為我還要工作，不能說因為孩子這樣子我們不能工作，這樣子我們就等於說媽媽比較少工作，就只有在家裡跟他這樣子照顧。結果想說工作越來越多，沒有出去幫忙也不行，結果又去工作，做了一段時間，也沒有讀書。結果到了要上國中的時候，【...】，他已經超過十五歲了，那時候十六歲了，還是尾了啦，然後我就去問學校可不可以讓他繼續上國小，他說你十五歲過了，因為九年國民教育的關係，十五歲直接上國中就可以了（B-1-63-6）。」

在國小的時候，Watt 的狀況都還好，只是爬樓梯會很吃力，所以需要 Gina 揹他上下樓。而隨著年紀漸漸的增長，Watt 到了十一歲的時候，走路已經相當不穩了；等到十二歲，也就是上國中時，Watt 已經完全需要依靠輪椅代步。

「【Watt】從小學五年級，我就開始騎車子載他上下課了。他四年級轉五年級，從鄉下轉來 F（地名）的時候，喔！我都從一樓揹到四樓耶（B-2-18）！那時候還很小，【...】他比較輕，到國中的時候好像吹氣球一樣，咻...的越來越胖（B-2-19）。」

「【Watt】十一歲【時】，不要去絆到什麼都不會怎樣。【...】，因為走不穩，所以很喜歡騎腳踏車。因為腳踏車爬上去可以一直踩，四處溜來溜去，我們就買了一台腳踏車給他踩。就這樣子，這樣子他就比較【不會無聊】，【之後】放一個暑假、放一個寒假就越來越嚴重，到了十二歲就完全不能走路了。就到國中的時候就完全不能走路了（B-2-20），國中就全部用輪椅代步了（B-2-21）。」

（三）Tim 和 Watt 的國中階段

由於 Tim 休學很長的一段時間，所以當他復學念國一時，弟弟 Watt 已經念國二了。這段時間最麻煩的就是兩兄弟上下課接送的問題。

「Tim 休學滿久的，然後再去學校接觸這樣子（B-2-15）。【所以】Watt 讀國二【時】，Tim 讀國一（B-2-13）。【Watt 國一的時候】是我帶【他去上學】的（B-2-17），【之後他們一起】進國中那一段也是很難搞耶！還要請計程車，【...】，兩個兒子就是坐計程車去學校，【...】。因為 Tim 比較軟，【一般人】不知道什麼姿勢可以揹他上車，我就揹老大上車，然後再請他（計程車司機）幫我揹小兒子，我們就到學校去讀書。我們那時候是讀○○（學校名）國中的那個特教的，【...】，大兒子他上一個早上，小兒子上一整天的，到了十一點半，那個計程車會來帶我們回家，然後回家老大就放在家裡，陪他洗澡然後做些...，【由於】他寫字也不能寫了，手都已經不大方便了，回去就是陪他看電視，坐一下這樣子。到了差不多三點，又要去載小兒子回家...（B-1-64-3）。」

「【由於】那個老師規定說，妳假如孩子不方便的那一段時間，我們要在那邊陪他，就是帶他去上廁所這些的，【...】，就是下課去帶他們出來，推著輪椅帶他們出來散散步，上課的時候再推進去這樣子。【上課時間】我們媽媽都是來會議室那邊坐著等他們，等到吃中飯大家就回家這樣子（B-1-64-4）。」

就這樣，Gina 以計程車接送的方式搭載兩個孩子上學；但一年後，計程車司機因故不願再繼續接送他們，所以 Gina 只好去和學校校長商量學校交通車的問題，希望能夠讓兄弟兩一同搭交通車上下學。在學校校長的通融之下，Watt 搭了一年的校車，而 Tim 則是搭了兩年的校車直到畢業。國中畢業時，Tim 的身體狀況已經很差，

所以國中畢業後 Gina 就沒再讓他繼續唸書。

「他在讀國中這一階段的時候，計程車他給我們跑一年，第二年他就說不帶我們了。我們就跟校長聯絡說，可不可以讓他搭學校的交通車，因為我們那個是縣市不一樣不能坐，【...】，只是差一個路而已。我就說，不然你到○○市的最後這一站，我就從○○縣的最前段推來你們這邊，那個校長對我們很好，就通融【我們】這樣可以坐。【之後上學的日子，我】差不多六點就要起來，把他梳理，洗嘴、洗臉、給他吃飯、小便這樣子，然後就上學校。大號比較沒有在學校大號，都只有小便在學校，就這樣子，然後又坐了兩年的校車，就這樣畢業了（B-1-64-6）。老大到國中畢業，我們就沒再讓他讀書了，因為【交通】很不方便（B-1-64-5）。」

（四）Watt 的高中階段

Watt 國中畢業後，本來老師建議讓他去念一般的職業學校，但是 Gina 考量 Watt 身體上的不方便，以及交通接送問題等，所以決定讓他去念啓智學校。Gina 認為，無論是念哪間學校，就算是念啓智學校，只要能讓 Watt 在那裡習得一技之長，可以平安、輕鬆的畢業，就足夠了。

「到了高中的時候，我那個小兒子說讀書好也不好啦，不知道怎麼講，老師是講說帶他去讀○○（學校名）高工，我說這樣子也很不方便。【...】，結果我們就讓他讀那個○○（學校名）啓智學校，那老師說這樣子很可惜，我說啊沒關係啦！反正還可以學習，哪邊都一樣。那邊又有教他洗車、做一些什麼的，那倒還好。你假如說去○○（學校名）高工，喔！那個他可能要很拼了，我說這樣子他很辛苦，也沒辦法，手腳也都不方便，人家那都會跑會跳，我們去那邊會覺得很不方便。你假如說有時候，【...】比較壞的學生你也要去給他搞定耶！有時候要去跟他溝通耶！【...】，我是說

我小兒子也比較靜，不會去跟人家講那些有的沒有的，我說這樣子乾脆啟智學校讀也好，就這樣子讀。他在讀高中這一段都是由我騎摩托車載他上下課，【...】，啊我沒有留在學校（B-1-64-7）。」

三、Tim 的身體狀況急轉直下

Tim 國中畢業後沒多久，身體的狀況就越來越糟；直到某一年農曆年後，體重開始往下掉，最後瘦到只剩下三十五公斤。除了體重下降，Tim 還出現了很嚴重的便秘現象，慢慢的肚子越來越漲、東西也吃不太下，而且無論 Gina 去藥房買什麼通便的藥對他也都無法產生效果。後來，他們只好帶 Tim 到平常固定看診的醫院檢查，當時那醫院的醫生建議他們轉到更大的醫院去做詳細的檢查。

「Tim 就是在九十年一月就開始一直瘦，一直瘦（B-2-29）。他國中畢業就沒有上學了，【...】，就要這個（氣切）之前，從過年後就開始一直瘦、一直瘦瘦到一半，瘦到剩三十五公斤（B-2-28）。」

「大兒子他住院【的關鍵】，是他的那個大便都解不出來，【...】，就去【藥局】問醫生說【有】什麼藥啦！還是什麼可以給他大便通出來，結果【...】那些通便的，通了差不多一個多月也沒用，肚子也越來越漲，他就說肚子很痛，什麼東西都不能吃。【然後】我們就去常常去的那一家醫院，因為我們都是固定那一個醫院在看，啊他就說不行喔！你們要帶去那個 L（醫院名）檢查看看，說他的腸子蠕動好像不大好（B-1-66-1）。」

從家中附近的小醫院轉到大醫院的這個過程，對 Gina 而言是很難忘的一個歷程。因為當他們到大醫院後，Tim 便秘的問題並沒有馬上得到改善，他仍然無法進食、肚子也仍然疼痛著。於是 Gina 又去買了另一種成藥試著要改善 Tim 便秘的問題，沒

想到這次的藥效太過強烈，使得 Tim 喘不過氣，整個人陷入昏迷的狀態。當時情況非常的緊急，醫師一開始搶救時，Tim 都沒有好轉的跡象；Gina 雖然捨不得 Tim 就這麼離開，但也瞭解就這樣讓他走會是比较好的結果。所以，就簽下放棄急救的同意書！只是沒想到到最後關頭，醫生還是將 Tim 搶救回來了。

「九十年的九月十五（B-2-27）去到 L（醫院名）的時候，解大便也是解不出來，解出來還是一樣這樣子不能吃，就在那邊呻吟啊！會痛啊！一直呻吟啊！就【想】說這樣子不行，啊結果又去買一種成藥，給他吃了下去大便有解出來很多。可是就是一下子解太多了，那個呼吸沒辦法接觸得到，就喘不過氣來，整個人都黑掉了。就搶救，搶救一次、兩次、到三次就完全黑掉了，就沒辦法再搶救了。那時候推下來，就是那醫生就已經拿電擊棒要給他電擊了，我說我們那時候是覺得說，我們協會大家都知道這種情形，最好是不要再把他搶救回來了，這樣子是有比較很不捨得這樣子。可是到最後還是搶救回來了，【...】，然後就做了插管子治療（B-1-66-2）。」

就這樣，剛從鬼門關搶救回來的 Tim 接受了二十天左右的插管治療，但由於插管對身體帶來的不舒服感受，讓 Tim 常常對家人發脾氣。另一方面，也因為插管太久會產生細菌感染的問題，所以當時醫生就建議 Gina 他們讓 Tim 做氣切。當時 Gina 因為瞭解氣切之後可能產生的種種問題，所以當下並沒有很願意讓 Tim 做氣切，但 Tim 的爸爸則是傾向讓 Tim 做氣切。兩夫妻也因為是否要讓 Tim 氣切的問題而發生爭執，後來 Gina 爲了不想讓家人再爲了這個問題而弄的不開心，所以就同意讓 Tim 進行氣切了。

「插管子差不多【...】十八天還是二十天左右，他就一直說那個都有細菌都會感染，那個插管子都有感染，他又不喜歡【插著管子】，常常這樣子鬧。【...】那時候就鬧的很嚴重，也是醫師也是說已經十八天，每次都在換那個管子也不是辦法，結果

就建議我們做氣切。那時候我們還在掙扎，因為你一做氣切就要很長期的心裡準備就對了，我是比較沒有樂意說要做氣切，他爸爸就是願意做氣切。【...】，夫妻這樣子鬧也不是辦法，結果就讓他做氣切（B-1-66-3）。」

剛做完氣切的 Tim，需要留在加護病房觀察一段時間。病房裡的 Tim 一開始並不習慣這樣的環境，也由於插管會痛、想回家，所以每當到了加護病房的訪客時間時，Tim 都會哭鬧，吵著想要出院、想回家。就這樣，當 Gina 到醫院探視 Tim 時，就是 Tim 和 Gina 一同哭泣。後來，因為加護病房的護士的安撫，而離開加護病房的時間也逐漸接近了，Tim 才漸漸的不吵不鬧，很開心的等待回家的日子來臨。

「【剛】做氣切的時候，他又不習慣又會痛，那個尿又插管子又更痛。每次去不知道要怎樣安慰他，因為他痛，他都想出來外面，可是沒有四十二天也不能出來啊！因為那時候都還在加護病房，那是感染期的時候。那時候，只有說一天可以去會面四次吧！差不多早上、中午、傍晚、跟晚上四次。每次進去他都一直鬧，我們也不知道要怎麼安慰他，講了他都在哭...，他哭，我們也跟著哭。到最後那些護士，【...】，就會跟小孩子講【...】：『快了啦、快了啦！快要可以回家了。』這樣子跟他講他就比較不會鬧。每次護士都會安慰他，都告訴他：『你媽媽也不讓你這樣子啊！你媽媽也是要讓你快點出來，【...】，你每次看到你媽媽都在哭，這樣子你媽媽以後哭，也不敢來看你...。』講了幾次，到了最後已經三十多天了，已經要出來外面了，他的情緒就比較穩定了，我們就比較好跟他安慰溝通說：『對啦！對啦！我們快要回家了，還有剩七、八天就可以回家了。』那七、八天他都很高興，我們怎麼講話他都願意聽（B-1-66-4）。」

但是由於做完氣切之後，患者還是必須留在呼吸治療室接受治療，只是當時 Gina 並沒有告訴還在加護病房的 Tim，所以 Tim 一直以爲從加護病房出來之後就可以回家

而感到開心。從加護病房出來以後，透過其他病友家長以及協會的幫忙，Tim 就直接從醫院轉到一般民間醫院的呼吸治療室。

「在那裡面的【最後】這幾天，我們跟他講說要接他回家，我們沒有說要到別的醫院去，他就很高興。【...】，因為大醫院氣切四十二天【結束後】，一定要送出來一般的呼吸治療室。反正...到最後我們又給他接到那 G（醫院名）（B-1-66-5）。」

四、Watt 的離開

和哥哥 Tim 比起來，Watt 的身體狀況比較不需要 Gina 操心；而且當他出現不舒服的情況時，Ginaj 多半只要拿成藥給他吃就可以獲得改善。反觀哥哥 Tim，只要一有情況，就必須去醫院看醫生。

「假如說平常的感冒，大部分都拿成藥而已，都拿西藥的比較多。除非有發燒，我們才會找醫生，假如一般的情況，像是咳嗽，我們都會拿藥給他吃就好了（B-1-3）。他大概都是喉嚨痛、或是不舒服，我們才拿藥，他幾乎都沒有什麼症狀（B-1-56）。」

「他要走的時候也沒有發現他什麼病痛，他也沒有常常進醫院，他很少，幾乎都沒有。他沒有說像哥哥一生病就要去醫院，他不用，只是拿成藥給他吃他就好了，小兒子我就是拿成藥給他吃比較多，不然就是去醫師那邊拿藥。他的處方籤就是大概如果一兩個月都還有效，我們就繼續拿，等到說這一次再去拿好像比較沒效，我們才會再帶他去醫院（B-1-55）。」

有一次 Watt 又有些感冒的情況，Gina 依循往例拿成藥給他吃，剛吃完的時候看起來確實有一些改善。但卻沒想到隔天天氣突然轉冷，使得 Watt 的身體又感到很不舒服，當時 Gina 並沒有多想，還是一樣再拿成藥給他吃。只是沒想到這一次的感冒

竟然使得 Watt 離開了這個世界。

「有一天去玩回來後，他就有一點感冒，我就拿成藥給他吃，就有比較好了。那一天我還問他說你好不好，不然我不去工作，我在家裡陪你，他說不用，他還好。【隔天也就是】九十五年的三月一號那一天，不知道怎麼樣，突然間【變得】好冷，他又說他不舒服，【...】，我就拿藥給他吃，吃了應該是有好一點。結果他就說不舒服，他要早早去房間休息，我就【覺得】很奇怪...。【那時候】六點半，【平常】他都是玩電腦，還是電動玩具，那個電視遊樂器那些，玩一玩都兩三點才進去，怎麼那一天說要那麼早進去，我就覺得怪怪的，【...】，那時候老大已經住醫院【...】住了差不多五年了，【...】，【本來】六點半我是說要去餵他哥哥，我就覺得說怪怪的，乾脆就慢一點，差不多七點後我再去餵大哥（B-1-65-1）。」

「結果七點還沒有到，差不多六點四十分，他就是顯得越來越不舒服，我就讓他躺在床鋪上，他就很不舒服在那邊呻吟，我說：『你假如很不舒服要叫大聲一點。』【...】然後到第二次【進去房間】，我也不知道【為什麼，進去房間後】就給他弄他的鼻子，看有沒有呼吸，我也不知道他會走啊！那時候我的感覺就是會去摸他的鼻子，那時我也沒有開電燈，到叫第一聲他還沒有說怎樣，第二聲我又覺得怪怪的，到第三聲我快點把電燈打開來，【...】，床鋪都是濕答答的，摸鼻子也都沒有感覺了，那時候我很緊張...（B-1-65-2）。」

參、回到現在

一、安養階段的陪伴

氣切之後的 Tim，在協會以及其他病友家長的幫忙下，從加護病房出來以後，就直接送到民間醫院的呼吸照護中心，到現在已經七年多了。

「...因為 H 先生（另一位病友的家長）他們比我們早一年過去，【...】他兒子比較早發病，他們就比較有經驗。然後我們就去跟他接洽，又跟協會接洽說，等他這七八天要出來，就可以移到 G（醫院名）這邊，然後就這樣子很順暢。【這些年來】就一路這樣子，每天來給他餵飯、洗澡這樣子，【...】，我跟爸爸這樣輪流的去看大兒子這樣子（B-1-67-1）。」

「我們每天都有去幫他餵飯啦！洗澡、陪他聊天這樣子，【...】七年多都是這樣子（B-1-68-5）。【每天】晚上【我們】都會去餵他一餐，白天有護士阿姨餵（B-1-70），抽痰【的工作】都是護士小姐在弄的（B-1-71）。」

除了每天晚上餵他吃飯，Gina 也會自己幫兒子洗頭、洗澡。因為，一方面是看到其他在那裡的病友都被他們的父母照顧得很好，另一方面，雖然照護中心也有專人會幫忙處理這些問題，但畢竟照護中心的人力有限，對每個病友的清潔無法做到像自己照顧的那麼週到。所以，Gina 就自己學著做這些清潔的工作。

「...阿姨他們也是【...】有在洗啦！可是我們畢竟說在那邊陪伴他，乾脆就幫他洗，洗頭。【...】看到那個爸爸媽媽都照顧的那麼漂亮，我們就說我們不能像這樣隨隨便便，在家裡都已經沒有隨隨便便，來這裡...好像覺得怪怪的，乾脆給他洗一洗（B-1-67-2）。」

一開始 Gina 也不知道要怎麼幫兒子洗頭、洗澡，所以也是詢問其他病友的家長，邊問邊學，慢慢的抓到了訣竅。Gina 在分享幫兒子洗頭的過程時，還拿起手邊的包包當成兒子的頭，很詳細做示範，也可以感覺得到這些年的照顧歷程中，Gina 從一開始的手忙腳亂當中，漸漸抓到照顧的訣竅。尤其，當 Tim 因為 Gina 幫他洗頭之後舒服的感覺，也讓 Gina 產生很大的成就感。

「【我問】就叫那些比較知道的媽媽，【...】說洗頭要弄、怎樣洗...，【...】，啊那個媽媽很好心，就教我說，【...】弄那個看護墊，就像那個浴巾放在那個床頭上，就【...】弄那個清潔劑【...】，把他這樣子按著水會跑出來這樣子...(示範)(B-1-67-3)。」

「擠一點點的水，弄那個...擠那個不知道什麼器啊，他說那個清潔...什麼洗淨器吧！【...】。啊結果我就弄這樣子洗喔！【...】，然後再慢慢的這樣子你就不會弄得全部他的身上都濕答答的。假如要洗的時候，頭先給他洗一洗，然後這個是頭(示範)，弄那個手把他那個後腦杓搬起來，弄這樣子把他這樣子抓一抓、洗一洗，要沖水的時候，也是把那個手也是按著後腦杓，就一個手抓水，一個手就把他沖他的肥皂水，就這樣子弄著，肥皂水就這樣子沖這樣子沖。弄好了把他弄毛巾擦乾了，再把看護墊這邊都濕了嘛，看護墊都是像衛生紙一樣，濕了然後再給他移到比較乾的地方，再把頭放下去。就這樣子每天這樣子洗洗洗，久了自然而然就比較順手了，就這樣子洗，他也覺得很舒服(B-1-68-1)。」

從 Tim 氣切後已經經過七年多的時間了，Gina 每天就是這樣子往返家中、醫院的照顧 Tim，除了洗頭，每隔一天都要幫 Tim 洗澡。在自己做得到的範圍內，Gina 也會盡量親力親為的照顧 Tim，盡量不去麻煩別人。

「...今年已經七年多了，每天就這樣子照顧啊！【...】隔天去給他洗全身，【...】，畢竟阿姨也不能洗得很乾淨，他們都弄那個看護墊，順便水沖一沖就把那個大便抓出來，沒有再用一些東西洗過。【...】，也會覺得他們的工作份量很多，我們就乾脆自己照顧，【...】當然我們沒有在那邊【的時候】，他要是大便什麼那些的，他們都要幫我們清理，【...】。其餘的我是會叫他們幫我們理頭，理了沒有說弄很乾淨沒有關係，我就說沒關係啦！你幫我們理了，我們去了再把他擦乾淨就好了，你去忙你的，我們就很少在給那些阿姨忙那些，我們就自己來弄這樣子(B-1-68-4)。」

這幾年在呼吸照護中心的期間，偶爾 Tim 也是會出現感冒或發燒這類的症狀。當 Tim 身體不舒服、或心情不好時，全家人的心情也都會跟著被影響，甚至變成 Tim 的出氣筒。偶爾 Gina 會好言的安慰著 Tim，或是就任由 Tim 發洩情緒，笑笑的不跟他多說什麼，只是有時候兩個人也難免會你一言、我一語的吵了起來。

「在呼吸治療室【的過程中】，也是都有感冒、發燒一些的。厚！他的心情不好，我們也都會遭殃，都他心情不好，我們也要跟著他、給他兇，啊也沒辦法，也要給他安慰。【...】他更抱怨，我會覺得心情很不好，【...】就會火大，啊就會跟他講，越講越氣，乾脆我就不要跟他講，我就弄笑的。對呀！也不知道怎麼樣回答，乾脆就他講一句，我就弄笑的帶過，不然你又跟他這樣吵來吵去，也是不了了之啊！有時候他心情不好又不吃飯，我們又要餵他又要吃啊，他又不吃我們也會火大，又會來個幾句，兩個人又在那邊吵（笑）（B-1-68-3）。」

二、與親戚朋友間的互動

在訪談的過程中，感覺 Gina 從結婚之後，和親戚朋友的互動就比較少。所以當兩個孩子陸陸續續發病後，在親戚朋友的幫助與資源也相對少很多。Gina 認為，由於家中親戚們並不瞭解這個疾病到底是怎樣的一個情況，也不知道能夠給什麼樣的幫助；更何況婚後大家都有自己的生活、自己的家庭要照顧，所以也沒有多餘的心力去關心自己家庭以外的事情，頂多就是見面時會口頭關心一下孩子的近況。

「家裡親戚大部分都不會去聊說小孩子怎樣，是說會問說「小孩子最近好嗎」這樣子而已。而且跟他聊他也聽不懂說孩子怎樣，只是說孩子好好的，人家沒有這樣子，我們的孩子這樣子（B-1-49）。跟我們的互動是平常這樣子啦！也沒有說什麼互動，反正【...】，個人也有個人的家庭要照顧，所以也沒有說怎樣幫忙（B-1-46）。」

所以對 Gina 而言，自從大兒子 Tim 罹患肌萎縮症之後，她的生活重心就是照顧兩個孩子。除了家庭生活以外，她最主要的人際關係網絡就是肌萎縮協會。

「...他們也不瞭解要幫我們什麼，幾乎都是協會比較多，就是我剛才講的，這些協會我們都會問，那你叫別人人家也不知道要幫你什麼忙（B-2-50）。...【除了】協會，沒有再什麼比較感謝的。...【因為】我大部分的資源都是從協會這邊來，外面也沒有（B-2-46）。」

三、肌萎會對 Gina 一家的重要

在 Tim 九歲的那一年，Gina 他們存夠了錢帶 Tim 就醫。在一次回診確認檢查結果報告的時候，剛好遇到同樣是肌萎縮症的病友家長，也因為這樣，便開始和其他肌萎縮症病友的家長有了互動。

「不知道是一個月還是一個禮拜，她（Jo醫師）叫我們去看那個報告。結果我們協會也有人也是這種狀況，他也是去做這個切片檢查，也跟我們同一天去看切片的報告。阿他就說『ㄟ，醫生問你們是什麼症狀？我們說肌肉萎縮的耶』！他說：『我們也是肌肉萎縮的耶！』然後我們就是家庭跟家庭有在聊天、在聯絡...（B-1-78-2）。」

因為這樣，同為肌萎縮症的家長彼此有了認識，在協會尚未成立之前，這些家庭平常就會互相往來、分享照顧心得。互動久了之後，大家便有了成立協會的念頭，於是肌萎會就以九個病友家庭為基礎，經過很長一段時間的摸索，才得以建立起來。

「我們還沒有成立協會的時候，五、六年來我們都是家庭間有在訪問，他來我們家、我們去他家，就這樣子，什麼節日啦！讓小孩子高興啦！就帶東西、吃東西、禮物交換這樣子，就這樣子摸索了五、六年，【...】（B-1-78-4）。然後到了大家都說

不知道要去找哪一些才能讓我們成立一個協會，然後我們就是從九個家庭先成立，一個人先繳多少錢出來，然後就慢慢去摸索，就選誰比較知道，就讓他們去做理事長、去摸索一些讓我們這樣子能夠茁壯起來這樣子。就這樣子【...】也是摸索了好幾年才成立，【還有】寫一些公文到內政部去爭取的這樣子（B-1-78-3）。」

在孩子的病情還沒有那麼嚴重以前，Gina 和家人常常會參與協會活動。但後來因為家中經濟的負擔越來越重，孩子的狀況也越來越不方便，所以 Gina 就比較少參加協會的活動。不過雖然參與活動的機會少了，他們和協會還是一直都有保持聯絡。

「協會好多活動我都【有參加】，看是烤肉...還是去參觀一些做陶土的那些都有去過，我也是參加很多，到最後孩子住院了，錢越來越龐大，我就在家裡沒事嘛！那人家說：『啊！有工作你要不要做？』我說：『好啊！』【後來就】因為要工作，也沒辦法參加協會的什麼活動（B-1-79）。【不過我們和協會的聯絡一直沒斷過】，小孩子在生病的時候，協會也都會去醫院探診（B-2-55）。」

無論是情感上的支持、醫療問題或相關福利資源的爭取等等，肌萎會對 Gina 而言都是相當重要的一個支持系統。

「反正不知道的還是不理解的，我們就會打電話問協會，那協會有什麼活動還是資訊，他們都會寄一些資料給我們（B-2-49）。你什麼不知道問他們，問協會大部分都知道，你要什麼資料就來這邊講、問啊，他們就會幫我們處理啊（B-2-54）。【協會】給我們很多的資訊還有醫療的部份，【...】就【像】是我們之前【...】小孩子要出來一般的呼吸治療室，也是要找協會的人來幫忙，幫我們說那個醫院這樣子。就是有家長跟理事長這樣子【...】去跟醫院講，讓我們帶進去這樣子，讓我們的福利能夠好一點這樣子（B-2-51）。」

四、照顧歷程的心情分享

回憶起這段過程，Gina 覺得孩子只是行動比較不方便，並不覺得是生病。

「說生病也倒是沒有什麼生病（B-1-23），對呀，只是不方便而已，生病是倒沒有（B-1-24）。」

而這幾年的照顧歷程中，Gina 覺得最辛苦的時候，就是當孩子有病痛、以及需要換醫院的時候。由於在孩子出門前一定要先把肺部的痰給抽乾淨，還要準備充足的氧氣，每次的路程都不能有任何的差錯，否則孩子隨時可能因為缺氧或被痰卡住氣管而喪命。所以每當需要換醫院的時候，都是一場分秒必爭的考驗。

「最辛苦的階段就是他有病痛的時候、要換醫院的時候，那時候人仰馬翻，那時候他也煩、我們也煩（B-1-74-1），【換醫院的過程】我們都趕得要命，【...】，在搭車的過程中，有時候你要先把那個痰全部抽完，【...】，坐到那邊也要半個小時，【搭車路途中的】那個氧氣也要有充足，不然就會【因為呼吸困難而】黑掉（B-1-74-2）。」

Gina 是一個以家庭為重的傳統女性，所以自從結婚之後，生活重心就完全以家庭為主，尤其在兩個小孩子出生以後，更是完全沒有了自己的時間。而丈夫說的話對她而言是有很大的影響力，她總是盡量配合丈夫的喜好，以丈夫為主。

「我從嫁人以後我就自己一個獨來獨往，我不曾跟【朋友出去】。他爸絕對不可能跟我出門的，跟他爸出門很辛苦，這個也不能買、那個也不能買，好討厭，買個東西碎碎念，好煩。因為我們還會殺價，還會講一下話，他就會說：『買了就好啦！還殺價』。我說：『你都不知道，那一件衣服貨比三家不吃虧啊！』，跟他出去很累

(B-2-42)。」

「從他們出生到現在，只有說協會要去哪裡玩，我才有跟著去。不然你說自己要去，他爸爸就會【念】。【...】，我們鄰居如果說要出去玩，要去廟會什麼的，我說我也要去，他爸爸就會說：『人家要去玩妳就要跟』。這句話講了以後，我全部都不會去了，除非他有去我才會去 (B-2-44-1)。」

問起 Gina 照顧至今的心情和過去有何不同的地方，Gina 提到因為 Watt 已經離開了，而 Tim 目前固定在呼吸照護中心安養著，所以她的生活比起過去變得比較充裕，也不會隨時爲了孩子可能出現的突發狀況而擔心、緊張。也或許是因為目前 Tim 仍然在安養中，Gina 的照顧工作也沒有一定的結束時間，所以目前最重要的就是把 Tim 照顧好，有關未來的規劃等等她都沒有想太多。

「因為小孩子走了，就讓我改變的就是生活現在比較不會那麼緊張，不會說弄得很累。老二走了啊，大的又在醫院，時間方面就變得比較充足，就這樣子 (B-2-52-2)。」

第四節 Dora 的照顧歷程敘說

Dora 是位母親，她照顧 Ken 至今已經二十七年了。之前二十幾年都是她自己獨自照顧，後來由於年紀漸漸大了，體力也無法負荷，所以在十年前家中又請了一位外勞分擔照顧的工作。雖然多了一位外勞來分擔照顧的工作，但是像家事、Ken 的飲食打理等等，Dora 都還是不假於外人之手，只有晚上睡覺時 Ken 所需要的翻身、拍背，以及搥上搥下等需要勞力的工作，才交給外勞負責。

目前 Ken 已經三十二歲了，或許是因為 Dora 用心照顧，所以 Ken 的氣色看起來還不錯，兩次的訪談也都是我們三個人一起進行。在 Dora 回想的過程中，如果遇到和 Ken 記憶中不同的地方，或是 Dora 想不起來的時候，Ken 也都會加入討論。對於 Dora 母子倆來說，這些年對他們生命最重大的影響，就是後來信仰了基督教。因為信仰的關係，改變了他們對生命的態度，也能以正面的態度看待與肌萎縮症共處的這段漫長歷程。

壹、故事的開始

一、察覺異樣

Ken 是家中最小的孩子，在他出生時，因為早產的關係，所以需要特別的照顧。但由於已經過了太久，所以 Dora 也忘記當時醫生到底是怎麼說，只覺得比起哥哥和姊姊，他的反應似乎比較慢一些。

「他是老三嘛！然後懷孕當時不到八個月，大概是七個多月他就出來了（C-1-2）。早產兒啦！然後當時好像聽那個醫生說，他的症狀比較特別，需要從外面拿什麼藥，大概都忘記了啦！...現在已經三十幾年了嘛，幾乎都忘記了，只曉得說

他出生，然後醫生就建議說，這個孩子有問題。有問題...那時候我也好像沒有怎麼在乎（C-1-3-1）。」

「一直養他，他的反應比較慢，因為他是老三嘛！老大老二大概都不像他（C-1-3-2）。他是最小的，當時他的反應是特別的慢（C-1-4-1）。」

在 Ken 還小的時候，Dora 因為工作忙碌，所以都將 Ken 交給親戚照顧。等到 Ken 六歲帶回家自己照顧時，才發現他走路都會踮著腳尖走，而且似乎不太有力氣。

「之前【...】就是工作的關係特別忙，然後就移到我的大姑那邊【讓他們照顧】，【...】他們夫妻都有帶肺癆。然後當時我也不曉得，就寄在他們那邊。【...】，領回來自己照顧的時候已經會走路，會走路看他都踮著腳尖在走，好像沒有力氣（C-1-4-2）。那個時候應該是六歲了的吧（C-1-5）！」

貳、與罕病共處

一、就醫診斷

因為發現 Ken 走路的異樣，在一位朋友的介紹下，Dora 帶著 Ken 相繼去了兩間大醫院做了檢查，檢查的結果都顯示 Ken 罹患的是裘馨型的肌萎縮症。醫生也告訴 Dora，由於這個疾病目前尚未研發出治療的藥物，所以只能建議家長要多讓孩子吃些有營養的食物。

「一開始就是那個 W（人名，另一位病友的媽媽）他介紹啊（C-1-10）！【...】，就介紹說去 T（醫院名）比較高明、比較權威，去看看（C-1-76）。去驗那個肌肉啊！驗出來說無力，他的肌肉完全沒有力氣，就是他在生長的過程，那個肌肉完全沒有那個活的細胞，醫生就這樣講，然後又回來，回來再找 K（醫院名）那個 C○○（醫師名）

(C-1-11-1)，起初是找他耶！【...】H（人名，另一位病友，W 的小孩）他們起初也是找他，然後介紹【我們去找他】。【...】，然後那個 J○○（醫師名）醫師出來，每個家長都去找他，只要那個走路怪怪的，他就去找【J 醫師】（C-1-12-1），他是研究遲緩的，他就是權威嘛！阿去找他，後來發覺是裘馨型的【肌萎縮症】（C-1-13-1）。...【醫生】說這個是目前沒有研究出來的藥（C-1-77），建議就是...盡量給他吃啊！【...】（C-1-78-1）。」

二、不放棄任何一絲希望

雖然醫生已經說明病況，但 Dora 仍然不放棄任何的希望，只要有人介紹，無論多遠，她都會帶 Ken 到處去嘗試。只是在求醫的過程中，她也曾遇到過騙人的蒙古大夫，花了大筆的錢，不只沒有效果，還讓 Ken 吃足了苦頭。

「以前厚，人家只要說什麼，我們就都會去看看，都是希望他能夠好起來（C-1-42-1）。就這樣踮腳尖，然後就去尋求啊，想說讓人家抓筋，抓這個。還有一次去○○路，赤牛仔（台語）醫生...（C-2-39）。」

「在那個十幾年...大概【...】讀四、五年的時候，在 P（地名）的 F（地名）那邊，有一個中醫師，中醫啦！用那個拔灌的【...】，就是早上從這邊，K（地名）【...】開車到 F（地名）去，然後又帶他回來（C-1-42-2）。每個禮拜都要帶他去，大概醫了一年（C-1-43）。」

「還有一次，【在】那個○○路有一個無牌的醫生，說他的後筋吊住了，就是說腿後面的筋拉緊緊的，然後從後面給他動手術，然後亂說亂弄，在那邊也花了十幾萬，說什麼矯正，那邊有一間什麼『赤牛仔』（台語，意指蒙古大夫）醫生，拿別人的牌來看，結果害他多痛了。還去做了雙高低鞋，每天在家我都叫他要走，說越走越有力，

結果也沒辦法（C-1-78-2）。」

「他沒有那個醫師執照，結果借別人的，說這個從這裡（指跨下）把他的筋剪斷就會好了啦！夭壽喔！花了十五萬耶！也是害他痛的要死。蒙古醫生亂來，很要命耶！花了十幾萬。為了要讓他好啊，我們怎麼會知道...（C-2-40）。」

除了頻繁地尋求醫療協助，Dora 也曾經試過請乩童到家中作法。結果也是花了好多的錢，還在乩童介紹下買了昂貴的藥，但卻一點都沒效。Dora 提到這事情時，感覺有些生氣也有些無奈，因為那個乩童也算是她的鄰居，所以她家的狀況他也多少明白。在這樣的情況下，這個乩童鄰居還敢賺黑心錢，Dora 相信冥冥之中自然會有無形力量制裁他們一家人。

「對啊！有啊，像那個榕樹，然後請那個乩童來唸，然後把榕樹放在他的床頭，我也去辦過啊！說這樣才會長大怎樣怎樣，亂扯一通（C-2-30）。還有亂介紹一些藥，說有多好用、多好用，拿給他吃，一瓶都要一千多塊耶！說實在的，我覺得賺這種錢他們都很盲目，我也沒辦法，那要怎麼說。他們家庭也亂七八糟，不過他也早就去世了（C-2-31）。」

「他們住在我們隔壁而已（C-2-33），那個乩童，現在三個小孩，三個都離婚，不曉得為什麼是這樣（C-2-32）。很慘耶！他們最大的，最恩愛的也是離婚，哪有連續的，聽到這個消息我也嚇一跳。所以你看這都是邪靈的影響（C-2-34）。」

在經歷許多醫療和民間信仰的嘗試後，Ken 還是沒有實際的改善。最後，之後 Dora 還是相信醫師的醫學建議，停止到處嘗試民間的偏方與療法。至於隨伴疾病所帶來的心靈煎熬，Dora 也選擇交托給給她後來所信仰的基督教。

「因為 J 醫師那邊偶爾都會有說明會，我們家長跟孩童就會去聽聽（C-1-45）。後來 J 醫師說這個藥目前還沒有研究出來，就是盡量照顧，不要去花那個冤枉錢（C-1-44-2）。因為醫生已經證明說肌肉裡頭的細胞活得比較少、死的比較多，就是這樣。一直在研究，他現在也是在等...（C-1-78-3），然後還有一個醫生也是滿高明的，他自己兩個孩子也是肌萎縮，全部送到美國去，就是沒有辦法醫好（C-1-80）。...想說也不要再【試了】，心靈健康就好了，身體是上帝給我們的，我們只有去接受，沒有什麼可抱怨的（C-1-46）。」

三、求學過程的甘苦與照顧心態的轉變

Ken 就讀國小時，遇到有樓梯的地方，都需要 Dora 揹著上下樓；而每當 Ken 肚子痛、想要大便時，只要打電話回家，Dora 也都必須馬上隨傳隨到。

「...他要上學都是我陪他去，到有樓梯的地方我就揹他上去（C-1-16-2）。假如啦！他說肚子痛啊、或者是要大便啦！打電話回來我就要趕快過去（C-1-55-4）。」

在二十多年前，學校並不像現在有設置專屬的無障礙空間，而老師對於這些學生也沒有特別的關注。所以，當時 Ken 的求學過程十分辛苦，尤其像是上廁所這樣的事情，對於 Ken 來說也不是那麼的方便。

「老師喔...那個二十幾年前厚，那個時候老師比較沒有特別去注重（C-1-28）。【...】，啊學校若遇到那個蹲的馬桶他就不能去用（C-1-30-1）。」

大約在 Ken 五年級的時候，開始失去行走的能力，需要完全依賴輪椅。一開始 Ken 對於使用輪椅有些排斥，因為不喜歡被別人用異樣的眼光看他，但是在信仰基督教之後，也就漸漸不會在意別人的眼光了。

「...他在讀六年級的時候，畢業後要上國中，我就建議說一定要坐輪椅。因為他比較自卑啊，然後坐輪椅出去的話，人家都會用那個異樣的眼光去看，越來越來他就...好像是看不起他還是怎樣，我也不曉得啦！之前他的心情是這樣（C-1-35）。就是信了主耶穌之後，他的心靈就慢慢的健康（C-1-36）。」

因為身體不方便的關係，在求學過程中，Ken 所需要的幫助相當的多。但是因為當時 Dora 忙於工作與家庭，對 Ken 比較沒有耐心，就是任由他去發展。因為沒有家人的幫助，所以求學階段的 Ken，很獨立、很勇敢，但也很辛苦。後來當 Dora 和 Ken 一同進入教會後，Dora 才慢慢的改變對 Ken 的態度，也開始慢慢的對 Ken 付出更多的關心和照顧。

「國小他滿勇敢的（C-1-26），在求學的過程當中是非常的困難，加上我沒有那麼耐心，他自己也好像說讀就讀。他讀到國小畢業後，就到○○（學校名）國中去讀【...】特教班。等國中畢業後，我又送他到○○（學校名）高職去上高中。在高中畢業後，他曾經也有上過空中大學，可是對肌萎縮病童來講，他沒有力氣嘛！比較需要更多的幫忙，可是我真的說實在...我都忙在家庭裡面的事情，等到我們兩個人在六年前，兩個人都進了教會，信了主之後，我才更用心說他真的需要更多的幫忙。之前沒有進教會，就是看到他很討厭（C-1-16-3）。」

Ken 的求學過程中，最讓 Dora 難忘的一件事情就是：在 Ken 念高職的時候，他都會自己開著電動輪椅上下學，有一次去上學的路上突然下起了大雨，沒有雨傘和雨衣的他只能趕快攔下一位機車騎士，請他幫忙打電話回家。後來當 Dora 把 Ken 接回家時，Ken 早已被雨都淋濕了。

「在那個○○（學校名）高職的當中，他自己也學開那個電動輪椅，最難忘的一

件事就是有一次他自己去，然後一下子下大雨，【...】，在○○路那邊，那水都積起來，然後他又沒有雨衣雨傘，就趕快攔下一位路人幫忙打電話，回來的時候已經滿身都濕答答的，最難忘就是那一次，他最緊張（C-1-56-1）。」

四、照顧歷程的困難與辛苦

本來照顧的工作都是 Dora 獨自一肩扛起的，但由於年紀的關係、身體也沒從前那麼好，所以在 Ken 高職畢業後，就請了外勞來分擔照顧的工作。Dora 回憶起照顧歷程中，讓她覺得最辛苦的時候，就是每天的晚上或半夜的翻背、拍痰這些照顧工作。甚至在剛開始有外勞幫忙照顧的那段時間裡，她也常常因為彷彿有聽到 Ken 在呼喚她而睡得不安穩，一直到後來才逐漸習慣、放心。而貼心的 Ken，也會從被照顧的經驗中思考要如何減輕照顧者的負擔。

「後來到了大概二十一歲，Ken○○（學校名）高職畢業後我就請那個外勞，【因為】實在是太累、太累了...（C-1-17-1）。當初還沒有那麼嚴重，我就是還沒有請外勞，【...】，請了那個外勞是【這】十幾年，在【過去】二十幾年當中都是我自己顧、自己搯，然後腰部也越來越不好，會疼痛（C-1-83-2）。」

「因為晚上他在睡覺，我聽別的家長說，都一直陪在他們的身旁，【...】他後來也滿聰明的啦！他說：『媽媽，我睡覺，你可以用那個枕頭把我的腳墊高。』墊高嘛，然後他就一直不能動啊，怎樣要換個姿勢也不能，然後晚上在七點半以後喝水，他在十二點多還是兩點多，半夜都要尿尿，然後我就一直都...（C-1-17-2），就是他叫我一定要來，但是兩個人又不同房間，他叫的時候我一定要下來（C-1-83-1）。我的睡眠從照顧他以後，那個睡眠品質就不大好，就睡不好（C-1-18-2）。」

「【一開始】請了外勞之後，我在晚上睡覺都好像聽到他在叫我（C-1-17-3）。」

然後慢慢，想說他（外勞）有跟他睡，應該不會【再】叫我...（C-1-18-3）。」

Dora 的先生因為曾經罹患口腔癌，在十幾年當中，陸陸續續動過三次的大手術，也影響了他的外觀。這使得 Dora 的先生在人際互動上變得比較封閉，就算是一起生活在同個屋簷下，也多是自己過自己的生活。除了給予 Dora 母子不虞匱乏的經濟支持外，其他家中的大小事及 Ken 的狀況，他多半不會主動關心。這樣的情況也成為 Dora 照顧歷程上的壓力之一。

「他（先生）的精神壓力導致到我們兩個人的壓力也滿大的（C-1-21-1），【...】我的先生，他是一個非常使暴力的人，他本身也口腔癌嘛！...在這十幾年當中，動過三次的大手術，然後他的心理...比較【沒有】安全感，然後【讓】我的壓力就越來越大、越來越大（C-1-19）。【雖然】家庭【的經濟】還有他在扛，就是他容易發脾氣，容易暴躁。（C-1-20）」

「後來他（先生）的心態也滿封閉，他在人際關係都好像會緊張，不敢跟人家交談，好像怕他說出來的話，別人聽不懂，他就一直封閉。現在也在 K（醫院名）找那個社工人員，要讓他放鬆，然後還有老師要教導他怎樣去放開、去開放（C-1-21-2）。」

Dora 家中的經濟狀況還不錯，所以可以讓他全心全意的在家照顧 Ken，不用擔心錢的問題。相較於其他家庭因為經濟負擔而產生的壓力，她認為這一點是她們比別人幸運的地方。

「一個家庭有這樣的小孩真的是滿吃力的，要是那個經濟不許可的話，真的是滿辛苦的，都要自己來，又不能外出賺錢（C-1-83-3）。【因為】先生在做那個○○（職業名）工作，就不用再出去上班了，好多啦！大概肌萎縮如果要看起來家境比較好的也是少之又少，說實在是這樣（C-1-98-1）。」

只要是對 Ken 身體有幫助的，無論是外在輔助的機器或平時的飲食照顧，Dora 都會盡己所能的爲他準備著。其實 Ken 目前已經三十二歲了，許多和 Ken 一樣孩子在二十多歲時就已經離開了，所以現在只要天氣變冷，或身體出現異常，就會讓他們繃緊神經、緊張不已。

「去年在那個天氣比較冷，他住進醫院大概兩個月過六天，那一次是最嚴重的（C-1-23-2）。就是冬天他就會很害怕，冬天的痰比較多，然後處理不乾淨的話就會發炎，發炎然後就一直發高燒（C-1-24）。四月六號回到這裡，在今年有特別注意，你看他的機器是滿多的，需要的話一定都要用上，盡量是要給他營養，大概是這樣（C-1-25）。」

「你看他的年齡已經好大了，最近已經走了好幾個，都是十幾歲。在去年的去年，他也是差點離開，那個蜂窩性組織炎，整個都腫起來。然後住院回來又在一次進去醫院兩個月過六天才回來，從農曆年前、後，所以他的心情一直很低落，也是非常抱怨，非常埋怨，那也沒辦法（嘆）。慢慢回到家裡，從那一次住院回來，我慢慢的跟他講、跟他分享，他慢慢的釋放（C-2-21-2）。」

和 Dora 及 Ken 第一次見面時，研究者一點都不覺得 Ken 已經和肌萎縮症共處將近三十年了，因爲一般印象中，在這疾病後期的病友身體狀況會很虛弱。但是每次見到 Ken，都覺得他看起來很健康，只是行動不方便，需要坐在輪椅上，偶爾說話會很辛苦（有時候還滿有元氣的），如此而已。所以在聽了 Dora 分享她的照顧心得後，研究者深刻地體驗到心情與信仰對於他們而言是如此的重要。沒有刻意的做些什麼、吃什麼藥，就是保持樂觀的心情，盡量的吃有營養、能讓身體健康的食物，用最簡單、自然的方式，不急不徐的和肌萎縮症和平相處。

談到平常一定會幫 Ken 準備有營養的魚湯，Dora 也提到現在偶爾她不在家時，先生會體貼的為 Ken 買魚湯、幫他加菜。從這裡也發覺他們三人的互動關係，在信仰的影響下，也有了一些好的改變。

「他也滿幸運的，身體到現在沒事，人家遇到他都說他的氣色很好，他們都會說媽媽真的會照顧。其實我沒有在照顧他，我是盡量煮給他吃。他現在對自己的口欲也非常的保守，都不敢亂吃（C-1-98-2）。特別注意就是他吃的東西一定要給他營養，【...】。我特意都去買魚，一定要煮湯給他吃。有時候我如果外出，去台北都隨便，可是他老爸也是很貼心，會去買魚湯、多買一些菜給他們吃，但是他的週到沒有像媽媽的週到那麼有（C-2-79）。」

肌萎縮症的病童，有時候會因為吞嚥之後的不舒服感而害怕進食，但如果沒有吃東西，也會讓身體的免疫力下降，使得疾病惡化的速度加快。所以 Dora 都會強迫 Ken 多吃東西，一定要他盡量的吃。在身體不舒服時，也會透過禱告克服吞嚥的困難。

「還有最主要你要強迫他要吃要吃，沒吃就不會生肉（C-2-80）。而且這種病童，有的吃下去就有反胃的感覺，他就不敢再吃。很可怕（C-2-81）。像我們飯前會禱告，跟主說：『主啊！感謝祢讓他非常平安，享受祢給我們的食物，讓他真正能夠非常順利的吞進去』這樣。因為他這裡（食道）已經都萎縮了，比較沒有力氣吞嚥（C-2-82）。」

Dora 認為，自然的方式對 Ken 的身體最好，所以讓保持樂觀的心情，會比吃任何的藥都來得有幫助。

「一直吃藥，他的腎臟、肝臟吃到後來也都不好，而且他也沒在運動，你又一直讓他吃藥怎麼好。讓他自然一點不是比較好嗎？他的心情最好就是外出啦！跟人家出去在一起很好（C-2-87）。」

五、重要他人的情感支持與協助

支持 Dora 的動力，有一大半其實是 Ken。雖然他生病了，但仍會貼心幫忙分擔 Dora 的辛苦。研究者發現，對於每個肩負照顧責任的母親來說，孩子能每天開開心心、平平安安的生活著，就是她們最大的安慰與鼓勵了。

「那最主要就是說，他種種都是需要我帶他嘛，可是他現在也滿貼心。他每一次就在我們政府都有那個復康巴士嘛，他自己都會去訂，然後現在那個復康巴士比較多的人去使用，然後要訂的時候都早上大概八點半，一定要八點半打電話去預約，所以他也是滿用心的（C-1-55-2）。」

「我也是要最感謝 Ken 啊！因為他現在的心情比較正直、比較穩定，兩個人的溝通比較容易溝通。所以我就很感謝他有改變，不然我要感謝誰，也沒有。最大就是上帝，感謝上帝讓我們這樣的改變（C-2-66）。」

問起 Ken 在這些年中最感謝的人，他說是一個曾經帶他去釣蝦的表哥。或許是在當時因為 Ken 的行動不便，很少有機會出門，而這個表哥卻能夠不嫌麻煩的帶他出門透透氣，讓他留下這個難忘又開心的回憶。

「有啊！釣蝦子，帶我去釣魚（D-2-17）。算一個堂哥還是表哥（D-2-18）。」

「他有一個表哥啦！他的年紀也是滿大的，應該差他二十歲吧！因為看到他每天都在家裡，就帶他出去釣蝦子啊！高興一下，偶爾他...對啦！他沒說我就真的都不知道（C-2-69-1）。」

現在 Ken 的朋友最主要就是教會的人了，因為現在的 Ken 要出門需要準備很多東西，但他們總是不嫌麻煩的帶著 Ken 到處玩、每週到家裡來接他去教會，讓他保

持好心情，這也讓 Dora 非常的感激。

「那偶爾就是說教會，教會像是說，會陪他去唱 KTV、唱卡拉 OK 啦(C-2-69-2)！教會的朋友，應該說要感謝。最感謝的就是他們○○教會的牧師，真的很感謝，每一次外出去旅遊，去什麼【...】，通通他們帶出去的，真的最感謝，最感謝的人就是○○教會（C-2-71）。【出門一定要帶】氧氣啦！但是他很緊張，他要外出都會很緊張，畢竟出去不方便，【...】（C-2-72-1）。」

「那個高牧師滿有愛心的，他在主持教會，那邊有好多都非常嚴重的，他們每個禮拜天都開車，分好幾部的車，到各家去收，把他們帶到教會去，做完禮拜又帶他們回家，也是滿用心的，【...】（C-1-85）。他們每一次來帶他出去，帶他去上教會，禮拜天，我真的都感動不已，感覺說，怎麼會那麼好。對啊！最感謝就是那些人，時常也會關心他（C-2-72-2）。」

在實質的照顧工作上，無庸置疑地，外勞分擔了照顧的重擔，讓 Dora 偶爾也能夠在照顧生活中喘口氣，並且去做一些自己想做的事情。

「喔！也要感謝外勞啦！說實在的（C-2-73）。就是他，喔！我精神的支柱。怎麼說呢，沒有他的話，我就不能說要去台北就去台北，要去旅遊就去旅遊，最感謝也是她，外勞（C-2-74）。」

參、回到現在

一、與肌萎會的互動

肌萎縮症病友協會是由 Ken 的姊姊和朋友一起成立的。所以，在協會成立之初 Dora 他們就知道協會的存在了，不過當時 Ken 也已經發病幾年了。

「這個中華肌萎縮是當年...他的姊姊是社工嘛！然後他有一位好朋友，他的孩子也是肌萎縮【...】（C-1-54），【...】然後他爸爸說要成立一個協會，那我女兒剛好是大學畢業，就去幫助他把那個協會建立起來，就是我的女兒跟他一起辦的，然後他申請...大概幫忙不到三個月吧！她就國外去讀書，就是這樣（C-1-55-1）。」

肌萎縮症雖然會使得病友的四肢漸漸失去力氣，無法自主行動，但他們的意識都是清楚的，也渴望和同年齡的小孩子一樣過著一般的生活，做自己想做的事情，所以心裡難免會對自己的遭遇有所埋怨。但是當 Dora 和 Ken 一同信仰基督教後，信仰帶給他們的支持力量，讓她深刻體會到，物質帶來的滿足感受只是一時的，唯有信仰帶給心靈的平靜與支持，才能幫助她們面對肌萎縮症對生命帶來的衝擊時，能夠勇敢、無懼、不埋怨。

「我是覺得這個中華肌萎縮協會必須要有一個真真正正的心靈解脫、心靈平靜的信仰，我感覺是這樣。因為光是靠食物的飽足、錢的飽足，這個也都是暫時的（C-2-1）。」

「其他的小朋友，他們的心靈。當然大家都可以行走，為什麼我們無法行走，都一定會埋怨的啊！之前 Ken 還沒走到現在，他也是會埋怨，我相信大家...，說起來 Ken 是比較聰明啦，所以就會向外去比較，有的小朋友是，比較沒在爭取有的沒的，比較活在自己的世界，起床後有飯吃、有電腦可以打，這樣就好了，但有的追求就不一樣了...（C-2-2）。家長就是說，要有真正的精神支柱，真的是要這樣，不然對他們來說，真的是一種累贅（C-2-3）。」

相較於其他病友家庭和協會之間的密切性，由於 Dora 家中的經濟狀況還不錯，物質資源不虞匱乏，所以協會對他們的幫助比較是在於一些專業性資訊的諮詢或輔具的介紹與提供。

「【...】。而且好的地方在於，他會幫你介紹，像那個...（C-2-64）氧氣機，他們（肌萎會）就會介紹，想說 Ken 有需要，就拿給 Ken 這樣的幫助。因為之前人家買的（C-2-65）。」

二、信仰帶來的改變

過去，Dora 心中很排斥面對 Ken 生病的這個事實，在照顧過程中也比較沒有過去，Dora 心中很排斥面對 Ken 生病的這個事實，在照顧過程中也比較沒有耐心，以至於母子倆常常都會產生口角，鬧的彼此都不開心。

「心情...非常惡劣喔！因為之前，假如沒有外勞幫助他，他在叫我我就很生氣啊！『叫什麼、叫什麼』，兩個人很會吵架（C-2-9）。時常喔！他也剛硬、我也剛硬，兩個都我不輸他、他也不輸我。就一直鬧啊、鬧啊，鬧到大家都哭啊，每一次都這樣耶，【...】，沒有像現在這樣的心情來看待每一個人的生命（C-2-10-1）。」

在認識基督教以前，Dora 原本信奉的是一般台灣的民間信仰，在相繼經歷先生與兒子生病的打擊時，她都會去廟裡虔誠的拜拜，希望能夠透過信仰尋求轉機、得到平安。只是再怎麼拜，生命就好像一直在茫茫大海中載浮載沉的掙扎著，一直無法獲得平安，找不到前進的方向。但是在進入教會之後，就完全改變了她過去對於信仰的觀念。

「就是在家庭的種種暴力啊、壓力啊，為什麼是這樣？啊朋友介紹，我們就去看，之前也是很會拜（C-1-38）。【...】，拜得很兇（C-1-39），什麼都拜（C-1-40）。【可是】越拜越糟（C-1-41）。之前我真的拜的...沒有人像我這樣拜的（C-1-50-4）。就是求平安就是了啦（C-1-48-1）！【可是就是怎麼拜】，還是沒有得到平安，還是在那個大海裡面那邊掙扎掙扎，茫然在掙扎，永遠游不到彼岸，就是這樣【的感覺】

（C-1-52）。後來到了教會，知道說這個宇宙上，全球地上只有一位真神，就是創造天地萬物的主，然後就不用了，只要拜一位就好了（C-1-48-2）。」

在一個偶然的情況下，一個 Dora 爬山認識的朋友邀請她一同到教會走走，Dora 覺得去看看也無妨，所以就跟著一同去教會聽講道。由於教會在講道結束時，都會有個平安禮要和鄰座的人互道平安，在彼此互道平安當中，Dora 感受到前所未有的溫馨及感動，讓她想更深入的接觸這個信仰。

「那個帶我去教會的朋友喔！那是一個歐巴桑，之前我們就是常在運動爬山，【...】，就是這樣彼此認識。【...】，忽然間說得到那個【愛滋病】（C-2-5-1）。【...】就是發作的時候，整個【人】都好像快要死掉了...（C-2-6-1）。他先生有一個同學，認識一個台灣聖功會的主教，【...】，然後他（主教）看她（歐巴桑）的情形非常的緊急，就馬上搭飛機下來，幫他禱告，一直禱告、一直禱告，【...】脫離那個愛滋病的過程差不多將近一年【的時間】，那個主教不斷的為他禱告【...】，然後他現在已經好起來了。【本來】我也不曉得他現在在教會，【...】，【剛好有一天】晚上他們家有個聚會，說看我們要不要來，【...】【聚會中】他們就問我『你要不要去教會』，我就想，來試試看也好，【...】，不走是我的損失，走了也不會怎樣，然後我就去了（C-2-6-2）。」

「去了在禮拜天主日崇拜的時候，【...】，講道當中在要結束時就有個平安禮，平安禮就是看到你就握手，說『平安』，【...】，我的感觸就非常的溫馨，當時覺得我很想再去、很想再來。那實在是聖靈觸摸到我們、感動到我們，所以我們會覺得，過去我們好像被拋棄了、不被疼愛，來這裡怎麼那麼的溫暖、那麼好。所以我就開始去教會走走（C-2-6-3）。」

但是 Dora 並不是一開始接觸基督教的信仰就深信不疑，她也有過懷疑、不知道這個信仰會為她帶來什麼幫助。但後來當她學著去閱讀聖經，才瞭解原來要親近上帝的方法就是閱讀聖經，因為聖經就是上帝所說的話，並且要將上帝的話身體力行。就算在信仰的過程中遇到了阻礙與挫折，也要勇敢去面對；唯有通過歷練才會成長，變成一個全新的人。倘若無法克服這些挑戰的人，上帝是不會應許他任何祈求的。也因為有了這些體會，所以 Dora 對這個信仰就越來越有信心。

「在這過程中，我也是常常感覺很挫折，【...】因為我們這一代是第一代的基督徒，【在信仰的過程】當中，那個試煉、【...】拉鋸一定非常大、非常多（C-2-6-3）。因為這個信仰不是一下子說你進去【...】一下子就能改變，不是這樣（C-2-7-2）。剛進教會【的時候】，也不曉得怎樣去知道上帝的話，【後來才知道】上帝的話就記載在聖經裡面。然後我之前就是沒有認真去親近，人家說親近上帝就是與祂相交，就是說看祂的話，然後就一直看...，喔！原來人是這樣這樣，就是要包容、要愛別人，要愛別人像愛自己一樣。就是說，無論如何，你就是很愛自己，你都為了自己，你的心疼別人就好像疼自己一樣，所以最重要還是有那個【...】包容啦！饒恕啦！很多很多。然後那時候，我就越禱告越禱告，就越轉變越轉變（C-2-7-1）。」

「因為我們既然被天上的神揀選到，我們就是要慢慢的試煉【...】才會成長，才會長大，然後之前的我們與現在的我們完全就是要改造為新造的人啦，舊人已過都變成新的了，這也是聖經裡面的話。我覺得如果你這樣也做不到的話，你祈求什麼也祈求不到的（C-2-7-3）。」

信仰讓 Dora 面對生命的挫折時，可以選擇交託，而不需要再像過去一樣什麼壓力都自己扛下。她相信只要信靠上帝，上帝就會應許她的祈求，成為她的精神支柱。這也讓 Dora 無論遇到什麼挫折，心中仍然充滿喜樂、平安、和滿足感。

「因為聖經裡面，他的真理、他的道理就是說，先求他的果、先求他的義，他的果就是說，上帝無條件的愛世人，我們也要以無條件的去愛別人，不是有回饋、有什麼什麼。然後就是果，就是義，你已經信靠主耶穌，你已經成為義了啦！在這個義的當中，不管你在生活當中，【...】，就是有一種愛，全然的有一種愛，因為這條路實在非常難走，但是我們所要得到就是以後，最後一口氣，永生，就是這樣。不是說已經信靠主耶穌就沒有事情發生了，就是比較有那個力量去勝過，我們不用怕，因為我們已經與主耶穌連結，只要我們肯要，肯相信，無論你求什麼，祂必然會給你（C-2-7-4）。」

「就是因為這樣，就感覺心中有一種喜樂、平安、滿足感。喔！好喜樂，不管今天發生什麼事情，喔！感謝耶穌，感謝祢從這一件事情讓我們更加的跟隨你，更加的怎樣祢、怎樣祢。就是有一種非常有寄託、有寄託的信仰（C-2-7-5）。【...】，當我們去信他，就可以減輕我們的重擔，就【像是】一種交託。我們人的能力是真正是有限的，...（C-1-50-2）」

以前 Dora 的生活重心都放在丈夫身上，對丈夫充滿了不安全感。自從進入教會後，現在的她學會了放開心，每天只要好好照顧 Ken 就足夠了，不會再像過去那樣凡事都擔心、放不下。

「在家以前我不是這樣，以前一心一意都在追我們家老闆，打電話追，問他在哪在哪，現在變得他要做什麼都不管他，我只要跟 Ken 在一起就好了，之前不是這樣（C-2-84）。之前我有在幫忙，【...】，我現在就完全都還給先生去做（C-1-96）。像會計小姐的帳，之前都是我在做的，【...】自從進教會以後，我就完全還給他。因為之前都不放心他，怕他亂花錢怎樣的，都完全不放心、又不信靠他，對啊！之前都是這樣，然後我就完全交給他，這樣比較有時間...（C-1-97）。」

信仰基督教之後，也讓 Dora 瞭解生命中的挫折並不是上輩子做了什麼才導致今天這樣的結果。她瞭解每個人都有原罪，如果一切都是上帝的安排，那就接受它，沒有什麼好抱怨的。

「改變就是說，知道人活在這個世上，並不是說有什麼...，那個佛教說的「業障」，【...】（C-1-49）。【...】在教會當中就聽那個牧師講道，【...】知道說我們每一個人的罪原本就是有了，【並不是】上輩子做了什麼，這輩子才會得到這種身體，其實不是這樣啊（C-1-50-1）！我覺得如果一切都是上帝的安排，我們也不用去抱怨什麼（C-2-42）。」

信仰不僅對 Dora 扮演照顧角色時具有相當程度的重要性，對於被照顧者 Ken 來說，情況也是這樣。因為 Ken 覺得，只要禱告就有平安。所以現在當 Ken 的身體感到不舒服，只要向上帝虔誠的禱告，就會減緩不舒服的症狀。

「就是禱告有平安啊！就是很自然就不會難過了，主要是這樣子，主要是平安（D-2-22）。」

「這個信仰特別就是說，特別安慰就是說遇到事情趕快來禱告。像他昨天就是好像不大舒服，中午的時候快要發高燒，那個痰都不出來，然後我們就一直禱告，禱告一下子大概十五分鐘後，我再摸他的頭已經涼了，就是非常的奇妙，就不用去幫他拜什麼、傳水果、傳什麼的（C-1-50-3）。最主要是，他身體不舒服的時候，我們馬上祈禱，他就馬上得到醫治了。這實在是很奇妙的事情。像是他要發燒了，快要發燒了，我們只要一直禱告、一直禱告，真的他等一下就好了，很奇妙（C-2-28-2）。」

三、轉變與期盼

現在的 Dora 母子，已經能夠用感恩的心情看待生命中所有的事情，無論遇到什麼樣的難題，都能夠樂觀面對。

「【信仰帶給我們的是一種】方向、【讓我們能夠】交託、【心中充滿】感謝，讓我們這種身體仍然是感謝神給我們的，這樣我們的心靈就越來越健康，我就不會去怨天怨地，就不會怪說，為什麼人家會走路，我只有一個在這裡，坐在輪椅上，已經坐了十幾年了，多多少少都會有抱怨、埋怨啊，對啊！就是這樣，一路走來就是這樣（C-1-53）。」

信仰為 Dora 帶來的改變，讓她也希望將來能夠跟著協會的家訪活動，到各個家庭去做經驗分享，讓更多的病友家庭都能和她們一樣，在信仰的支持下得到心靈的平靜與健康，減輕照顧歷程中的壓力。

「我真的很希望如果我可以，允許的話，我真的要跟高老師他們這樣，四處拜訪這些家長。真的這個信仰讓我們改變很大，雖然說行動不方便，但讓他的心靈健康就好了，心靈得到健康（C-2-10-2）。」

有些家長無法面對孩子的離開，在孩子去世後，會選擇跟著離開作為解脫。但 Dora 的信仰讓她們能夠坦然面對死亡，不再恐懼。

「【...】，因為孩子畢竟能夠生長在我們家庭是一個緣份，在他還活的時候不要看得太重。有的母親說，他假如走的話也要跟著走，這樣是滿極端的。像是台北有一次，有個爸爸因為孩子連續走，他就從樓上跳下來，丟下父母親也是滿可憐的...（C-1-83-4）。」

「就是說，這個孩子這樣子已經是事實了，就真的是事實了，不要去想太多。就

是說，倘若孩子有一天要走了，我們也真的為他高興（C-2-77-1）。【...】，以後在天堂又見面，這是一件非常美好的事（C-2-78-1）。」

第五節 Sam 的照顧歷程敘說

Sam 的照顧歷程有二十九年，罹患肌萎縮症的是他的大兒子 Dick。在照顧 Dick 的這二十九年當中，前二十二年的時間，Sam 不知道 Dick 究竟是罹患什麼疾病，由於當時醫學界對於肌萎縮症的瞭解還很有限，醫生不知道肌萎縮症又分成好幾種類型，導致 Dick 的情況在正規醫療體系中一直被誤診。在找不到確切病因的情況下，Sam 也帶著 Dick 四處尋求偏方、民間療法，花了大把鈔票、精神、勞力，Dick 的身體狀況卻絲毫不見起色。

七年前 Dick 因為肺部病變而緊急送醫急救，爲了申請重大傷病卡，在一連串的奔走後，才終於找到對的醫生並且確定了 Dick 罹患的是裘馨型的肌萎縮症。但這時候 Sam 也馬上面臨是否要讓 Dick 氣切的抉擇中。在 Dick 動完氣切手術，開始在呼吸照護中心安養的過程中也遇到了許多的狀況，讓 Dick 前前後後住過四間呼吸照護中心，2008 年 11 月時，因為他的肺部已經完全失去功能，無法吸收氧氣導致昏迷而離開。

Sam 的照顧歷程充滿變動與不確定，雖然如此，他們卻不曾放棄任何能夠幫助 Dick 的方法，到處嘗試。雖然一再遭遇到挫折，但因為無法給予 Dick 一個健康身體的虧欠感，讓他一直堅持下去、不放棄，直到 Dick 生命的終了。在 Dick 離開以後，Sam 有感於肌萎縮病友家庭所承受的辛苦及壓力是沒有相同經歷的人所無法理解的，所以他也決定將對 Dick 的父愛化爲大愛，跟著協會的腳步持續的關心、幫助其他同爲肌萎縮症所苦的家庭

壹、故事的開始

一、察覺異樣

Sam 談起 Dick 出生以後的情形：Dick 到了兩歲多才會走路的，比一般小孩子都還要晚，走路的時候行動看起來很笨拙，有點像鴨子走路一樣，會墊著肩膀呈現外八字的行走狀態。只是，雖然當時夫妻倆都覺得有些不對勁，但是由於 Sam 的媽媽一直告訴他們，在他們小的時候也是像 Dick 這樣，所以他們也就沒有將這樣的發現放在心上。

「...這種孩子當時出生是很笨，行動很笨（E-1-4）。他到了兩歲多才會走路，走路之後，我們夫妻覺得小孩子好像有點怪怪的，不過因為小時候都是我媽媽在照顧，她就跟我們夫妻說：『你小時候也是這樣子很笨，也是一兩歲才會走路』，那時候因為媽媽這樣說，就沒有特別去注意他的狀況（E-1-5-1）。」

「一直等到...差不多他會走路兩歲半到七歲之前要入學的時候，就覺得很怪，他走起路來不太一樣，時常會跌倒，那我媽媽還是講說：『你們以前也是很笨，以前也是走路都會這樣』（E-1-5-2），【所以雖然感覺怪怪的，但也沒有放在心上】。」

「他最主要看得出來，就是走起路來好像鴨子走路，好像八字型一樣，然後墊著肩在走。很小的時候就有了，只是比較不會那麼明顯，等到他六、七歲的時候就很明顯，那時候之前都還沒有吃藥啦、什麼都沒有（E-1-26-1）。」

貳、與罕病共處

一、在醫療體系中漫無目的的奔走

等到 Dick 入學後，常常在和小朋友玩耍時，只要稍微被碰到，整個人就會跌倒在地上很難爬起來。有一天學校老師發現了這個情形，便趕緊通知 Sam，請他到學校去瞭解小朋友的狀況。到了學校以後，學校有個老師在知道 Dick 的情況後，則建議

Sam 帶 Dick 到一家專門看骨科的醫院做進一步的檢查。

「等到他入學以後，學校的小孩子都會給他碰一下，咦，碰一下就跌倒了，有一天老師就直接有看到這種情形，就趕快打電話給我，叫我過去看看，瞭解一下小孩子到底是怎麼樣，結果【...】他們有一個○○（學科名）老師就建議我們帶到 K（地名）有一家『P』（醫院名），是骨科【...】（E-1-5-3）。」

從學校帶到骨科醫院要做檢查時，當時那間骨科的院長看到了 Dick 走路的情況，就直接要他們到另一家醫院找一個專門研究肌肉萎縮的醫生。因為要到那間醫院的路程相當遙遠，於是 Sam 一家人當晚就搭夜車直奔骨科醫院院長推薦的那間醫院。

由於路程遙遠，他們搭夜車到 T 醫院時剛好可以掛一大早的診，於是在他們到達目的地後，便讓 Dick 做了一連串的切片、檢查。當時檢查出來的結果，初步判定 Dick 有一些肌肉萎縮的現象，所以醫院方面要 Sam 他們一個禮拜帶 Dick 來復健一次。

「我們當時就直接去，那時候的院長，我忘記名字了，他一看到他走路直接就叫我們去 T（醫院名）找一個 C○○教授，【...】，他也是這個肌肉萎縮的權威。那我們當天就跟老師請隔天的假，當晚就直接搭夜車到 T（地名），剛好到那邊就直接去掛 C○○教授的門診，門診他看一看就開始做一些切片檢查，肌電圖啦、切片啦、電針等等，當時覺得這個孩子可能有點肌肉萎縮的這種狀況，他這麼講就是已經搞定他的症狀，結果他說要一個禮拜來復健一次（E-1-6-1）。」

1985、1986 年的交通不像現在那麼便利快速，當時每個禮拜需要去復健時，Sam 一家人在前一晚就必須要搭夜車前往，隔天不只 Dick 學校請假，Sam 夫妻倆也必須放下手中的工作一同前往。每個禮拜一次的奔波，不只是體力與精神的負擔，甚至連日常生活作息都會受到影響，就這樣治療持續三個月後，因為實在是太辛苦了，所以

他們便和醫生商量，希望可以就近在他們的居住地區找醫院做復健，於是醫師便推薦他們到居住地的 K 醫院繼續復健的治療。

「那時候【...】我們每一個禮拜去，去了三個月，後來受不了，因為太遠了，晚上坐到那邊隔天都沒有精神，沒有睡覺沒有精神，就跟 C○○教授說，不然我們就在○○（區域）做，他們就建議我們轉到 K（醫院名）的復健科（E-1-6-2）。」

雖然 T 醫院的醫師推薦 Sam 他們回到 K 醫院接受復健治療，不過回到居住地的 Sam 並沒有到 K 醫院去，反而是在朋友的介紹之下，又到另外一家 L 醫院做治療。只是不管在哪間醫院，在 2001 年 Dick 肺部產生病變前，他們都沒有找到真正對 Dick 病情有直接幫助的醫生。

「然後人家又介紹我到 L（醫院名）去找一個胖胖的醫生，因為已經太久了，大概有二十幾年了，不曉得他是什麼名字了（E-1-6-3）。他不是肌肉萎縮這一方面的，結果我們都沒有找到真正的肌肉萎縮這方面的醫生。都是找到骨科啦、神經外科這一些的，沒有去找到真正的肌肉萎縮的醫生（E-1-7-1）。」

由於當時醫生並不曉得肌肉萎縮症又分成許多種不同的類型，他們以為肌肉萎縮症的病童外貌應該都是瘦瘦小小的，但因為 Dick 罹患的是裘馨型的肌肉萎縮症，裘馨型的病童體態會出現假性肥大，雖然外觀看起來和一般孩童沒什麼兩樣，但其實他們的肌力卻是相當差的。因為 Dick 的外觀、骨骼、各方面來看，都不像當時醫生所瞭解的「肌肉萎縮症」，所以就告訴他們，Dick 罹患的「應該」是「肌肉無力症」。

Dick 在 L 醫院也是住院檢查、治療了一段時間，檢查結果和 T 醫院相同，只能確定這是肌肉萎縮的徵狀，在醫院的這段時間也是持續的做復健，但依然沒有找到任何的藥物對病情能有直接幫助。

「去 L（醫院名稱）去了好幾次，他有住院，因為當時走起路來很不方便，結果那個醫生叫我們住院給他觀察，做一些治療，【...】，我們好像在那住了將近一、二十天左右，就在那邊做檢查。結果他也沒有證實到底是什麼樣的疾病，檢查出來也沒什麼結果，好像也是像我們在 T（醫院名稱）一樣，好像也是肌肉萎縮的這種徵狀，那時候還跟我們說了一個病名，叫「肌肉無力症」。肌肉無力症和肌肉萎縮也是同一個科別，只是病名不一樣（E-1-7-2）。」

「因為從他的外觀、他的骨骼，各方面看起來就不像肌肉萎縮。肌肉萎縮在當時，醫生也不曉得有分脊髓型和裘馨型，因為我們是屬於裘馨型，裘馨型會比較胖，好像看起來很正常，覺得他好像不是肌肉萎縮，還搞了一個肌肉無力症（E-1-8-1）。」

「他講起來好像是耶！因為他很正常啊！四肢都沒有瘦下去，肌肉萎縮在那時候的想法就是覺得應該會像衣索比亞那樣瘦瘦黑黑的，如果是脊髓型給他們看到，他們就會直接給你確定這個是肌肉萎縮，那我們那個是裘馨型，因為比較胖，結果當時就搞了一個肌肉無力症的病名出來。那我們也是這樣，住了二十幾天也都是做復健，也找不到有什麼藥可以吃（E-1-8-2）。」

二、在醫療體系外試圖找到出口

在就醫的這段時間中，除了到醫院接受復健治療，Sam 也帶著 Dick 到處去嘗試其他的治療方式，有氣功、按腳底的穴道、針灸、中藥泡澡等等。每種不同的治療方式 Sam 都會讓 Dick 嘗試三個月至半年，如果這段期間內 Dick 的情況都沒有進展，他們就會再轉而嘗試其他的治療方法。

「在還沒有進 L（醫院名稱）那時候，我們也是到處去做物理治療（E-1-8-3）。都是一些民俗醫療、治療，【...】（E-1-9）。每一種狀況我都會去試三個月至半年，

三個月之內如果說有那個成果出來的話，會繼續啦！如果沒有的話可能三個月、四個月我就沒有再【繼續嘗試了】（E-1-15-2）。」

他們嘗試過腳底按摩，因為有聽人家說，人體內五臟六腑的穴道和腳底都是相通的，所以就帶 Dick 去按壓腳底的穴道。當時每天都要去，一天還得去兩次，腳底按壓一次要三百元，所以一天就要花六百元。後來那個按壓腳底穴道的師傅看他們這樣也很不忍心，所以就算他們半價。

因為每次去按壓 Dick 都會痛得哇哇叫，讓 Sam 非常的心疼。看他那麼痛，Sam 也有親自嘗試讓那個師傅按壓，去體會 Dick 的感受。只是在那邊持續按壓了將近四個月的時間，Dick 的情況也不見起色，所以他們就放棄了這個治療方式。

「我們還有跑到 J（地名）去氣功，也是一個民俗療法的氣功，在那邊也是待了三個多月（E-1-45）。」

「【挖腳底】就是人家用腳底按摩那一種，他用一種木頭，木塊，兩頭尖，他好像說我們的腳底下都有那種我們裡面的五臟六腑的那些神經、穴道，就挖，挖了將近三個月（E-1-10-1）。」

「我們一天去挖兩次，早上跟下午，那個是一個好像是三百，好久了二十幾年，三百，啊兩次一天就要六百（E-1-10-3）。每天都去，【...】。那時候最後那個師傅就跟我們講說：『唉！養了這個小孩子很可憐，不然我們兩次我給你算三百，一次算半價一百五。』就在那邊挖了三個月，將近四個月，【...】，也沒有效啊！再繼續挖下去他已經受不了，【...】真的是不能活了（E-1-11-1）。」

「厚！很痛啦。我都給他挖挖看，因為我兒子都受不了了，受不了他還講一些很

嚴重的話：『我不要活了啦！那麼痛苦』，一直哭、一直哭啊！（E-1-10-2）」

嘗試過腳底穴道的按壓無效後，在人家的介紹之下，他們又帶著 Dick 去嘗試針灸的療法。針灸也是要每天去，去了將近半年的時間，本來去做一次的針灸治療是要六百、八百元的，但因為去久了，後來針灸的師傅也只算他們半價。

「【挖腳底】都沒有進展，然後又去針灸。【...】，他有一個也是...他有考到中醫執照，專門在教人家、幫人家針灸的。也是人家介紹的啦！反正就是有什麼好的我們就鑽、就去啦！在那邊針灸從頭到腳一百二十針（E-1-12-1）。躺在那邊人家就一直插、一直插，從頭一直插...插到腳底，這樣子一百二十針，也是插了將近差不多半年，每天去，一趟那時候好像六百還八百，最後也是算我們半價，最後只算四百塊（E-1-13-1）。」

嘗試了半年的針灸後，他們又帶著 Dick 到某個山上給一個師父推拿，推了三、四個月。

「半年後又沒有了，又跑到 K（地名）山上，當時候給一個師父看，那個師父很像七十歲了，好壯（E-1-13-2）。那是物理治療的，人家說「赤仙仔(台語)」那種的，台語叫「赤仙仔」，在那邊也是「放筋路(台語)」（E-1-14-1），按摩，穴道給妳「放筋路(台語)」，就是像推拿，【...】在那邊差不多也是【...】去了三、四個月（E-1-15-1）。」

接著又千里迢迢的去到一個偏遠的山裡拿一種中藥給 Dick 喝還有泡澡。每個禮拜都得去拿藥一次，一包五千元，回來之後還得買米酒和這個中藥熬出來的藥汁和在一起給 Dick 泡澡，這個方法也持續嘗試了將近四個月的時間。也因為都是中藥，Sam 覺得至少這方法比較不像西藥一樣容易傷到 Dick 的身體，所以感到比較放心。

「然後沒有了之後，又到那個 L（地名）。【...】，我們從 K（地名）開到 L（地名）差不多一個多小時，從那個山下要往裡面走，還要走將近兩個小時，好遠啦！因為開很慢，那個都是山路不好走，開很慢要開兩個小時，拿那個中藥，一包一個禮拜五千塊，【...】，吃跟泡（E-1-15-3）。【...】，煎「藥頭仔」就對了。在那邊扇火煎藥頭仔，熬給他吃，煎藥頭仔泡澡。藥頭仔加熱要讓他泡澡時，要加一半的米酒下去。那時候米酒真的用很多，藥頭仔煎好以後，用大的澡盆，一半是藥頭仔熬出來的藥汁，另外一半則是米酒，讓他坐在裡頭，泡澡的量要泡到他的肚子這邊。那時候一次要用掉將近一打多的米酒，當時米酒用很兇，也是在那邊吃了將近四個月（E-1-16-1）。」

「那是藥頭仔嘛！那種比較不會去傷到，因為不是西藥（E-1-16-2）。」

「中藥的青草啦、藥頭仔那些的，也吃了將近四個月，一個禮拜就是要五千塊，一個禮拜五千塊這樣子，米酒還沒有算喔！米酒不曉得用了多少，不曉得。嗯...那個是一個過程。然後又到哪邊啊...厚！真的喔...（回想）（E-1-17-1）。」

除了民俗療法與物理治療，他們也有到廟裡去求神拜佛，還有為 Dick 舉辦法事，希望能消除 Dick 身上災厄，讓他恢復健康。

「我們曾經到四間的大廟去求神拜佛，做些法事啦！一去就是要花三、四萬塊。一場就要將近四萬塊了，你要給他們一些費用，一天的費用，還有一些金紙、還有廟裡啦！還有他們出來的一些車費啊，都是要付（E-1-38）。花要花很多，少什麼就買什麼，做四次還五次，一次都是三萬多、三萬多（E-1-39）。他們都是說什麼因果循環啦！以前前輩【子】的事，那前輩子我們也不曉得，怎麼會知道前輩子的事，當然他們宗教...，還有一些什麼乩童啦！會起來說，因為你跟誰以前是怎麼樣啦！所以他

現在要給你怎麼樣啦！所以你現在要跟他和解啦！要燒紙錢給他、要做什麼這樣子（E-1-40-1）。」

雖然也不能確定做法事對於 Dick 的身體狀況是否會有幫助，但他們抱持著寧可信其有的態度，不放棄任何能夠讓 Dick 好轉的機會，對他們來說，只要 Dick 可以平安健康，要他們花再多的錢都無所謂。

「當然這個都沒有什麼一些根據啦！我們沒辦法去偵測到這個什麼前輩子的事情，那當然我們也是寧可信其有，不可信其無，都是這樣。因為當家長的當然說希望這個法會做一做，可能會好，也不一定啊！當然我們就是向這個好的方向去想，當然花錢是沒有什麼大不了，只要說能夠給兒子能夠好、平安，那這樣子就好，當家長的都是這樣的祈求（E-1-41）。」

三、情況急轉直下

從 Dick 七歲開始，Sam 帶著他嘗試了各式各樣的治療方法，不管是正規醫療體系的檢查、復健，或是民俗療法、偏方草藥、甚至宗教的力量，但這十多年來的到處奔走都還是徒勞無功，找不到問題的答案。

一直到民國九十年 Dick 二十三歲時，因為他的身體狀況急速惡化，肺部產生病變而緊急送醫治療。因為 Dick 的狀況已經到了需要申請重大傷病卡的階段，如果沒有重大傷病卡，接下來的治療將會是一筆很大的花費，只是重大傷病卡需要專門醫師開的診斷證明書才能夠申請，但是他們所去過的那些醫院，那些醫師也都無法為 Dick 的病情開立確切的診斷證明書。就在 Sam 為了申請重大傷病卡到處奔走時，有人告訴他有個肌萎縮病友協會，要他可以去那邊試試看，也因為這樣，透過協會幹部的幫忙，找到了專門研究肌肉萎縮症的 J 醫師，這時候 Sam 也才真正知道 Dick 的病因，

並且在醫師的幫忙下，順利申請到了重大傷病卡。

「真正的確定，有真正的診斷證明出來【是七年前的時候，九十年一月份的時候】（E-1-44-1）。【...】七年前就是他發病，因為痰卡住了，就送到 M（醫院名）（E-1-19-2）。M（醫院名）的醫生問我：『你之前在哪邊看的』，我說我們之前在 T（醫院名），那邊有一些資料。那時候我○○○（公司名）的工作也是都請假，他說：『那你趕快到 T（地名）去資料都調回來，調回來之後要申請那個重大傷病卡』，那時候【...】我們只有殘障手冊，沒有重大傷病卡（E-1-20-3）。」

「等到我從 T（醫院名）去【...】拜託那個 C○○教授把那個資料調出來，然後拿到 M（醫院名），M（醫院名）再會同他們裡面的一些神經科、什麼科的，再寫一些資料，透過和 T（醫院名）的 C○○教授的資料，我就拿到健保局去申請重大傷病卡，喔！申請好久啦！申請好久還是又有問題（E-1-20-4），【因為】沒有找到真正的醫師的話就沒辦法開確定的診斷證明書，也沒有辦法辦重大傷病卡，如果沒有辦重大傷病卡花費會很龐大（E-1-43-2）。」

「...之後不曉得好像遇到什麼人，就跟我說 K（地名）有一個肌肉萎縮協會，那時候還沒氣切，那我們就直接去協會找一些幹部，找到那個莊○○先生，他就跟我講說：『你要趕快【...】去 K（醫院名）找那個 J○○醫師。』【...】那時候是 S（醫院名）【...】給 K（醫院名）接管，J○○醫師過去那邊當 S（醫院名）的院長。我們當時本來要轉到 K（醫院名），結果 K（醫院名）沒有病床，就直接從 M（醫院名）轉到 S（醫院名）去，那時候就會同我們一些肌肉萎縮的一些幹部，他們幫忙、協調，然後就轉過來，之後轉過來，然後就氣切，然後由 J○○（醫師）那邊開醫院證明，去健保局申請那個【重大傷病卡】（E-1-20-6）。」

四、氣切的抉擇

在肌肉萎縮症病程的後期階段，病友的肺部功能會逐漸喪失，所以需要依靠外力的幫助，讓病友將肺部的痰咳出來。在情況輕微時，只需要以拍背的方式幫忙病友的肺部順利的將痰咳出，但在後期情況比較嚴重、病友的肺部功能無法自行運作時，就必須依靠醫療器材的幫助，甚至是做氣切手術方便抽痰及輸送氧氣到肺部。

Dick 在送醫急救的過程中，醫生先從嘴巴插管進去肺部幫他把痰清出來，可是肺部的痰清出以後，還是很容易又會增生，無法清除乾淨，所以醫生就建議家屬讓他做氣切手術，如果不氣切，放在嘴巴抽痰的管子久了也會導致嘴角潰爛。

「【...】，因為那一種肌肉萎縮他會從肺部產生一種病變，【...】，病變起來的話，痰會卡住，卡住了就趕快去就醫。第一個是先到 M（醫院名），M（醫院名）就開始先抽痰，抽痰抽出來也沒效，他是從嘴巴插管進去，【...】還是沒辦法，時常肺也是會卡住。他（醫院）說要氣切，這樣的話對他比較好，不然的話隨時會【離開】（E-1-19-1）。」

「那你這樣從嘴巴的話，插到那個...他這個會爛掉（指嘴角邊邊的部份），有時候換這邊，他有換兩邊，他說嘴巴嘴唇的這個角落會爛掉，他說一定要【做氣切】（E-1-20-2）。【氣切是】從喉嚨插管進去。開刀開一個洞，然後插管插到肺部，直接抽痰比較方便（E-1-20-1）。」

當時在做氣切的考量時，肌萎縮協會的人也有和 Sam 分析氣切與否的利弊得失。不做氣切手術的話，他們的生命很快就會消逝；假如做了氣切手術，雖然可以延續病友長達十幾年的壽命，但氣切之後病友必須長期住在呼吸照護中心，他們的生活品質還有家庭每個月的開銷等等，由於氣切後會是一段漫長的過程，無論再怎麼辛苦都沒

有反悔的權利，所以在做決定之前，每個家庭最好先瞭解這些可能遇到的情況，再依自己家庭的狀況來做考量。

「不是說一定要氣切，因為當時【也】剛好接觸到肌肉萎縮協會，他們有跟我們講這個（氣切）很多問題，氣切完之後他不曉得哪時候會走，你如果沒有氣切的話，他隨時都會走（E-1-31-1）。」

「當然那時候我們 Dick 要氣切的時候，莊先生還有他們一些幹部來跟我們講說，氣切下去的話，可能他會延長很久，像另外兩個病友，已經有一個九年、有一個八年，他們都已經氣切那麼久了，所以當時我們也是一直在很矛盾的左想右想，不知道怎麼去處理這個事情，但最後還是看他本身，他本身已經求生的能力那麼強，最後就是幫他氣切了。當然種種問題就是說，氣切下去會考量到很多社會成本、還有一些家庭的負擔，這些都要考慮（E-2-32）。」

本來 Sam 在做過全盤的考量之後，決定不做氣切，雖然捨不得，但他們也不忍心再看 Dick 這麼辛苦的生活著。只是在他們簽下同意書，醫院放棄急救後，Dick 的呼救聲讓家人都於心不忍，所以又改變了心意讓 Dick 動了氣切手術，把他給救了回來。

「因為當時在 S（醫院名），我們本來有簽下那個同意說不氣切，但【...】因為當時兒子也是有很高的求生意志，當時我們簽同意書之後，他在...開始在...他痰一定會卡住嘛！醫生說如果不救的話，他痰卡住可能一下就去了，那我兒子一直喊救命，一直喊說：『爸、媽、救我啦！救我』，那站在人道立場，我們就只好又出來（E-1-31-3）。...那時候是真的沒辦法去...，說不給他氣切他又喊救命（E-1-31-4）。當時我太太跟我媽媽也哭了，【...】，我們大家都哭了，『好啦！給他氣切啦！看他的造化了』，

就再簽另外一張，然後就氣切。也是由那個 J 院長【...】給他氣切（E-1-32-1）。」

「那時候 Dick，當然是個人的求生意志不一樣，當時我們不氣切，他一直求救要氣切，那當然他要求救氣切的話，醫生當然要照他的意思，當然我們還是要重簽一次同意書（E-2-29-1）。」

Sam 回想起氣切之後的種種過程，他覺得當初若沒讓 Dick 氣切，或許家人和 Dick 這七年來就可以不用那麼辛苦，也不會增添國家資源的開銷。但我相信，Sam 雖然感慨，但並不後悔當初所做的決定。

「當時如果不氣切的話，可能到現在都沒有這種...沒有這一段時間，這七年這一段過程當中的辛苦，兒子也辛苦，我們做家長也辛苦，也給社會上添加一些國家資源的開銷（E-1-31-2）。」

Sam 覺得，就算是沒有意識的植物人，他們都有生存的權利，何況是意識清楚、有求生意志的 Dick，若是不顧他的意願就讓他離開，是多麼殘忍的事情。所以當要做氣切的抉擇時，最主要還是以病友的意願為主，只要他想活下去，做父母的都會尊重，也會盡力去繼續照顧。

「其實像氣切這種問題見仁見智，以站在人道立場，只要他能夠、他願意再活下去，當然我們當父母親的也是一樣，剛才我所講的，也是要陪他到底。因為他總是有人權嘛！現在沒有什麼，現在到現在，你看植物人到現在也沒有什麼安樂死那一些的，你看，他躺在那邊都不醒人事了，他都有辦法再繼續活下去，何況他還清醒一個人，你說讓他說，放在那邊讓他走，於心何忍對不對！所以站在人道立場，我們當然是盡量配合他個人的意願（E-2-31）。」

五、氣切之後的照顧歷程

由於氣切之後，需要有完善設備、適合照顧氣切患者的環境讓他們安養，所以一般氣切後的患者都會送到「呼吸照護中心」安養，直到離開的那一天。一般公家醫院比較少設置呼吸照護中心，有的話價錢也不便宜，所以當 Dick 氣切後的一個月，他們就找了一間呼吸照護中心，把 Dick 送到那邊安養。

「從他氣切之後，S（醫院名）也待了差不多一個多月吧！他說一定要轉到外面的呼吸照護中心給人家照顧。因為公家機關沒辦法給你待那麼久，那時候 M（醫院名）也有啦！【...】，不過當時 M（醫院名）好像要兩萬一（E-1-21-1）。」

第一次找到的這間呼吸照護中心，主要是以植物人作為照顧對象。Dick 轉到那裡的第一天很不習慣，所以 Sam 夫妻在那邊陪他很長一段時間才回家，沒想到隔天去的時候，Dick 向 Sam 他們哭訴，醫院將他當成沒意識的植物人一樣對待，沒幫他清潔，也只給他喝牛奶。Sam 的太太很生氣的和醫院理論，並且透過向協會詢問到的資訊，馬上幫兒子轉到另一間呼吸照護中心。

「第一次從 S（醫院名）轉出來是轉到『C』（醫院名），【...】，我們就直接轉到那邊。結果那邊好像都是植物人，都是一些長輩、植物人。我兒子轉到那邊兩天，第一天他好像不習慣，我們陪了很久才回來，隔天他一直哭，說他們也沒有幫他刷牙、也沒有幫他清理，好像把他當作是植物人一樣，他就這樣哭訴給我們聽。我太太聽了很傷心，就和裡面的阿姨還是護士爭執，她說：『我這個兒子是清醒的，他只是沒辦法動，你們給他當作植物人！』他們都沒有照顧他，只有給他喝牛奶而已，都沒有給他洗臉什麼的，都沒有，結果我們隔天就要求要轉院，又轉到 G（醫院名）那邊（E-1-21-2）。」

第二間呼吸照護中心在 Dick 轉來之前，協會裡頭就已經有兩個小朋友也在這邊安養。當時 G 醫院的呼吸照護中心業務是外包給其他單位承辦的，所以協會也和承包的單位協調，讓他們瞭解這幾位病友的情況，最後承包單位也同意給予他們極為優惠的價錢，他們就這樣安心的住了下來。

「那時候差不多是九十年的六月份，就轉到 G（醫院名）那邊。【...】，當時肌肉萎縮協會已經有兩個小朋友在裡面，那時候比較便宜，當時我們去一直跟他講，第一個月進去是一萬一，然後再透過協會的幹部去跟他溝通、跟他們（不是 G（醫院名），是承租呼吸照護中心業務的那個單位）協調，讓他們知道這些小孩子的狀況，最後一個月他們只收六千元。就在那邊一直待（E-1-21-3）。」

雖然呼吸照護中心裡都有專門的人會幫安養的病友做清潔工作，但畢竟他們的工作量大，Sam 他們擔心照顧上會比較不周到，也因為 Dick 的要求，所以 Sam 和太太每天都會到醫院去幫 Dick 洗澡。

在這段過程中，還遭遇了 SARS 的危機，所以有好一陣子他們都無法進去醫院親自幫兒子洗澡，醫院和家屬都只能透過電話瞭解裡頭的情形，一直到後來 SARS 危機解除時，Sam 和太太才能夠和兒子見面，親自幫他洗澡。

「我們每天也是都去幫他洗澡，因為我兒子本身很喜歡乾淨，那邊的阿姨一個人要洗那麼多人，會比較...，將心比心啦！如果說換成你跟我的話，可能也會都這樣比較簡單，因為太多人，你一次清洗，要從這邊又清洗那邊每個病房，就沒辦法那麼徹底，所以我兒子也要求我們自己去幫他洗澡，結果我們就幫他洗澡，洗了這個過程當中又遇到 SARS，在裡面遇到 SARS 又不能進去，等了一個多月都不能進去喔（E-1-21-4）！那時只能透過電話，如果有什麼情形，醫院就會透過電話和我們聯絡。

所以那一段時間都讓他們去處理，等到 SARS 過去，解除危機以後，我們才能進去幫他洗澡（E-1-22-1）。」

在 SARS 危機後，G 醫院將呼吸照護中心的業務收回來自己經營。當時 G 醫院在地方上很照顧弱勢的民眾，所以他們幾個家長又去和醫院溝通，最後住在那裡的三個肌萎縮症病友，醫院除了向健保局申請的費用，都沒再和家屬收取任何的費用，大大減輕了三個病友家庭的開銷。一直到前幾年因為醫院經營遇到了一些狀況，所以這幾位病友家屬只好再去尋找其他的呼吸照護中心。

「【...】，SARS 那段時間還是承租【單位負責呼吸照護中心的業務】，之後 G（醫院名）又把呼吸照護中心的業務收回來，【...】，自己做，然後我們就跟他們的一個 S 主任溝通，因為當時 G（醫院名）對於一些比較弱勢的人很照顧，那個 S 主任就跟我們說，他再去跟 L○○院長溝通，然後再跟我們講。【後來】他們（當時協會在那邊的三個小朋友）所有的費用全部由他們醫院去吸收。那因為我們的健保卡還有重大傷病卡都在那邊，他們可以申請，就沒有額外再跟我們收任何費用。【...】一直到兩年前，【因為醫院】遇到一些問題，所以就結束他整個醫院的營運。那時他就跟我們講說，希望我們趕快去找，給我們有一、兩個禮拜的時間趕快去找另外的呼吸照護中心（E-1-22-2）。」

在 G 醫院之後，他們在另一間 U 醫院住了兩個月的時間。在這兩個月當中，由於 U 醫院的環境衛生做的不是很好，讓住在那裡的幾位病友身體受到了感染、長疹子，也沒有主動去做病理上的處理。在家長和醫院反應的過程中，醫院卻推說是病友本身抵抗力差，並不是醫院方面的問題，這讓家長非常生氣，所以又再尋找了其他的呼吸照護中心。

「那我們就再找，找到【...】一個 U（醫院名）。【...】。所以我們就從 G（醫院名）那邊再轉到 U（醫院名），轉過來 U（醫院名）差不多不到兩個月，在這兩個月當中，又產生一些照護上的問題，跟一些衛生上的問題，讓我們家長都看不過去（E-1-22-3）。【...】，阿姨要幫他們洗澡還是怎麼樣，去感染到，還發了一些疹子，那醫院的說法是，他們就認為說不是醫院的問題，是他本身抵抗力【比較差的問題】。那這樣就不用說了，如果說他抵抗力不好【...】絕對是事實，不過你們（醫院方面）要處理啊！不能等到我們家長去看到了才發現，然後跟你們反應，你們再跟我們講一些推卸責任的說法。沒關係啊！事實上已經發生了沒關係嘛，你們醫院裡面要去治療啊！對不對，他們說這是你們小孩子怎麼樣怎麼樣，怎麼樣是事實沒關係啦，就是你們要做一些病理上的處理。厚！講的雙方面都不高興，我們就又找（E-1-23-1）。」

最後找到了一間小醫院，Dick 在這裡住了一年多，最後因為肺部功能完全喪失而離開。

「【接著我們】找到那個 W（地名），媽祖廟後面有一間「H」（醫院名），H（醫院名）那很小啦！好像一些家庭型的醫院，很小。他後面很寬，他後面都可以住院的，他那邊也有呼吸照護中心（E-1-23-2）。」

「我們在 U（醫院名）的時候是一萬一，不到兩個月我們又轉到 H（醫院名）來，H（醫院名）【算】我們【一個月】九千塊，我們兒子就在這邊住了一年多，大概是三個月前我們兒子才往生（E-1-23-3）。」

「因為整個肺部裡面已經產生病變、已經產生抗體，就是我們一般人的肺部照 X 光照起來很像烏魚子一樣，兩片這樣，黑黑的，可是他完全都透明了，已經沒辦法，你氧氣給他他已經抵抗了，給他氧氣他的身體也沒辦法呼吸了，所以產生昏迷

(E-1-23-4)。」

六、重要他人的情感支持與協助

在照顧 Dick 的這幾些年中，當 Sam 無法照顧 Dick 時，Sam 的弟弟都會幫忙擔負起照顧 Dick 的工作，就如同 Sam 的分身。這些年有貼心的弟弟陪著他們夫妻倆一同度過，讓 Sam 的負擔減輕許多。

「有時候我的工作忙，沒辦法去照顧 Dick 時候也是交待我弟弟去幫忙照顧我兒子 (E-2-8)。他時常我有什麼事情，還是公司有什麼事情，會打電話給他，叫他來支援，洗澡啦、還是說幫他買個飯、餵他，或陪在那邊跟他一起吃這樣子。弟弟啦！弟弟是特別貼心，一直陪著我們夫妻在照顧這個大兒子 (E-2-10)。因為總是親人嘛，他是我兒子的叔叔，當然照顧起來就比較親切、遇到些 (E-2-12)。」

還有一個老師，在一個偶然的機會裡對 Sam 說了一段話，這段話給了他很大的鼓勵與力量，讓他能夠更有勇氣的面對照顧歷程中所遇到的困難與挫折。並且 Sam 也將這段話分享給其他的家長，希望也能夠帶給其他人一些鼓勵與力量。

「有一個...老師，【...】，他知道我這種情形，他跟我講一句話說：『Sam，你們夫妻真好。是因為上帝照顧很多人，沒有額外的時間照顧你兒子，所以他降世到你家裡，他知道你們夫妻會好好的照顧他。』是這樣的一段話，所以那一段話也啟示我很大，給我很大的力量再繼續照顧他 (E-2-20)。」

「想到這句話，就會覺得，真的，我們夫妻真的是把兒子照顧的滿不錯的。是因為這句話，跟體會到這句話的過程，從上面到下面這樣子一句話是...，這句話當然是滿神聖的，不過，我去做家訪的時候，我時常都告訴他們『你們很好啊！因為上帝沒

辦法照顧你兒子，所以他降世到你家裡來。因為他知道你們夫妻會照顧這個兒子。」
他們有時候聽了會問我怎麼會這麼說，我說我也是被人家啟示的，所以我把這句話，
很好的話也告訴你們（E-2-21）。」

參、回到現在

一、遇見肌萎會

Sam 覺得，若當初可以早點知道兒子罹患的是肌肉萎縮症、瞭解這個疾病的狀況，那他們就能夠知道要怎麼照顧 Dick，也不會像無頭蒼蠅一樣到處碰撞，做了許多的努力最後卻還是徒勞無功。

「如果說當時可以再早一點知道這個肌肉萎縮的話，我們就不會花了那麼多冤枉錢了。因為這種病到最後就是也沒有什麼藥可以吃，做復健也是沒有什麼幫助，只是說【...】讓他躺的背部比較舒服一點，幫他拍痰不要讓他卡住，就只有這個功能，其餘的都沒有什麼功能，你再做什麼更好的都沒有幫助，到最後還是會走，到最後他的肺部萎縮，纖維化，就像纖維一樣都沒有看到什麼東西，都變透明的，就是這樣子（E-1-30-2）。」

遇到協會後，對他們的生活帶來最大的改變就是「確定感」。過去還沒碰到協會以前，他們只能自己去摸索未來要怎麼走、怎麼照顧 Dick。遇見協會之後，至少能夠清楚 Dick 罹患的是什麼樣的疾病、病程狀況如何、應該怎麼照顧最好...等。除了資訊提供，以協會的角色也更能夠幫助病友及其家庭向外爭取到更多的福利，減輕家長的負擔。

「改變當然是說，最起碼你能夠知道說，確定這種病。然後瞭解說協會對於這些

病友家庭的照顧，都有很大的幫忙，能提供很多有關肌肉萎縮的資訊給我們

(E-1-47)。」

「因為如果說他讀書的話，你父母親都沒辦法天天守在那邊，所以因為現在教育單位，也有重視這一種殘障的福利法，【...】，如果說你有送小孩子到學校的話，他們都會有老師特別去照顧他(E-2-23-2)。教育部會跟他們有一些文件說，有這個小孩子的話，你們每上一節課的老師要特別去注意到他的行動。都有這樣的一些交待(E-2-24)。因為我們協會曾經在幾年前，也是莊先生，他當理事長的時候他有去爭取，到教育部去爭取。所以說我們的小孩子不管到哪一個學校，協會都會行文給他，說有一個小孩子在這邊，希望你們多照顧一下、多幫忙一下。那如果有重要、比較嚴重啦！還是說怎麼樣，你趕快通知家長，家長就會去，有這種協調和聯絡(E-2-25-1)。」

和協會中的其他家庭交流彼此的照顧經驗、分享照顧過程的心情，因為彼此共有的特殊經驗所產生的認同感，使得這些辛苦能被感同身受，成為一股很大的支持力量。

「最起碼就是說，我們可以跟病友的家長可以溝通，彼此之間可以聊一些比較安慰的，可以交流，聊一些比較貼心的話，彼此間可以交換資訊，有比較好的經驗可以交流、學習。接觸到對我們家庭有很大的改變，對於照顧兒子的病情可以提供一些比較好的資訊(E-1-48-1)。」

二、照顧歷程的心情分享

Dick 國小畢業後就不能走路了。因為身體上的不方便，讓他在求學過程中，因為一直會分心去擔心上廁所的問題，以至於無法專心唸書。

「他有上學，他上到國小畢業就不能走路了(E-1-27)。」

「所以這種小孩子真的是，他本身頭腦是很清醒的，他以前在讀書，國小讀書的時候，功課還在中等以上，只是說他沒辦法，本身他去上課也會有一種壓力說，我等一下要去上廁所也很麻煩，還要人家幫忙，還要拉我起來，如果要便便要更麻煩，所以在上課根本也沒辦法專心去讀書，就是光想到那些問題他們就很困擾了（E-2-29-2）。」

在沒遇到肌萎縮協會前，Sam 感覺生活就好像一片茫茫迷霧，不知道哪裡才是正確的方向，只能到處嘗試，試圖找到對的方向。然而卻好像無論再怎樣努力，Dick 的身體狀況還是越來越遭，一點起色也沒有。

「那時候我們資訊很少，因為我們還沒接觸到肌肉萎縮協會這一段時間，我們幾乎資訊都沒有，那我們【只能】自己去摸索，【...】，都是我們自己（E-1-30-1）。還沒接觸到協會那一段時間好像霧茫茫的，到處撞，到處撞牆，花錢沒關係啦！最後還是沒有效果，沒有給我們看到小孩子有任何的好轉，都沒有，完全都沒有。只是說在那邊三個月、四個月，一直把時間都耗費掉了，兩個夫妻就跟著兒子，人家報就跑，人家報就走（E-1-48-2）。」

因為聽說國外也有類似的案例被照顧的還不錯，所以 Sam 本來也想過讓 Dick 出國治療，但由於出國費用的昂貴，也擔心萬一花了錢卻還是徒勞無功，還要麻煩親戚，Dick 也得這樣奔波，後來還是打消了出國治療的念頭。

「本來外國也有想要出去，【...】因為剛好那邊也有親戚，也有遇到那邊好像也有那種徵狀的，好像被照顧的滿不錯的。不過想一想，過去那邊花費可能...，【...】如果說能好的話，當然我們花費去那個比較有那種比價的對照，好了沒關係，花錢再來賺、再來還也沒關係。如果說不好的話，真的是兩邊空，一邊花錢、一邊又不能好，

又勞師動眾，給兒子這樣也是很麻煩，後來就沒有過去了，【...】（E-1-46）。」

這些年日復一日重複做的事情，每個禮拜的奔波、晚上固定的照顧工作、常常因為搯 Dick 而閃到腰...，經濟上的付出也都沒有結果，Dick 的身體狀況依然逐漸惡化，讓 Sam 的身心俱疲。

「這辛苦就是說，從他七歲上學，然後開始求醫的這段時間，當然都是每個禮拜，剛才我有講嘛，每個禮拜都差不多要排三天，人家報哪邊跑，我們就往那邊走。回來還要幫他洗澡、還要...這個怎麼講...（E-2-16）」

「心裡也焦瘁，又經濟上的付出又得不到什麼結果，又晚上又沒辦法好好睡一個覺，還要陪著兒子拍痰啦、一些動作。真的是...，畢竟這種沒有去親身體會到的，這種很難形容這種苦在哪邊。因為這種工作，這種的動作跟這種習慣，是重複再重複，每個禮拜兩、三天要去求診，然後回來就是打理他，晚上還要陪他，幫他拍痰，一、兩個小時就要起來拍痰一次這樣（E-2-17）。」

「日復一日，每天【重複】同樣的工作...，像一般很正常的人去上班回來了，之後就是要休息，看個電視，晚上陪太太、兒子、媽媽吃個飯，就是這樣，沒有什麼事。那我們就是，那個精神還要放在兒子那邊，每當有人報那邊比較厲害，我們就要往那邊跑。那種精神的壓力跟身體的勞苦，真的沒有說經歷到的話，一般人沒辦法去體會到這種苦（E-2-18-1）。」

「那有時候就是租車啦、還是開車啦！要搯他上下車時常會閃到腰，時常就是這樣，因為他太胖了，曾經胖到八十幾公斤，將近九十公斤。那時候都不曉得啊！接觸到協會的時候，他們跟我們講，你要搯的話，要在腰部圍一個腰帶，這樣才不會去閃到。那時候都不曉得啊！就是這樣搯，時常閃到，就去打針，所以這種的...很難形容

啦！真的是... (E-2-18-2)。」

在還沒氣切以前，Dick 在家中就已經無法自己翻身了，都需要家人定時幫忙翻身、拍背，以免痰卡住而引發窒息的危機。也因為晚上都必須定時的翻身、拍背，讓 Dick 和照顧他的家人晚上都無法好好休息，也影響了日常的生活。

「之前還沒有氣切，他在家裡也沒辦法自己翻身，【...】每兩個小時就要拍背、翻身這樣，這種小孩子每個人都是這樣，到最後比較胖啊！比較沒辦法動的時候，他沒辦法去走路、翻身的話，都是要我們家長去睡在他旁邊，幫他翻身、拍背。翻身就要拍背，不然怕他痰卡到了就會窒息 (E-1-25-2)。」

「如果說比較簡單的講，像在家裡不能走路，每兩個小時晚上睡覺要起來好幾次，兩個小時要拍痰、要翻背，你看看這個你根本沒辦法好好的休息 (E-1-42-2)。」

Sam 覺得，這個過程中的壓力與辛苦，是用言語也無法表達出千萬分之一的。只有同樣身為肌萎縮症病童的家長，親身經歷過的人才能夠感同身受。

「我覺得每一段都很辛苦，沒有說分得出來哪一個階段比較輕鬆。因為照護這種小孩子的這個歷程，這種實際上要有經歷過的，像我們一些病友的家長才會知道、體會到這種的辛苦，因為我們跟你這麼簡單去表達說，這一種的壓力、這一種，你們沒有親身去體驗到還是不曉得怎麼去體會 (E-1-42-1)。」

看到孩子在受苦，帶給父母精神上的壓力，也常常會影響到家庭氣氛。

「尤其這一種小孩子，如果說在居家照顧的，真的是更累，累的要死。真的，尤其兩個夫妻真的會...吵架也有啦！就是說會造成他們本身的憂鬱還是說...，這沒辦法用語言去形容，那一種精神壓力。還有個人，因為做我們父母親，看到兒子躺在那邊，

又沒辦法把他弄好，讓他受苦受難躺在那邊都不能動，這居心何忍（E-1-49-3）。」

罹患肌萎縮症的病童們，他們也是人，也有他們應該享有的權利，但目前社會上或醫學上卻都無法去維護他們的生存權益，沒辦法預防、也沒法治療，只能夠眼睜睜的看著他們受苦。

「社會上、在醫學上都沒辦法去維護到這種人權，尤其肌肉萎縮這一種的症狀，到現在也沒有什麼新藥。當然站在人道立場，現在全世界都在研發這種藥，怎麼來？去預防，那來了怎麼辦？也沒有辦法去治療，只有看到他那邊，一直...，當然是一直提供有很好的輔具，不過這只是一種暫時性的而已，到最後他還是走了（E-1-49-4）。」

看著小孩子健康的出生，但身體狀況卻隨著年紀增長而逐漸惡化，看著孩子受苦，父母卻束手無策，無論花多少的錢、嘗試過多少方法、再怎麼妥善的照顧...，到頭來孩子還是離開人世。這過程讓 Sam 感覺到無比辛酸及痛苦。

「我們用一個比較簡單的那一些比較的話，像一些鳥啊、狗啊，當他們受傷就趕快動物協會幫助他們，讓他們會走啊，那我們呈現的是，小孩子是從母胎下來十個月，好好的生下來，結果一看到他的病這樣子，然後一段時間勞累、勞心、勞師動眾，又有加上一些精神壓力、加上一些金錢的磨損，加上他本身的痛苦，這樣過了一段時間，到最後他又走了，這是真的...，這個過程真的很辛酸，都束手無策啊！你再很權威的醫生還是怎麼樣的，他也是沒有辦法，他是一直跟你說，你就跟他按摩啊、跟他怎樣，還是對他沒有什麼幫助，到最後還是走啊！那我們要陪著他這一段時間，真的是一段很辛酸的歷程、很痛苦的歷程（E-1-49-5）。」

因為罹患肌萎縮症的孩子生命都不長，所以 Sam 覺得，無論他們有多麼調皮搗蛋，父母對他們就是盡量的包容、多關心，陪著他們能夠快樂的度過人生這段短暫的

旅程。

「然後這一種小孩子，過程就是...怎麼去啟發就是說，因為這種小孩子就是說，也是希望父母親用愛去關懷他。因為我也遇到有兩個家長，他也是對小孩子...，因為這種小孩子就是，走起路來已經不穩了，但還是很搗蛋、又調皮，所以家長有時候會罵啦、有些小動作、或是打他，我是覺得不要這樣子，我們都勸他們，不要這樣對待他們，因為這種小孩子已經很可憐了，希望他能夠在這段過程中，在我們家庭會過得很好，那你就讓他、多包容他，讓他快樂的走這一段人生的旅程，因為畢竟不很久（E-2-25-2）。」

「所以說，這種小孩子，希望說...也是說，台語有句話『生了都是我們的一塊肉』，我們希望說，好好的去照顧他，好好陪他走一段，這一段人生的過程（E-2-27-1）。」

無法給 Dick 一個健康的身體，讓 Sam 覺得有愧於 Dick。所以只要 Dick 想要活下去，做父母的都有義務要陪著他，在他身旁幫助他，直到他生命的最後一刻。

「【一路支持我的動力】那也是在兒子的身上，他給我們的精神支柱是說，他有那個心要活下去，那我們就是盡量有這個義務去陪在他旁邊、幫他，陪著他走這段路程（E-1-50）。因為我認為說，這個是我們做父母親應該做的，因為沒辦法把他生一個很健全的寶寶的話，就已經對他有虧欠了，所以我們認為說，這個是我們應該做的，我們應該要陪他到最後的一刻，是這樣（E-2-19）。」

三、轉變與期盼

在照顧歷程中，經濟的壓力以及身心的疲累，曾經一度讓 Sam 有了輕生的念頭。

「可能心境上就是說，在兒子的這一段時間，真的是...在經濟上也是受到一些困

擾，因為已經花了很多錢，然後這段時間當然有一些比較不可思議的事。有時候，又遇到公司有一些事情啦，還是說回去又有兒子的問題，還有每天要照顧啦、還有經濟上的壓力，所以那一段時間，在八十幾年，也有一次喔！有一次真的是要想不開，結果後來想一想，也是...，日子總是要過啦！這樣想不開也不行啦！當然我對於這整個家庭來說也是一個支柱，如果說真的倒了的話，兒子怎麼辦？那小兒子也在當兵、太太還是要照顧大兒子，還有一個老媽七、八十歲了，所以想一想還是...(E-2-13-1)。」

因為自己經歷過的辛苦，讓 Sam 體會到這些病友家庭是多麼需要外界的幫助。因為自己走過，知道這過程有多麼的辛苦，更讓他決定去幫忙和他有著相同遭遇的家庭走過這段艱辛的路程。

「就等到兒子過世之後，再又想到說，雖然兒子已經過世了，不過我也滿覺得說，一些病友的家庭也是滿需要我們去幫忙、去照顧，反而就是說，兒子先走了，就留下讓我們有健康的身體，就是去幫忙我們肌肉萎縮病友的家庭（E-2-13-2）。」

現在的 Sam，每個禮拜都會跟著協會到處去作家訪。在家訪的過程中，他看到了比他的情況更辛苦的家庭，這也讓他更堅定了想要幫助其他家庭一起走過的心。

「畢竟我兒子已經走了，走了的話，當然我們在一些壓力上，當然我們就好像就一個大石頭能夠放下來，不過我就跟我兒子講，你已經走了，不過我們的心還是要放在協會（E-1-49-1）。」

「從他走了之後，我們每個禮拜二我們都跟協會的高老師、莊太太、小喬小姐還有一些裡面的人去做家訪。那協會的那部車，因為我會開車，所以跟大家到處開著去家訪。其實遇到了要比我們更痛苦、更勞累、更心酸的事情有很多啦！比我們更不好的照顧的情形，如果沒有去家訪我還不曉得，比我們更痛苦的還有很多（E-1-49-2）。」

第五章 綜合分析與討論

研究參與者照顧歷程的敘事分析共分成兩個部份，第一節是分析四位研究參與者各自的背景，以及背景對他們回顧照顧歷程中所關注的面向及感受的差異。第二節則是分析研究參與者的本體安全感對他們在照顧歷程中反思性學習的交互影響。

第一節 研究參與者之背景分析與討論

Hugo、Gina、Dora、和 Sam 都是裘馨型肌萎縮症病友的家長，雖然有些照顧過程是這些家長都必然共有的經驗，但是他們的成長背景、家庭環境...等的不同，也影響了他們在回顧這段照顧歷程中所關注的面向及感受。

在肌萎會創立之初就加入協會，也擔任過肌萎會理事長的 Hugo，在訪談過程中，除了分享一路走來的心路歷程外，他也會主動提到許多結構面的問題，像是肌萎縮症的病況、社會福利制度對這些病友的照顧、肌萎會的運作情形等。在 Hugo 擔任理事長期間，也同時身兼病友家長的角色，多年前，社會對於罕病的認識是陌生的，社會政策尚未對於這些病患與家庭的需求做規劃，以至於多年前這些病友家長在照顧上，常常面臨求助無門的窘境。而 Hugo 因為自己的雙重角色，讓他在為兒子爭取權利時，也同時幫助到其他的病友家長，有許多目前對於肌萎縮症病患的福利措施，例如：免費的基因篩檢、復康巴士的增加...等，都是在他任內所爭取到的，這些福利也造福了其他的病友與其家庭。Hugo 在照顧兒子的這些年中，同時也幫助了許多和他一樣處境的病友家長，一直到現在，當協會一開始接觸新手病友家長時，也常常會找 Hugo 和他們聊聊，以過來人的身份分享心得與建議，而 Hugo 也在幫助其他病友家庭的過程中肯定了自己的價值。

Gina 由於經濟的關係，讓他們沒有多餘的心力帶著孩子到處尋醫問診、嘗試偏

方，只能盡力的去克服生活中遇到的困難，除非是非不得已的時候才會花錢到醫院做治療。因為至目前為止，大兒子已經住在呼吸照護中心七年多了，所以這也變成了她目前生活最重要的事情。對於如何照顧住在呼吸照護中心的大兒子的種種細節，在訪談過程中，她偶爾還會以手勢及動作作為輔助，示範她是如何幫臥病在床無法動彈的兒子洗頭、洗澡。聽著她從一開始的手忙腳亂，經過一次又一次的摸索、和臨床的家長學習，一直到現在的得心應手，而當她幫大兒子洗頭、洗澡後，大兒子覺得舒服、開心，也成為她最大的成就感。

因為宗教信仰而有重大改變的 Dora，在認識基督教以前，她其實很排斥面對 Ken 生病的這個事實，在照顧過程中也比較沒有耐心，以至於母子倆常常都會產生口角，鬧的彼此都不開心。因為家中的經濟還不錯，所以對於兒子有什麼需求，他們都能夠盡量的給予物質上的滿足，但她也感覺到，雖然在照顧上，他們不會像大部分的病友家庭一樣，被經濟負擔壓得喘不過氣來，但長年以來她的內心還是不快樂、感到鬱悶的。信仰基督教以後，她終於找到內心平靜的感覺，對於兒子的疾病，她從抗拒面對變成願意主動去關心、瞭解兒子的需求，當他們遭遇挫折時，也能夠用樂觀積極的態度去面對。信仰為 Dora 帶來的改變，讓她也希望將來能夠將自己在信仰的支持下得到心靈的平靜與健康，和更多的病友家庭做分享，幫助其他同為肌萎縮症所苦的家庭都能減輕照顧歷程中的壓力。

在四位研究參與者中，Hugo、Gina、和 Dora 都是在協會成立之初就加入協會了，所以他們早期就已經得知兒子罹患的是肌萎縮症這樣的罕見疾病。相較於這三位研究參與者，Sam 則是經歷過幾十年漫長的摸索期，雖然在兒子發病之初他就帶兒子到醫院檢查，但卻一直沒找到對的醫生，以至於一直到兒子肺部病變緊急送醫急救後，因為醫院要幫他們申請重大傷病卡以減輕他們的醫療負擔這過程中，他們才輾轉認識了

肌萎會，也才找到真正瞭解肌萎縮症的專科醫師。在這十多年當中，爲了改善兒子的情況，他們四處尋找答案，無論是正規的醫療體系、民間的民俗療法、偏方草藥...等，他們都盡量嘗試，只是任憑他們再怎樣的努力，兒子的情況仍然是持續惡化著，但因爲對孩子的愛與虧欠感，讓 Sam 和太太一直堅持下去。雖然目前 Sam 的兒子已經離開了，但因爲他在照顧兒子的這些年當中，深刻瞭解肌萎縮症病友家庭在照顧歷程中的種種辛苦，只有親身體會過的人才能夠瞭解，因此在兒子離開後，他就主動投入協會目前進行的家訪工作中，跟著協會到各個病友家庭探視他們的需求，給予關懷與鼓勵。在家訪當中，Sam 看到一些比自己還要更辛苦的家庭，相較之下，也讓他感覺到自己是有能力可以幫助別人的。

透過和四位研究參與者的互動當中，研究者將影響研究參與者間的差異歸納爲子女健康狀況與性別角色兩個部份，而從性別角色當中，也發覺到兩性在關注的面向與人際互動中的差異性。

壹、子女健康狀況

目前在我國社會中，大部分家庭的組成型態都以夫妻加上子女的二代小家庭爲主，並且在華人社會的傳統觀念中，父母會將自己的期望寄託於子女（尤其是兒子）身上，當父母發現自己的孩子罹患了無法醫治的罕見疾病，他們的期望與寄託就好像被宣告終結，會感覺自己突然和社會普遍的大眾產生了不同，從大團體（生存的社會世界）中被抽離了出來。尤其當家中的孩子全都罹患了罕見疾病，父母對於大團體的斷裂感會更加強烈，這時候，倘若能有一個同質性的團體出現，給予情感支持，並且提供類似的經驗以供參考，父母便能夠在這樣的小團體中獲得認同，從社群認同中重新取得自我認同。

如果在子女當中仍有健康的孩子，他們能夠比較輕易的回到大團體中，對自我也能夠有較高的自我認同。由於個體有一部分的自我認同，是構築於社會、他人對自我的認同而對自我產生認同，健康的子女就好像他們和一般世界的橋樑，讓他們不至於被隔絕於社會的主流價值觀之外，而他們也能夠同時在小團體（協會）與大團體（生存的社會世界）間都獲得自我認同，有更充足的本體安全感，覺得自己是有能力的，並且願意對小團體主動付出。

在四位研究參與者中，Hugo、Dora、和 Sam 除了發病的兒子外，都還有其他健康的兒子及女兒，目前 Hugo 和 Sam 患病的兒子雖然都已經往生了，不過他們都仍持續在肌萎會當志工，也時常跟著協會到處去病友的家中做家訪、和其他家長交換心情。Dora 除了患病的小兒子外，大兒子已經結婚，二女兒也有不錯的工作，雖然現在她的時間大多是在家中處理家務及照顧兒子，但她也在訪談中主動表示，倘若將來有時間、有能力，她願意和其他病友家庭分享自己的照顧經驗、幫助其他病友家庭。相較於和外界保持著高度互動的三人，兩個兒子皆為肌萎縮症病友的 Gina，雖然小兒子已經往生了，但是大兒子還在安養中心照顧著。或許是目前繁忙的工作以及每天家中與呼吸照護中心的來回奔波中，讓她沒有心思對未來多做規劃，只是想著當前就是要將還在安養中的兒子照顧好，其他什麼都沒有多想。

貳、性別角色

因為敘事研究是讓研究參與者用其主觀為過去的經驗賦予意義，研究參與者在敘事中，主動呈現他們所重視的經驗意義，並且讓我們理解這些經驗意義是如何影響他們的經驗與生活。由於本研究的研究參與者剛好為兩男兩女，研究者也在訪談過程中發覺，不同性別的照顧者，他們所重視的經驗意義也不大相同。

像是同為男性的 Hugo 和 Sam，他們會以整個照顧歷程為主軸，交待每個時期發生過什麼樣的事件，例如：去哪裡看了醫生、到哪裡找個民俗療法等。而同為女性的 Gina 和 Dora 的敘說，則會關注於某些事件的細節以及內心的感受，例如：Gina 會詳細說明並示範她是如何幫臥病在床的大兒子做清潔（洗澡、洗頭）的工作；因為接受宗教信仰改變了人生態度的 Dora 則會分享她到教會中聽到了什麼，在聖經上看到了什麼話語給了他很大的力量等等。

除了所關注的面向不同之外，傳統社會價值觀中，對於性別角色的扮演，尤其是在傳統男主外女主內的觀念，也影響了他們的人際互動模式。

在 Hugo 和 Sam 的照顧歷程中，除了可以聽到他們是如何照顧兒子，也會聽到他們提到和家庭以外的他人互動的情形，像 Hugo 就會談到朋友會來幫忙啦、和協會的互動、如何向外去幫兒子爭取權益等等的事情。Sam 也有談到與公司同事間的互動情形、他的弟弟在這些年當中給予他的幫助。而在兩人的兒子都離開以後，他們也毅然決然的投入了肌萎會的志工行列中，希望能幫助其他的病友家庭。

而 Gina 和 Dora 的關注的大多以兒子為主，較多她們照顧兒子的心裡感受，以及和兒子之間的相處過程。雖然 Dora 後來因為受到信仰的感動，因而希望將來有能力的話可以去和其他病友家庭做經驗的分享，但她仍會先以自己家務為主，在家務之外的多餘時間才能夠去幫助其他的病友家庭。

第二節 研究參與者的本體安全感與反思性學習

本節共分成三個部份，首先是分析構成研究參與者本體安全感的要素為何。接著是從第一部份研究參與者的本體安全感中，探究本體安全感是如何促進研究參與者照顧歷程中的反思性學習。最後則是探討研究參與者如何持續透過反思，在經歷罕病衝擊後，重新建構他們個人的生命意義。

壹、構成研究參與者的本體安全感要素

本體安全感是個體生存於社會世界的一種安全感受，這樣的安全感受並非憑空而來的，它是從個人與社會世界的互動中產生，並且因為個體生命經驗的不同，構成的因素也會有所差異。根據本研究先前相關文獻的整理，個體本體安全感的構成包含下列四項要素：對社會世界的信任感、重要他人的情感支持與依賴、自我認同的穩定性與延續性、以及經濟安全與實質支持這四項要素。以下將對構成四位罕病照顧者的本體安全感內涵，及其在從事照顧工作歷程中的轉變特徵做詳細的分析。

一、對社會世界的信任感

由於個體生長環境與經驗迥異，每個人所學習到的信任也不盡相同。個體在前現代的社會裡，「對社會世界的信任感」的建立，可以是因為親屬、血緣、鄰里關係，或者因為信奉共同的宗教，亦或是因為傳統禮俗的緣故。尤其在遭遇無法解釋的災難時，人類會試圖以宗教合理化的解釋這些失序的現象，「每個法則的建立，都是為了對抗人類處境特有的失範（anomy）力量對法則的毀滅性威脅。以宗教而論，宇宙的神聖秩序在面對混沌時會重新被肯定」（蕭羨一譯，2003：68）。然而個人在風險社會中的反思性「通常被假定是與專家知識相接觸之後所具有的對風險的考慮，成了自我認同的結構化的核心特徵」（趙旭東等譯，2005：30），在第二現代社會中，我們對

於事件的瞭解不見得是透過自身的經驗，很多時候都是來自於他人的經驗，尤其是專家經驗，因此我們「對社會世界的信任感」往往會以信任專家知識為主。但是前現代社會中對於宗教的敬畏其實仍或多或少影響著第二現代中的個人，因為「對一個遵循傳統作法的人來說，根本不用去想還有沒有別的作法可替代。不管傳統如何變，都還是能提供行事的架構，可以大致運作而不受質疑」（陳其邁譯，2001：46）。

以研究參與者的敘事為例，可以發現到多數罕見疾病照顧者發覺孩子發展的狀態和他們過去認知的經驗不同時（一般小孩在一歲前就會開始學著走路了，但他們的孩子都到了兩、三歲之後才開始會走路，而且走起路來也不是很穩），多半會先帶孩子到醫院做詳細的檢查，希望透過醫療體系的專業瞭解孩子的情形，並獲得醫治，期望醫學的專業能夠讓孩子回復健康。由於醫療體系代表的醫學專業，是一般人無法輕易習得或瞭解的專業性知識，於是當我們的身體出現異常狀況，我們都會選擇到醫院尋求醫師的診治，信任醫學的專業可以找到疾病發生的原因，並且讓我們獲得治癒。

然而在Gina的案例中，因為她對這世界的理解與信賴是構築於傳統情境中的宗教規範當中，也就是對於宗教、神靈的敬畏，傳統情境中的神諭可以作為他們日常處事的參考依據，或者在遭遇重大衝擊的情況時，神聖力量的也能夠撫慰心靈，成為一種精神上的依靠，尤其當個體在需要運氣（*fortuna*）的時刻，會更堅定對神諭的信任與依賴（Giddens, 1991:113-114）。對她而言，這個世界的秩序建立於傳統情境中的宗教規範上，所以遇到生命中的失範經驗時，會根據宗教的神義論去解釋兒子失範的現象。而Hugo、Dora、和Sam也都嘗試過透過宗教的方式去理解孩子出現問題的可能原因，並且試圖找到可以治癒兒子的方式。其中，Hugo雖然認為自己並沒有特定的宗教信仰，但他對於宗教仍然是敬畏的，所以當他的母親要帶兒子到廟裡以宗教的方式做治療時，他也同意讓母親以宗教的方式試試看。Dora雖然在醫生那裡得知兒子罹患

的是目前沒有方法可以治癒的罕見疾病，但也嘗試邀請乩童到家中作法事；Sam在尚未得知兒子確切病因前，也幫兒子舉辦過好幾場的法會。

就此我們可以發現，無論是這四位研究參與者，或是他們身旁的朋友，在面對失範的罕見疾病時，都免不了會以宗教合理化這些失範的現象。因為這樣能夠讓痛苦變得比較容易忍受，並且能繼續保持希望。除此之外，宗教讓人們在遭遇挫折時能夠有個心靈的寄託，並且分擔了苦痛，讓個體能夠持續對生命保持希望，就像Dora以及Kan，現在每當Ken感到不舒服時，Dora和Ken都會虔誠的禱告，而每當他們禱告以後，彷彿苦難有人幫忙分擔了，內心感到平靜，而身體的不適也能獲得舒緩。

所以說，在遭遇重大衝擊時，個體會先從過去習慣的經驗中（例如對醫學專業的信任是他們原有的本體安全感）找尋解除危機的方式；在醫學專業無法解釋或緩解罕病的侵襲時，他們才比較會向外尋求其他（諸如民俗療法或另類治療）的問題解決之道。但是，當他們在嘗試過醫學專業、民俗或另類療法卻都無法獲得幫助的情況下，人類基本的潛能會促使照顧者透過反思的方式，對當前所遭遇的困境給予自己一個合理的說明，並適度地修正自己過去的主觀認知，進而形成新觀點與處事態度，將罕病對自身帶來的未知與恐懼，順利轉化為勇敢面對的動力，以使其本體安全感更加穩固。在傳統社會裡，宗教的神諭通常可以提供個人反思當下困境的重要觀點來源，對於罕病帶來失範現象提供合理的解釋，為內在不安的心靈帶來的寄託的感受，並且幫助他們在面對罕病的無助感時，加強他們的本體安全感。

無論個體是以專家系統或宗教傳統作為他們對社會世界的信任感來源，由於無法掌握的罕見疾病，使他們在原本生存於世界的安全感來源中無法再獲得穩定安全、過去所信任的世界不足以應付當前危機時，個體就會向外尋找其他本體安全感。於是人們就在醫學知識、傳統情境中的宗教規範、個人照顧經驗的反思之間不停的擺盪著，

試圖尋求真正可行的解決之道，也在這樣的過程中修正自己的自我認同，建構更穩固的本體安全感。

二、重要他人的情感支持與依賴

在面臨與未來命運習習相關的決定性關鍵時刻，重要他人的情感支持與依賴格外重要，因為支持與依賴關係的穩固與否，直接會影響到與命運密切相關的關鍵事件能否順利轉化為良性的發展助力。當個體在遭遇生涯的發展危機時，樂觀的生活態度以及身邊重要他人的情感支持，是維繫他們持續發展的重要關鍵。同理而言，對於特殊弱勢家庭中長期的主要照顧者而言，他們除了必須應付勞務所帶來的壓力負荷外，還要處理自身心理層面的感受。像是照顧過程中所缺乏的照顧知識，缺乏諮詢對象及情緒支持所產生的挫折感、無力、無助感、與罪惡感，這些的心理感受會因孤立而愈增強。因此，外界投入的關懷與幫助、以及重要他人（家人、朋友）的情感支持，讓他們在面對漫長而壓力大的失能生活調適問題時，能夠透過情緒抒發及外界的支持，在心理找到定位及慰藉，減輕衝擊對自我發展的危機，使這些照顧者能夠持續照護、對生命保持希望，並且幫助這些家庭早日回到正常生活。

像是Hugo和他的父母親雖然沒有同住，但他們仍會不時的關心著Joy的近況，也曾帶著Joy到廟裡頭去做法事，希望能夠對Joy的情況有所幫助；在Hugo腰閃到無法揹兒子時，他的朋友們也都很樂意來幫他；還有Joy的一個老師，在Joy即將離開的那陣子，都主動的到醫院陪伴Hugo的太太，為他們分擔壓力。Sam的弟弟在Sam分身乏術時，則是會幫忙到醫院去照顧Dick，幫他洗澡、餵飯，就好像Sam的分身一樣；而公司同事也都知道Sam家中的情形，也都很體諒他。雖然親友們並不一定非常瞭解肌萎縮症這個疾病，但是他們願意主動付出關心，或是幫忙分擔照顧上勞力與精神壓力，這些舉動都能讓照顧者獲得情感支持，使他們能夠更有勇氣面對未知的挑戰，並且進

一步的願意付出關心，希望能以自身的經驗去幫助其他的病友家庭。

在照顧過程中，照顧者們時常爲了移動病友而閃到腰；當病友病情惡化，影響肺部功能時，幫病友翻背、拍痰的照顧工作，從一開始的一天幾次，到後來次數越來越密集，甚至影響了照顧者的睡眠品質與日常生活作息；還有病友家屬們通常都會面臨到的氣切抉擇，是否要進行氣切手術、氣切後的照顧情形、對家庭產生的影響...等，這些對他們而言稀鬆平常的事情，卻是一般人所無法體會與想像的，就算是照顧者原來生活中親密的朋友或親人，除非是同樣身爲病友照顧者、有著相同的經歷和體驗，否則也是無法體會。因此也讓這些照顧者缺乏諮詢及情緒支持的管道，在漫長的照顧歷程中產生的挫折感、無力、無助感，甚至像Sam一樣，因爲覺得自己無法給兒子一個健康的身體而產生了虧欠感，這些負面的心理感受都會因爲孤立而愈加增強，成爲他們很大的精神壓力，這樣的精神壓力導致照顧者在病友過世後跟著結束自己的生命例子也時有所聞，所以病友團體的重要性，除了提供病友家庭最新、最充足的疾病相關資訊以外，照顧者間的經驗交流以及情感支持，都能幫助照顧者在這樣的小團體中獲得歸屬感，也增強了照顧者的本體安全感。尤其像Gina這樣以家庭爲重的女性照顧者，她們婚後的生活圈就只有家人，較少親友間的互動，所以病友團體便成爲她最重要的情感支持與依賴的來源。

三、自我認同的穩定性與延續性

個體自我認同是在和外界的互動當中反覆修正建構而成，所以說，自我認同的建構，也可視爲透過反思自我生命而不斷重構本體安全感的過程。尤其在第二現代的風險環境衝擊下，當人們無法充分掌握安全保障時，如影隨形的危機感和「存在的焦慮」，使得個人只能透過不斷的反思以獲得具有連續性和秩序感的自我認同（顧忠華，2001：30），就像本研究四位研究參與者，在孩子被診斷出罹患罕見疾病，而過去

所信任的醫學專業再也無法提供安全保障時，當下會讓他們感覺自己從過去所熟悉的世界中被抽離出來，並且對自己過去所建構的自我認同產生懷疑。當下他們只能回到自己身上，從自己的生命經驗中反思，尋找其他能提供安全保障的來源，並從這個過程中重新建構自我認同。

罕見疾病由於病情的特殊以及個案的稀少，使得醫學專業目前仍無法取得足夠的研究樣本瞭解疾病確切的成因，甚至是研究出有效對抗疾病的方法。在醫學專業都無法確切的瞭解罕病的情形下，也使得罕病家屬在照顧過程中缺乏照顧知識，必須憑藉自己過去的經驗與現有資源進行反思，透過不斷的嘗試與修正，克服照顧上的遇到的問題。當他們經由自我反思的過程，摸索出足以克服照顧歷程所遭遇的各類困難時，他們的自我認同也會在這個過程中重新獲得修正或重新確立；反之，如果在不斷嘗試之後照顧者依然陷入各類困境而無法解決，則自我認同的穩定性和連續性就會受到威脅。

以本研究為例，為了解決病友就學的交通問題，Hugo極力為孩子爭取了復康巴士的接送、Gina則是主動向學校爭取校車路線的調整與接送。為了克服照顧過程中的突發狀況，Hugo和太太為了使兒子裹上石膏的腿能夠穿上褲子，他們想到剪開兒子褲子的側邊，並縫上拉鍊；為了臥床的大兒子Tim在養護中心的清潔問題，Gina經過自己一次次的嘗試、以及和其他家長的經驗交流中，找到照顧的訣竅，看到Tim因為自己的細心照顧感到舒適、心情好，也讓Gina對自己產生了自信。而Dora和Sam對兒子的細心照顧，每當兒子被稱讚看起來比其他同病程的病友都要更健康、氣色好...等，這些稱讚建立了他們在照顧工作上的自信心，同時也加強了他們對於「照顧者」這個角色的認同感。當他們覺得自己能夠勝任照顧者的角色，他們會從中獲得自信，這樣的自信與重新建構的自我認同也會彌補他們心中對於無法給予孩子一個健康的

身體的遺憾感受，使他們對於自己身為父親或母親的身份角色建構新的認同感。

雖然在遭受罕病的重大衝擊時，這些照顧者會暫時失去自我認同的能力，但是他們的本體安全感並沒有因此而消失，反而幫助他們重新反思自己過去的經驗，找尋適當的照顧方式。當他們遭遇照顧歷程中的突發狀況，倘若能夠憑藉自己過去的經驗與現有資源進行反思，透過不斷的嘗試與修正，並且順利化解危機，「便可以延續以往對自身價值的肯定，進而將過去的自我評價與當下和未來的自我形象加以聯繫，亦即形成具有連續性和穩定性的自我認同」（徐敏雄，2002：190-191）。

並且我們也發現，病友團體除了能夠成為照顧者情感支持與依賴的來源，團體成員也在彼此的經驗交流與心情分享中，發覺自己的辛苦有人能夠理解，也能夠獲得許多有效的幫助，在這過程中產生的歸屬感，讓照顧者們也可以從社群認同中重新取得自我認同。此外，有些團體當中的成員，就像研究參與者 Hugo 和 Sam 一樣，他們先是從團體的社群認同中取得自我認同，在團體和其他照顧者分享經驗的過程中，因為自己的經驗能夠提供其他團體成員作為照顧上的參考，所以又進一步在幫助團體他人的過程中，確立自己的價值，獲得穩定且延續的自我認同感。

四、經濟安全與實質支持

經濟安全與實質支持可以視為個體在經濟層面上的穩定感受，它包含了物質生活所需，像是工作收入、儲蓄、社會福利措施等。當家中成員突然被疾病侵襲，對於整個家庭的原有生活秩序以及經濟結構會有很大的衝擊，像是肌萎縮症病友在後期時，因為肺部功能變差、肢體又無法動彈，使他們常常被痰卡住，因此需要時常有人在身旁幫他拍背，幫助他們順利將肺部的痰給咳出，就算是半夜也是需要持續這樣的照顧工作。因為需要有人二十四小時的照顧病友，所以照顧者的工作或許是由家人擔任，

也或是聘請看護。若是由家人擔任，原來有工作的家人勢必要辭掉工作；若是聘請看護，家中也會多一份支出，無論由家人或聘請的看護擔任照顧工作，在家中多出開銷、又減少收入的情況下，使得這些家庭更需要社會福利政策的幫助與保護。而一般家庭照護工作者都會以自家人優先擔任，一方面是因為外聘照顧者的支出費用並非每個家庭都負擔得起，另外由自家人擔負照護工作對需要被照顧的家人來說也比較安心，因為人際間的情感依賴是專業照顧者所無法取代的。

在本研究的個案中，因為Dora家中的經濟能夠負擔聘請外勞的費用，因此Dora才可以想去哪就去哪，不會被照顧的工作綁住，而且也因為不需要擔心經濟問題，讓Dora會有時間和機會接觸不同的宗教信仰，並且從中獲得心靈的滿足。但Gina的情形則完全相反，因為他們的經濟狀況並不好，為了日常開銷以及Tim每個月的看護費用，所以她平時的生活就是工作和到呼吸照護中心照顧Tim，因為每天都很辛苦，所以就算偶爾有休息時間，也只想待在家中休息，無法像Dora一樣自在的做自己想做的事情。所以說，在經濟安全穩定的狀態下，照顧者較有餘力思索並規劃生命，並且更有能力讓自己過得更好。

貳、研究參與者的本體安全感如何促進照顧歷程中的反思性學習

人們往往會藉由過去使用過去的經驗或知能來應付日常生活中類似的問題情境，依循既有的經驗或社會的慣例規則，可以減少不確定性對自身帶來的恐懼與焦慮，保有本體安全感。當外在環境和個人過去的經驗產生差異時，會使得個體內心產生認知上的落差，也會對新的情境感到不知所措。這樣的無助感會迫使自己丟開過去的經驗與包袱，開始思考是否有其他的解決方式，並且學習適應新的情境，這就是所謂的「反思性學習」。深究整個反思的過程，其實還是建立在基本的本體安全感之上，因為重大衝擊的感受，其實是由於當下面對的情況是過去不曾經驗過的事件，這樣的

危機並不會使原有的本體安全感遭到重大損害，反而會促使個體向內在檢視過去的經驗與認知是否足以化解危機，重構及增進本體安全感的穩定。

Hugo 和 Sam 在孩子生病的這段過程中，他們的太太也一直和他們一起分擔照顧的工作，而其他的家人也一直共同陪伴著他們，無論是精神上的支持與關心、偶爾幫忙分擔照顧工作、或者是經濟上的協助等。因為在漫長的照顧歷程中，這些他們除了必須應付勞務所帶來的壓力負荷外，還要面對由於罕病的不確定性所帶來的恐懼及焦慮感，這些由於在缺乏諮詢對象及情緒支持所產生的挫折、無力、無助、與罪惡感等的負面情緒，都因為重要他人的支持與陪伴，增強他們照顧歷程中的本體安全感，也使他們更有勇氣與信心去面對照顧歷程中的種種挑戰。

然而在 Gina 和 Dora 的照顧歷程中，幾乎都是自己獨當一面的擔負起照顧孩子的工作，在缺乏重要他人支持的情況下，會讓他們選擇比較保守的照顧方式，並且需要較長的時間適應罕病對生活帶來的改變。像 Gina 原本家庭的經濟安全就比較弱，所以在兩個孩子陸續被檢查出罹患肌萎縮症之後，她們就是接受這樣的事實，也沒有再做任何嘗試。而 Dora 雖然缺乏重要他人的情感支持，但由於她的經濟支持來源是穩定的，所以每當有人介紹他們可以嘗試看看的療法，她也會帶孩子去試試；只是她也提到在那段時間裡，雖然家中的經濟可以讓她購足所有照顧孩子所需要的設備，減輕她照顧上的負擔，但是那時候的她總是覺得不開心。因為她無法再從過去一直信賴的醫療體系中找到治癒罕病的特效藥，缺乏對這個未知疾病的瞭解產生的不安全感，使她產生生存的焦慮，缺乏本體安全感。也因為這樣，她常對照顧工作感到排斥、不耐煩，甚至常和被照顧的孩子起口角。

但是在面對這諸多生活中的不確定性與焦慮時，為了降低本體安全感的波動，在朋友的介紹下，Dora 開始接觸了不同於過去的信仰，並且在接觸信仰的過程中，重

新找回對社會世界的信任感及情感支持，並獲得本體安全感。信仰為她帶來的本體安全感，也讓她學會用積極的樂觀態度面對「與命運攸關」的罕病衝擊事件，學著與罕病共處，適應罕病對生活帶來的改變，也使她內心原本充斥的負面情緒得以紓解。

因此我們發現，適切的本體安全感能夠促使個體積極的對生活進行反思性學習，並勇敢的向外尋求另類新觀點以解決當前遭遇的問題。但有時候，過於穩固的本體安全感，卻也會使得個體在感到安全的情況下，將一切都視為理所當然，缺乏反思性學習的產生，也不容易接受另類新觀點的嘗試。以下將就病程階段的變化，分別說明四位研究參與者的本體安全感是如何影響其照顧歷程中的反思性學習：

一、主要照顧者原來的本體安全感對其反思性學習之影響

綜觀四位研究參與者的本體安全感，在他們發現孩子罹患罕見疾病以前，Hugo 和 Dora 都有穩定的收入，每當孩子生病時，孩子也都給固定的醫生看診，所以當他們察覺孩子發展異常時，很快的就帶孩子到醫院接受檢查，希望找出病因。而 Gina 在結婚之後，生活重心都放在家庭上，除了家事，偶爾也要幫忙家族的工作，鮮少有自己的生活空間，當一位稱職的母親、媳婦、或太太就是她的自我認同來源。於是在孩子發展狀況異常時，她過去在家庭中構築的自我認同受到衝擊，也因為缺乏經濟支持，使她沒有勇氣主動的向外尋求資源與協助，於是整個照顧歷程一直是處於被動狀態，也不容易接受另類新觀點的嘗試。至於 Sam 的家人之間有很穩固的情感依賴，但也因為這樣，在他們一開始對於孩子的發展感到不對勁時，由於 Sam 的母親告訴他們這是正常的、無須擔心，因為重要他人的情感支持與依賴，反而阻礙了他們在一開始發現異樣時，積極向外尋求資源與協助的態度。

二、病程階段中本體安全感的調整與重構

在四位研究參與者的敘事中，我們發現當他們孩子的發展狀況和他們過去經驗認知有差異時，他們會先從熟悉、習慣的方式中確保自身的本體安全感，像 Hugo 和 Dora 就是帶孩子到醫院檢查；Gina 在親友的介紹、與自己對宗教傳統的信任下，透過宗教的方式尋找答案；Sam 則是在重要他人的情感支持與依賴中，相信事情總是會好轉。然而當他們發現原本熟悉的方式不再能夠解決當前的危機、無法繼續從中獲得安全感，便會開始思考其他解決方法的可能性，並且向外尋求資源與協助。

在個體向外尋求資源與協助的時刻，倘若個體與其重要他人之間存在穩定的信任關係，也就是說，無論個體在嘗試後是否能夠順利解決難題，他們重要他人都會全力予以支持，使其不必過分擔心因失敗招致責難，或是其他可能隨錯誤嘗試而來的危機。因為他們有理由相信，無論處在任何不確定的危機下，重要他人都不會收回他們的支持，對於他們因為嘗試錯誤而產生的危機也不會袖手旁觀（徐敏雄，2002：195）。因此就會降低個體對新挑戰的未知結果（尤其是失敗）所產生的恐懼與焦慮，使個體能勇敢嘗試不同的可能性，也更容易適應新的情境，甚至能讓生命衝擊順利轉化為良性發展。

由於過去 Hugo 家中的孩子生病都會找固定的醫生看診，所以在病程初期出現徵狀時，他們就帶孩子到醫院做檢查。然而在發現孩子罹患的疾病無法從醫學專業中獲得治癒時，由於家中穩定的經濟來源與親友的支持，讓 Hugo 能夠主動積極的去嘗試醫療體系之外、對孩子身體有幫助的種種可能方法。然而在嘗試過後，當孩子的病程進入中、晚期，逐漸喪失行動能力，無法自理生活，Hugo 本體安全中的經濟與家人的情感支持以不足以應付當前的情況，這也促使他學著從協會當中習得照顧技巧，甚至是透過社會福利制度為病友爭取權益。

Gina 本來的本體安全感就比較弱，並且由於沒有另類新觀點可供參考，所以在

孩子病程初期並沒有積極的向外尋求治療；後來在親友與鄰居的建議下，才嘗試透過宗教以改善孩子的狀況。不久後，孩子終於學會走路，這樣的情形加強了 Gina 對於宗教傳統的信任感，也使她暫時從宗教傳統中獲得本體安全感。但是在孩子九歲那年完全喪失行動能力後，再度動搖了她的本體安全感，在這樣的情況下，也促使她從宗教傳統的信任中，轉而尋求醫學專業的知識以瞭解孩子的病況。孩子完全喪失行動能力的衝擊，使得 Gina 產生反思性學習，並且嘗試接受不同於以往的方式來應付當前的困境，也因為醫學專業是一般人所無法輕易瞭解的專家系統。就此來看，對於本體安全感較弱的個體來說，專家系統很容易就成為他們投以信任及依賴，成為構成個體本體安全感的來源，並且不容易對之產生質疑。所以在後來，Gina 並不像其他照顧者一樣到處嘗試偏方或民俗療法，一方面除了因為她對專家系統的信任與依賴，另一方面也是因為她缺乏本體安全感，在經濟來源不穩定的情況下，由於怕花了錢卻仍然無法治好孩子，所以她就不敢去做其他的嘗試。

在病程晚期的階段，由於醫學專業無法再提供她在兒子氣切後的照顧幫助，在再度缺乏本體安全感的情況下，促使 Gina 開始從生活中的經驗、協會其他病友家長的分享中習得照顧技巧。由於缺乏依賴對象，她必須重新對自我進行反思，在反思與另類觀點的過程中，當她發現自己可以相信自己是有能力將孩子照顧好，這也構築起她正向的自我認同。

至於 Dora，因為經濟安全是她最大的本體安全感來源，所以不管是到各地尋求名醫、或嘗試另類療法等，她都願意帶孩子去試試看，希望能夠治癒孩子的疾病。只是在經年累月的嘗試、花錢，孩子的身體狀況卻依然每況愈下，對於努力卻看不到希望的無助感，也使她對於生存安全感的渴望更加強烈。因此在經濟安全的情況下，使她願意為了尋求生存安全感而嘗試接觸不同宗教，希望獲得心靈的踏實與平靜。而信

仰的力量也改變了她，並且讓她懂得包容自己的不足，將自己無能為力的事情交託給信仰，這樣的改變也影響了她和孩子的互動，改善了她們之間緊張的關係。

最後在 Sam 的部分，由於他的照顧歷程共經歷了二十九年，在前二十二年當中，因為一直沒有在醫療體系中找到真正的病因，對於情況的未知，使他們在缺乏安全感的情況下，促使他們在醫療體系之外嘗試各種另類療法，希望找到有效的醫治方法獲得新的安全感來源。雖然對疾病的未知所缺乏的安全感，促使他們積極的尋求新的安全感來源，但這其中也因為有家人的支持，在重要他人的情感支持與依賴基礎上，他知道不管結果如何，就算失敗了也不會造成家人的責難，因此更有勇氣去嘗試不同的另類療法。

後來當孩子的病況急轉直下面臨氣切抉擇時，因為剛好透過醫院的管道認識了肌萎會，肌萎會的幹部適時提供的適切資訊與經驗，加強了 Sam 照顧歷程的本體安全感，而這樣的幫助也使他在孩子離開後，積極的投入肌萎會志工的行列，以自身的經驗幫助其他的病友家長。

參、研究參與者如何持續透過反思重新建構生命意義

「反思」和「本體安全感」之間是一個雙向而非單向的動態關係，一定程度的本體安全固然可以支持個體反思學習的產生；但透過反思所進行的自我調整與改善，也有可能幫助個人增進生命意義感、自我認同以及增進問題解決能力，補強自身既有本體安全感不足之處。透過反思，個體才能夠對自我的生命有所知覺，意識到自己生命的樣貌，發覺自我內心真正的需求，反思也能讓個體檢視過去生命中的不足，進而改變當下不完美的生活，使自己的生命過的更好。藉由反思的過程，人們學習適應不同於以往的生活方式或價值觀，並且型塑出最真實的自我，而這樣真實的自我在生命歷

程遭遇重大衝擊時，更能穩固本體安全感。

綜觀四位研究參與者，當罕病的衝擊動搖了他們對原來世界的信任感時，也促使他們重新去檢視過去對這世界的理解是否為真，Hugo 覺得自己本來是個平凡的父親，沒有什麼特別崇高的人生目標，只希望家人能夠平平安安的在一起。但是自從孩子生病後，才讓他從照顧歷程中發覺身障人士的日常生活、家庭照顧生活是那麼的不容易。因此，也讓他意識到社會中有許多需要幫助的人，並且開始懂得設身處地的同理別人、關心別人。而當他過去所信任的醫學專業再也無法保障孩子生存的基本權利時，他便試著從社會制度中去爭取孩子應有的權益，例如：復康巴士、學校的電梯、殘障坡道等，這些努力不只造福了他的孩子，也造福了許多和他們一樣需要這些制度幫助的家庭，並且 Hugo 也在幫助別人的過程中，被別人肯定、獲得自我認同，這讓他瞭解自己是有能力幫助別人的，並且從被幫助者轉而成為了助人者的角色。

Gina 的本體安全感原本就比較弱，在兩個兒子相繼罹患肌萎縮症的衝擊下，當她無法從醫學專業中得到治療、缺乏重要他人的情感支持、經濟不安全時，反而促使她去改變原來的生活方式。雖然男主外、女主內是她的價值觀，但是在家中經濟不安全的情況下，她也不得不外出工作以貼補家用。而在孩子求學過程中的交通問題，因為一次要接送兩個兒子一起上學，在無法以機車接送的狀況下，她請過長期的計程車接送，而在計程車無法接送之後，她積極的和學校爭取兒子們搭校車的權益。照顧兒子的過程因為缺乏重要他人的情感支持與幫助，她於是試著從肌萎會當中尋求資源與情感支持，參考其他病友家長的照顧經驗，透過自己嘗試與摸索，她學會幫臥床的兒子洗頭、洗澡。為了解決照顧過程中所遭遇的困難，她和協會的其他家長做意見交流，與呼吸照護中心的家長請益清潔的技巧，一次又一次的克服照顧上的難題，讓她變得更有自信，也肯定自己的能力。

相較於其他照顧者，Dora 家中穩定的經濟來源，使她的生活或照顧兒子所需要的輔具都不虞匱乏。因為經濟安全，使她在兒子罹患肌萎縮症之後，仍然不放棄的到處尋醫問診，經濟安全雖然使她減輕了一些照顧上的辛勞，但花了錢卻無法看到兒子病情的改善，也使她內心的壓力日益倍增。在兒子身體每況愈下、原本虔誠信奉的宗教無法給予正向的幫助情況下，因而希望尋求真正能使內心獲得踏實與平靜的安全感。於是在朋友的介紹下，他接觸到不同於以往的宗教信仰，這個信仰促使她回顧過去的生命經驗，改變了她對生命的態度及價值觀，並且獲得真正需要的平靜與安全感。

至於 Sam 的狀況，在尚未認識肌萎會之前，他在醫院、民俗療法、偏方、自己的照顧經驗等方法中，試著瞭解兒子真正的病因及有效的治療方式。但是在漫長的二十二年當中，兒子的情況卻是怎麼努力都沒有進展，甚至越來越差，這種找不到出口、也沒人能夠給予適切幫助的無助感，在照顧歷程中的種種體會，讓他明白這些苦、以及病友家庭所承受的壓力，都是沒有親身經歷過的人所無法瞭解的。有鑑於此，兒子過世後，Sam 決定投入肌萎會志工的行列，一同去幫助其他同為肌萎縮所苦的家長們。在助人的過程中，他也發覺和同為肌萎縮病友的家長，他們比許多家庭都還要幸福、有能力，因此也更堅定了他助人的心意。

反思是與自己的內在世界對話的過程，研究參與者在一次又一次與自我對話中，能夠釐清自己的生命意義，在重述其故事中「重新建構」經驗和理解，進行對自我的深度探索，形塑出嶄新的自我，為失序的生活帶來秩序，並且對社會文化與週遭環境賦予全新的意義，發覺自己過去從沒想過的另類觀點，進而促成自身的改變。透過這樣的過程，個人亦即不斷地在重新為自己的生命賦予新意義，當我們重新省視、解讀自己過去的生命歷程，我們也在這樣的過程中重生，並且為下一階段各種人生轉捩與挑戰提供期待與希望。因此我們發現，四位研究參與者在照顧歷程當中找到自我認

同，也在和外界互動的過程中持續建構對自我的認同感，而反思讓個體對自我的存在產生意識，透過與他人的互動，反思自我的生命、維持自我認同感，進而就能夠提升本體安全感。透過反思自我與外在世界的互動中，研究參與者們更清楚自己想要的生活、以及在社會世界中所扮演的角色，當他們更確定自己的方向與步伐，無論往後的人生旅途中遭遇什麼樣的難題，都能更堅定信念的往前走。

第六章 總結

本研究以本體安全感及反思性學習為理論基礎，採用質性研究中的敘事研究法，藉由與罕見疾病主要照顧者深度訪談的方式，除了瞭解在罕病的衝擊下，他們的心情轉折、及照顧歷程中鮮為人知的辛苦，並且透過本體安全感與反思性學習的理論，歸納出影響罕見疾病主要照顧者本體安全感的相關因素，及其對照顧者習得各類照顧策略、賦予自身特殊生命意義之反思學習的影響，進而提供成人教育領域對罕見疾病照顧者反思學習方案規劃的建議。

第一節 研究發現

從第四章研究參與者的照顧歷敘事、以及第五章的綜合分析與討論中，我們可以發現，照顧者的成長背景與生活經驗，會使個體本體安全感的構成要素有所不同，並且當照顧者的本體安全感越穩固，越能促進照顧者反思習得另類觀點以解決當下的困境，順利將罕病對本體造成的衝擊轉化為良性發展，並且更容易適應改變。而這樣積極且正面的改變，都是因為個體的本體安全感發揮了保護機制，使得人們無論在多麼惡劣的情況底下，都能夠保持對生命的信心，並積極尋出路，重新建構生命的意義。

壹、從研究參與者之背景差異探究其照顧歷程中的本體安全感

透過和四位研究參與者的互動當中，研究者發現研究參與者們的成長背景與生活經驗，影響了他們在回顧這段照顧歷程中所關注的面向及感受，其中相關影響因素又可以細分為子女健康狀況所產生的自我價值感，及性別角色認知兩個部份。若在家庭成員當中仍有健康的子女，有助於降低照顧者對原來生存的社會世界斷裂的感受，使他們能夠比較輕易的回到大團體中，有較高的自我價值感與自我認同。而性別角色的差異，也影響了研究參與者照顧歷程中關注的面向與人際互動模式。

一、健康子女所形成的自我價值感或認同有助於降低照顧者對原來生存的社會世界斷裂的感受

在華人社會的傳統觀念中，父母會將自己的期望寄託於子女（尤其是兒子）身上，當父母發現自己的孩子罹患了無法醫治的罕見疾病，他們的期望與寄託就好像被宣告終結，會感覺自己突然和社會普遍的大眾產生了不同，從大團體（生存的社會世界）中被抽離了出來。尤其當家中的孩子全都罹患了罕見疾病，父母對於大團體的斷裂感會更加強烈。於是我們在研究中發現，在家庭成員當中仍有健康子女的照顧者，他們的社會角色除了罕病病童家長外，也是健康孩童的家長，所以他們也能享有社會主流價值觀中對於「父親」或「母親」這個角色的有關權利、義務規範、及行為模式，例如：期待孩子健康長大、成家立業...等。於是他們能夠同時在小團體（協會）與大團體（生存的社會世界）間獲得自我認同，比起只有單一社會角色的罕病病童家長，他們有更充足的本體安全感，覺得自己是有能力的，所以願意主動對其他和自己有著相同遭遇的病友家長、及相關的病友團體伸出援手和幫助。

二、不同性別的照顧者，所重視的經驗意義以及人際互動模式不大相同

而從性別角色當中，也發覺到兩性在關注的面向與人際互動中的差異性，尤其是在傳統社會價值觀中對社會角色的行為期望（例如男主外女主內的觀念），對他們的人際互動模式有著非常大的影響。在敘說的過程中，男性照顧者會以整個照顧歷程為主軸，交待每個時期發生過什麼樣的事件，例如：去哪裡看了醫生、到哪裡找個民俗療法等。而女性照顧者則會關注於某些事件的細節以及內心的感受。在人際互動上，男性照顧者在遭遇困難時，會勇於在社會制度中為孩子爭取權益、尋求親友的幫助等，並且也更主動的願意為病友團體以及團體中的成員們伸出援手和幫助。和男性照顧者不同的是，通常在社會角色的期望下，女性會將家庭視為生活重心，於是女性照

顧者所關注的也多是以家庭、孩子為主，於是當她們遭遇挫折時，往往會選擇以專家系統或宗教傳統作為行動依據，較少主動從人際中尋求幫助。

另外，人際互動模式開放與否，也影響了本體安全感的建構及穩固程度。人際互動模式越開放的個體，對於新事物的接受度會越高，於是當他們在面臨新觀點的衝擊時，會比較願意去嘗試，進而在多元觀點中獲得更穩固的本體安全感。

貳、構成對罕見疾病主要照顧者的本體安全感要素

我們在研究中發現，照顧者們在遭遇罕見疾病的衝擊時，會先從過去習慣的經驗中找尋解除危機的方法，但是倘若他們無法從過去習慣的經驗獲得幫助時，人類基本的潛能會促使照顧者透過反思的方式，對當前所遭遇的困境給予自己一個合理的說明，或適度地修正自己過去的主觀認知，進而形成新觀點與處事態度，將罕病對自身帶來的未知與恐懼順利轉化為勇敢面對的動力，以使其本體安全感更加穩固。於是，照顧者們不斷的在醫學知識、宗教傳統、與個人照顧經驗的反思間，反覆修正自己的認知與價值觀，而這樣反覆修正的過程也構成了他們對社會世界的基本信任感受；而重要他人的支持與依賴，則有助於他們在遭遇「與命運攸關」的事件中，順利將衝擊轉化為良性發展；當他們在照顧歷程中，經由自己的反思與摸索習得照顧技巧，而這些經驗又能提供其他照顧者作為參考的依據時，這樣的過程能使他們重新確立自己的價值，並獲得穩定且延續的自我認同感；而當病友在完全喪失行動能力時，無論是由家人親自照顧，或聘請的看護擔任照顧工作，在家中開銷多、收入少的情況下，比起經濟安全較低的家庭，罕見疾病對經濟安全與實質支持高的家庭所帶來的衝擊與壓力較輕，照顧者也能有餘力思索並規劃生命，並且有能力讓自己過得更好。

一、照顧者從醫學知識、宗教傳統、與個人照顧經驗的反思之間不斷的修正自我過去

的認知，並從中獲得對社會世界的信任感

從研究中發現，在遭遇罕見疾病的重大衝擊時，照顧者會試圖從一直以來能夠提供他們安全感來源的醫學知識或宗教傳統中找尋解除危機的方式，以便持續獲得生存的安全感。只是，當醫學知識與宗教傳統也無法對罕見疾病的發生提出解釋或有效的解決之道，個體爲了讓其本體安全感獲得一定程度的穩定性，於是便會開始自行透過反思的方式，對當前所遭遇的困境給予自己一個合理的說明，並適度地修正自己過去的主觀認知，進而形成新觀點與處事態度，甚至將罕病對自身帶來的未知與恐懼，順利轉化爲勇敢面對的動力，以使其本體安全感更加穩固。在傳統社會裡，宗教的神諭通常可以提供個人反思當下困境的重要觀點來源，對於罕病帶來失範現象提供合理的解釋，爲內在不安的心靈帶來的寄託的感受，並且幫助他們在面對罕病的無助感時，加強他們的本體安全感。

無論個體是以專家系統或宗教傳統作爲他們對社會世界的信任感來源，由於無法掌握的罕見疾病，使他們在原本生存於世界的安全感來源中無法再獲得穩定安全、過去所信任的世界不足以應付當前危機時，個體就會向外尋找其他本體安全感。於是人們就在醫學知識、傳統情境中的宗教規範、個人照顧經驗的反思之間不停的擺盪著，試圖尋求真正可行的解決之道，也在這樣的過程中修正自己的自我認同，建構更穩固的本體安全感。

二、重要他人的支持與依賴有助於個體在遭遇「與命運攸關」的事件中，順利將衝擊轉化爲良性發展

在面臨與未來命運習習相關的決定性關鍵時刻，重要他人的情感支持與依賴格外重要，因爲支持與依賴關係的穩固與否，直接會影響到與命運密切相關的關鍵事件能

否順利轉化為良性的發展助力。對照顧者而言，他們除了必須應付漫長照顧歷程中勞務所帶來的壓力負荷外，還要處理自身心理層面的感受。像是照顧過程中所缺乏的照顧知識，缺乏諮詢對象及情緒支持所產生的挫折感、無力、無助感、與罪惡感，這些的心理感受會因孤立而愈增強。因此，外界投入的關懷與幫助、以及重要他人（家人、朋友）的情感支持，讓他們在面對漫長而壓力大的失能生活調適問題時，能夠透過情緒抒發及外界的支持，在心理找到定位及慰藉，減輕衝擊對自我發展的危機，使這些照顧者能夠持續照護、對生命保持希望，並且幫助這些家庭早日回到正常生活。

除了親友的情感支持，同質性團體對照顧者來說，也是很很重要的一項情感支持來源。因為照顧罕見疾病患者的需求及困難，和一般大眾所熟知的慢性疾病不盡相同，於是照顧者的心理壓力只能在同質性團體中，被擁有相同遭遇的團體成員所理解，因此也會加強了他們對於同質性團體的情感依賴。但有時候對於同質性團體的情感依賴，也會導致一些原本就對大環境較無信任及安全感的照顧者，在依賴大團體情感支持的情況下，由於不願意離開同質性團體所給予的安全環境，將自己封閉在小團體當中，因此與一般社會他人的互動也變得更為薄弱。

三、當他們發覺自己能夠勝任照顧工作，並且能夠對其他同質性團體成員提供幫助時，能使他們重新確立自己的價值，獲得自我認同。

罕見疾病由於病情的特殊以及個案的稀少，使得醫學專業目前仍無法取得足夠的研究樣本瞭解疾病確切的成因，更遑論研發出有效對抗疾病的方法。在醫學專業都無法確切的瞭解罕病的情形下，也使得罕病家屬在照顧過程中缺乏照顧知識，必須憑藉自己過去的經驗與現有資源進行反思，透過不斷的嘗試與修正，克服照顧上的遇到的問題。當他們經由自我反思的過程，摸索出足以克服照顧歷程所遭遇的各類困難時，他們的自我認同也會在這個過程中重新獲得修正或重新確立；反之，如果在不斷嘗試

之後照顧者依然陷入各類困境而無法解決，則自我認同的穩定性和連續性就會受到威脅。

當照顧者覺得自己能夠勝任該角色的任務時，便會從中獲得自信，這樣的自信與重新建構的自我認同也會彌補他們心中對於無法給予孩子一個健康的身體的遺憾，使其對自己身為父親或母親的身份角色建構新的認同感。另外，經由團體成員彼此的經驗交流與心情分享中，照顧者發覺自己的辛苦有人能夠理解，他們不只能從團體中獲得許多有效的幫助，也能將自己的照顧經驗提供其他照顧者作為參考，在這過程中產生的歸屬感，讓照顧者們可以從社群認同中重新確立自己的價值，獲得穩定且延續的自我認同感。

四、當家中的經濟安全與實質支持越高，罕見疾病的衝擊與壓力就越輕，並且照顧者也能有餘力思索並規劃生命，讓自己過得更好

因為許多罕見疾病病友需要二十四小時的照顧，所以照顧工作或許是由家人擔任，也可能聘請看護。由本研究可看出，多數罕見疾病家庭的照護工作者都會以自家人優先擔任，一方面是因為外聘照顧者的支出費用並非每個家庭都負擔得起，另外由自家人擔負照護工作對需要被照顧的家人來說也比較安心，因為人際間的情感依賴是專業照顧者所無法取代的。若是由家人擔任，原來有工作的家人勢必要辭掉工作；若是聘請看護，家中也會多一份支出，無論由家人或聘請的看護擔任照顧工作，在家中多出開銷、又減少收入的情況下，使得這些家庭更需要社會福利政策的幫助與保護。

於是我們在研究中發現，經濟安全較高的照顧者，由於家中能夠負擔聘請看護的費用，所以讓照顧者不會被照顧的工作綁住，仍舊能維持正常的生活作息，並且更有時間和機會接觸不同的宗教信仰，並且從中獲得心靈的滿足。而對於經濟安全較低的

照顧者，每天都在經濟壓力與照顧工作中忙碌著，這也讓他們沒有餘力去規劃自己的人生，或找尋其他的可能性，因此他們的本體安全感也相對較低。

參、本體安全感促成反思性學習的產生

綜觀四位研究參與者的照顧歷程，我們可以發現，在孩子發展狀況和他們過去經驗認知有差異時，他們會先從熟悉、習慣的方式中尋找答案，以確保自身的本體安全感，像是透過專家系統或宗教傳統的方式。然而當他們發現原本熟悉的方式不再能夠解決當前的危機、無法繼續從中獲得安全感，便會促使他們開始思考其他解決方法的可能性，並且向外尋求資源與協助。在向外尋求資源與協助的時刻，無論是重要他人精神上的支持與關心、偶爾幫忙分擔照顧工作、或者是經濟上的協助等，都增強了他們照顧歷程中的本體安全感，也使他們更有勇氣去嘗試不同的治療方式，並且更有信心去面對未知的挑戰。反之，缺乏重要他人支持的情況下，照顧者會選擇比較保守的照顧方式，並且需要較長的時間適應罕病對生活帶來的改變。

就像先前所提到過的，有些照顧者在大團體情感支持的情況下，由於不願意離開同質性團體所給予的安全環境，將自己封閉在小團體當中，與一般社會他人的互動也更加薄弱，也阻礙了個體在遭遇危機時的自我反思應變能力。而有些照顧者則是因為缺乏了重要他人的情感支持，反倒促使他們從信仰當中找尋生存的安全感，解決罕見疾病對個體所產生的存在焦慮感。

肆、透過持續反思的過程，重新建構生命意義

當罕病的衝擊動搖了四位研究參與者對原來世界的信任感時，也促使他們重新去檢視過去對這世界的理解是否為真，他們在一次又一次與自我對話中重新釐清自己的生命意義。在重述其故事中「重新建構」經驗和理解，進行對自我的深度探索，形塑

出嶄新的自我認同時，也有機會為失序的生活帶來秩序，並且對社會文化與週遭環境賦予全新的意義，並發覺自己過去從沒想過的另類觀點，進而促成自身的改變。透過這樣的過程，個人亦即不斷地在重新為自己的生命賦予新意義，當我們重新省視、解讀自己過去的生命歷程，我們也在這樣的過程中重生，並且為下一階段各種人生轉捩與挑戰提供期待與希望。

因此我們發現，照顧者們在持續反思的過程中，由於原有的本體安全感並未隨著重大衝擊而全面崩解，在遭遇困難時，在原有本體安全感的基礎下的反思，使他們願意嘗試不同於以往的挑戰，從中獲得另類觀點。當這些新的觀點及方式得以讓個體安然度過重大衝擊的危機，他們也在當中建立了更正向的自我認同，也更加穩固他們的本體安全感，並且也在和外界互動的過程中持續建構對自我的認同感，進而提升本體安全感。透過反思自我與外在世界的互動中，他們更清楚自己想要的生活、以及在社會世界中所扮演的角色。當他們更確定自己的方向與步伐，無論往後的人生旅途中遭遇什麼樣的難題，都能更堅定信念的往前走。

第二節 建議

壹、對罕見疾病主要照顧者的建議

在社會演進的過程中，過去許多無法治癒的疾病，都因為醫療專業的進步而獲得改善；但是也由於發展迅速，有許多的細菌與這些人類發展出來的抗生素產生了化學變化，突變成人類無法掌握了另類病毒。所以說，現代醫學雖然可以治癒許多過去被視為絕症的疾病，卻也有許多現代才出現的疾病是目前的醫學專業無法掌握、也尚無治癒方式的，就像是罕見疾病。

在 1999 年六月罕見疾病基金會成立後，台灣的罕病患者的醫療人權、病患權益、優生保健的推廣及政策制度的改革等各方面才逐漸被社會大眾所重視。雖然目前的社會環境比起十多年前要更開放，資訊的獲得管道也更多、更快速，但仍然有許多社會大眾對於這些罕見的疾病是陌生、也因為不瞭解而感到恐懼。在訪談過程中，四位研究參與者在認識肌萎縮病友協會前，都經歷了一段茫然、無助的自我摸索階段，直到他們遇見了協會，從協會當中獲得的安全感與實質幫助，都讓他們深刻感受到協會的重要性。而有些研究參與者在這些年與其他病友家長的互動中，發覺在宗教傳統的影響下，仍有許多病友照顧者會將這些未知的疾病視為一種業障，也往往因為他人的輿論造成自己本身的精神負擔，甚至會因為害怕他人異樣的眼光而遠離人群，拒絕和外界接觸。只是研究參與者們也提到了，他們發現當他們從封閉走向人群的過程中，無論是獲得外界資源或新的價值觀，都使得他們的生活變得更好，活得更正向。

經由研究參與者的分享中，研究者也發現到罕見疾病照顧者們如果能從正向的角度去理解罕見疾病的發生（例如生命的挑戰），並且積極地去學習解決各類問題的方法，而不是將自己封閉在居家生活裡，將更能擴展自己面對困境的人際和物質資源。

像是透過社福機構，或加入當地的非營利組織，例如：罕見疾病基金會、肌萎縮症病友協會等；也可以多參與協會舉辦的活動，無論是教導輔具的使用、照護工作的講解、或是病友家庭間的聯誼活動等等，由於在這些同質性團體中，都會有許多與疾病相關的醫療或社會福利資源的媒介與整合，他們都會非常樂意提供協助。而在參與協會所舉辦的活動當中，不僅能讓不方便出門的病友與照顧者在協會完善的規劃與醫療輔具充足的情況下，無後顧之憂的一同外出透透氣、散散心，在團體活動中除了能夠紓解平日照護工作的壓力，與其他家長的經驗分享與情感支持，也能轉化為漫長照顧歷程中的支持力量。

貳、對罕見疾病主要照顧者的反思學習成人教育方案規劃建議

由於穩固的本體安全感能夠幫助人們產生反思，尋求另類觀點來解決當下的困境。透過反思性學習，人們也可以學習適應不同於以往的生活方式或價值觀，在這樣的過程中，也能更加穩固個體的本體安全感。為有效促進罕見疾病主要照顧者反思性學習，研究者建議成人教育者可以從建立兼具本體安全感要素的成長團體著手。

首先，藉由篩選同質性高的團體成員，營造增強照顧者嘗試新觀點所需之本體安全感的信任基礎，以習得另類新觀點。其次，透過團體成員經驗分享的方式，使照顧者在小團體中獲得情感支持。並且當他們和其他夥伴分享自己的照顧經驗，而這些照顧經驗又能夠成為他人照顧上有效的參考依據，他們也在這當中獲得新的自我認同。第三，透過政策的制定，促進與保障照顧者參與反思性學習方案的機會。至於這三大面向建議的詳細內容，分述如下：

一、建立具有信任感的成長團體，並透過團體分享的方式增進另類選擇的寬闊性

對於特殊弱勢家庭中長期的主要照顧者而言，他們在照顧過程中所缺乏的照顧知

識，缺乏諮詢對象及情緒支持所產生的挫折感、無力、無助感、與罪惡感，這些負面的心理感受會因孤立而愈增強。因此，建議可以透過篩選同質性高的團體成員營造具有信任感的成長團體，當團體成員背景的同質性越高，能夠讓照顧者的心理壓力在小團體中獲得瞭解，基於背景相同的基礎上，也能促使他們對於團體有更高的信任感，並且願意表露真實的自我，在分享與敘說的過程中，也會促動照顧者反思自我的生命經驗，發覺自己過去認知上的盲點；並且在團體成員分享的過程中，也能使成員獲得不同於以往的新觀點，在多元觀點中找到適合自己的問題解決方式。

另外，團體成員對團體領導者的信任感，也會影響成員對團體的信任感受。由於不同病程階段的照顧者，他們所面臨的問題及心理壓力也不相同，因此團體領導者對於相關疾病基本的醫療知識與資源也要有所認識，當成員在分享照顧經驗時才能夠感同身受的同理他們的心境，並且當成員提出的專業照護上的問題，也能夠提供適切的資源管道給予幫助，營造具有信任感的友善環境。

二、藉由課程中的活動設計讓團體成員從中獲得情感支持與自我認同

當成員對團體產生信任、願意表露自我後，可以規劃一些有助於照顧者掌握罕見疾病「未來病程」的主題。例如透過資深的病友家長的分享，由於資深家長是以自己的經驗作為分享，對於新手病友家長來說，會多了一份信賴感，這樣的分享讓病程初期的病友家長能夠對於將來病程發展有所認識及做好心理準備，如此一來能夠使他們更能掌握未來的照顧情形，能夠有所適從。

而資深病友家長透過分享與敘說自己的經驗中，發覺自己的經驗又能夠成為他人有效的參考依據，並從中改善或解決問題，他們也在這過程中發現了自己有能力可以幫助別人，並從中獲得新的自我認同。

在針對照顧經驗所設計的課程活動中，也可以藉由一些具有鼓勵性質的小遊戲設計，促進成員對團體的凝聚力與歸屬感，並且讓成員們能夠在設計的情境中主動對他人付出關心，讓成員在團體中獲得其他成員的鼓勵與支持，營造成員間情感支持的氣氛。

三、透過政策的制定保障罕見疾病主要照顧者參與學習的機會及基本的經濟安全

最後，若能夠藉由終身學習政策以及社會福利政策的制定，給予罕見疾病家庭相關的照顧或托育服務等配套措施，讓照顧者在忙碌的照顧歷程中仍能保有一些自己的生活空間、做自己想做的事情，如此一來也才能使他們身心的壓力獲得適度的紓解，不會因為照顧工作和社會產生脫節，更能避免過大的身心壓力導致無法挽回的悲劇。

另外，開辦反思性學習課程的單位若能夠提供有需要的照顧者全額免費或部份補助的，這樣一來，不僅能夠保障照顧者參與反思性學習方案的機會外，也能提高照顧者因為經濟負擔的減輕所產生的參與動機。

參、研究限制及對未來研究方向之建議

國內目前對於罕見疾病的研究多著重於醫學科技與基因遺傳方面，探討罕見疾病照顧者心理壓力及需求的文獻較少，因此本研究在文獻探討部份仍有許多不足，期望未來有更多領域的研究者與實務工作者共同針對罕見疾病主要照顧者進行深入之探討，以作為提供罕見疾病照顧者及其家庭之主要參考。

本研究雖發現構成主要照顧者照顧歷程中「本體安全感」的各個要素，繼而瞭解其本體安全感與反思性學習間的弔詭關係，由於時間、人力、研究時間等條件限制，本研究過程仍有未盡詳善之處，茲說明如下以作為未來研究的方向。

一、訪談深度的限制與建議

本研究乃採質性研究取向，以深度訪談的敘事研究方式並輔以半結構式的訪談大綱來蒐集本研究所需的資料，因此，研究者本身就是最主要的研究工具，也是研究是否成功的重要關鍵。研究者在研究過程中深深體會到，運用深度訪談的方法蒐集研究資料，研究者在訪談前與研究參與者建立信任關係是極其重要的一件事，因為研究者與研究參與者的信任關係深深影響了訪談內容的真實度與深入程度。像是第一次訪談的過程中，很明顯的可以發覺研究參與者對研究問題的防備心，每當研究者進一步問及一些比較深入的問題的時候，常常不是被拒絕答覆，就是被以一些簡短的字句就帶過。但是在第二次訪談時，或許是研究者在第一次訪談釋出的善意，並且和研究參與者間已經有了互動與熟悉感，研究者本身也較不緊張，於是第二次的訪談就像朋友間的閒聊一樣，有些在第一次訪談沒有提及的、較為深入的問題，研究參與者也願意和研究者分享。因此建議後續研究者若欲做生命經歷回顧的敘事研究時，可以先從參與協會活動開始，熟悉肌萎縮症的類型、病程，認識協會中較活躍的家長，瞭解他們日常的照顧過程與心情。因為若是直接從研究的角度進入場域，對於一般人而言，在面對不熟悉的「訪談」過程中，會變得緊張、有所保留，如此一來也會影響敘事研究對個體生命史探索的深度。

二、訪談廣度的限制與建議

因為本研究乃以本體安全感理論作為主要的研究主軸，運用深度訪談的方式探討研究參與者的本體安全感對於照顧歷程中的反思性學習之影響。建議未來的研究或許可以其他理論為基礎，例如自我導向學習理論、或經驗學習理論，並可以搭配其他研究方法，如觀察法、文獻分析、焦點座談或成長團體的行動研究等方式，來探究影響或支持他們在漫長照顧歷程中的重要因素有哪些，而這些發現也能成為其他罕病家長

照顧歷程中的參考依據。

以本體安全感理論為例，其實有許多人並不知道本體安全感對於個體遭遇重大衝擊時所扮演的重要保護角色，多數的人都會說：「遇到了就面對」，但卻沒發現讓自己能夠勇敢面對的重要關鍵，其實就是個體的本體安全感。但是，假如我們知道本體安全感的重要性，那當我們在遭遇重大衝擊時，我們才能夠試著從我們的本體安全感當中找到支持的力量，並在本體安全感的基礎上，促使自己反思渡過重大衝擊的方式。

三、訪談對象的限制與建議

本研究以居住高雄縣市的四位照顧歷程長達七年以上的裘馨氏肌萎縮症病友主要照顧者為對象，研究者在進入場域正式訪談之前，在從本體安全感面向構思訪談問題時，研究者猜想過罕見疾病主要照顧者的照顧歷程可能有的心理壓力、或照顧上的辛勞等。但是當研究者正式進入場域、聆聽每一位研究參與者的敘事後，發現有許多的情況與照顧辛苦根本都是不曾經歷過的人無法想像與體會的，他們的敘事重重地衝擊了研究者的內心，也讓研究者反思了自己的生命。每當聽到他們是如何依靠自己的力量走過這段辛苦的歲月，研究者也不免會問自己，假如今天這樣的重大衝擊發生在自己或家人身上，我是否也能夠像他們一樣勇敢面對生命給的考驗？

但一直到研究完成的這一刻，研究者內心的答案仍是未知的，也許只有到真正遭遇的當下，我們才能發覺生命究竟是不堪一擊、亦或是堅忍不拔吧！因此，研究者建議後續研究者可以嘗試以不同照顧歷程的裘馨氏肌萎縮症主要照顧者，或不同類型的罕見疾病主要照顧者為研究對象探討其照顧歷程中的反思性學習。例如以新手裘馨氏肌萎縮症主要照顧者為研究對象，剛遭遇罕病衝擊的新手家長內心的衝擊、壓力、與感受，和已經走到病程後期的病友家長一定不同，更不用說其他類型的罕見疾病的病

程發展也會使得照顧者的照顧歷程、心理壓力等等有所不同。另外本研究結果受到地域限制，也建議未來研究者可以取樣其他縣市，對全台罕見疾病主要照顧者的需求與心理壓力有更系統性的全盤了解，相信其中的過程、轉折與形塑方式將會有所不同。

參考文獻

一、中文部份

王秋絨、吳美美、楊國德、何青蓉、羅寶鳳、吳琉璃等（譯）（2002）。P. Jarvis 著。
學習的弔詭－社會中的個人蛻變。台北：學富。

田禾（譯）（2000）。A. Giddens 著。現代性的後果。中國南京：譯林。

朱柔若（譯）（2000）。W. L. Neuman 著。社會研究方法－質化與量化取向。台北：
揚智。

汪浩（譯）（2003）。U. Beck 著。風險社會－通往另一個現代的路上。台北：巨流。

何怡儒（2002）。癌患家屬照顧經驗中壓力之探討。南華大學生死學研究所碩士論文，
未出版，嘉義縣。

吳文惠（2004）。幼稚園班級團體討論之行動研究－從行動中的自我反思。台北市立
師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，台北市。

吳芝儀、李奉儒（譯）（1995）。M. Q. Patton著。質的評鑑與研究。台北：桂冠。

吳芝儀（2005）。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫（主編），質性研究方法
與資料分析（頁145-188）。嘉義：南華大學教育社會學研究所。

吳芝儀（譯）（2008）。A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach & T. Zilber 著。敘事研究－閱讀、
分析與詮釋。嘉義：濤石。

吳慎慎（2003）。教師專業認同與終身學習－生命史敘說研究。國立台灣師範大學社

會教育研究所博士論文，未出版，台北市。

呂如分（2001）。中風病患主要照顧者生活品質及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文，未出版，台北市。

李沁芬（1991）。輔導教師生涯發展及生涯重心之研究。台灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。

李昭慧（2001）。生命之河——一位中年女性安全感與母職的破解。輔仁大學心理學系碩士論文，未出版，台北市。

李慧菁（2003）。癌症病人之重要他人喪失摯愛的靈性衝擊。國立成功大學護理學系碩士論文，未出版，台南市。

沈建亨（2004）。我對社會工作的探索與再認識——與基層社會工作者的串連、集體行動與反思。國立陽明大學衛生福利研究所碩士論文，未出版，台北市。

車慧蓮（2002）。主要照顧者參與照顧過程中自我充能之初探——以失智症為例。國立台北護理學院護理研究所碩士論文，未出版，台北市。

周芳怡（2005）。生命歷程中的生活素養學習——埔里外籍配偶之敘事研究。國立暨南國際大學成人與繼續教育研究所碩士論文，未出版，南投縣。

周素鳳（譯）（2001）。A. Giddens 著。親密關係的轉變——現代社會的性、愛、慾。台北：巨流。

邱毓玲（2001）。自閉症者父母照顧需求之探討。東海大學社會工作學系碩士論文，未出版，台中市。

邱祺霈（2004）。一位資深教師教學歷程的反思。國立台北師範學院課程與教學研究所碩士論文，未出版，台北市。

侯佳惠（2002）。成人學習者性別角色刻板印象之轉化學習歷程研究。國立中正大學成人及繼續教育研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。

徐敏雄（2002）。從本體安全論反思性學習的必要條件，社會教育學刊，**31**，185-206。

徐敏雄（2005）。揭露本體安全感的弔詭遊戲－風險社會下生命教育的新取徑，關渡通識教育學刊，**1**。31-56。

財團法人罕見疾病基金會（日期不明）。罕病分類及介紹－裘馨氏肌肉萎縮症/貝克氏肌肉萎縮症 **Duchenne muscular dystrophy/Becker muscular dystrophy (DMD/BMD)**。2009 年 4 月 29 日，取自
http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?kind_id=09&sno=0902

郝溪明（1999）。都市家庭中失能老人與主要照顧者調整方式之研究。東海大學社會工作學系博士論文，未出版，台中縣。

馬吉男（2001）。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討。台北醫學院醫學研究所碩士論文，未出版，台北市。

張玳菱（2006）。社工新人無法拋置的生命經驗－我在康復之家從事精神社會工作的反思。東吳大學社會工作學系碩士論文，未出版，台北市。

張瓊懿（日期不明）。罕見疾病病童的春天。2008 年 6 月 9 日，取自

<http://www.24drs.com/consumer/disease/rare/page1.htm>

許雅惠（譯）（2002）。P. Jarvis 著。成人及繼續教育－理論與實務。台北：五南。

郭志通（2006）。憂鬱症病患主要照顧者之敘事研究。國立台南大學教育經營與管理研究所，未出版，台南市。

郭麗馨（2001）。生病陪伴歷程的體驗——一位兒癌母親的自述。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。

陳玉娟（2005）。失能老人主要照顧者的生活經驗之研究。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文，未出版，嘉義市。

陳秋芬（日期不明）。認識裘馨氏肌肉萎縮症。2009 年 4 月 29 日，取自

<http://odh.oceantaiwan.com/SUBJECT2/sub2-1/dmd3.htm>

陳佩玲（2003）。勞工老年經濟安全保障之研究。中國文化大學勞工研究所碩士論文，未出版，台北市。

陳惠貞（2005）。情生命動——一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說。南華大學生死學系碩士論文，未出版，嘉義縣。

陳其邁（譯）（2001）。A. Giddens 著。失控的世界：全球化與知識經濟時代的省思。台北：時報。

黃秀美（2003）。智能障礙者之家長的生命意義。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。

黃瑞祺（2000）。現代與後現代。台北：巨流。

黃曉玲（2000）。破繭而出——一位牧師娘性別意識覺醒、反思與信仰實踐的故事。輔仁大學心理學系碩士論文，未出版，台北市。

趙旭東、方文（譯）（2005）。A. Giddens 著。現代性與自我認同——晚期現代的自我與社會。台北：左岸。

劉維公（2001）。第二現代（second modernity）理論：介紹貝克（Ulrich Beck）與季登斯（Anthony Giddens）的現代性分析。載於顧忠華（主編），第二現代——風險社會的出路（頁 1-15）。台北：巨流。

劉麟書（2001）。人際信任整合模型之研究。銘傳大學管理科學研究所碩士論文，未出版，台北市。

蔡敏玲、余曉雯（譯）（2003）。D. J. Clandinin & F. M. Connelly 著。敘說探究——質性研究中的經驗與故事。台北：心理。

鄭雅萍（2006）。植物人主要照顧者陪病經驗之探討。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義縣。

蕭育昇（2005）。我痛苦，所以我存在——一位助人工作者從生命經驗中的自我覺察與反思。東吳大學社會工作學系碩士論文，未出版，台北市。

蕭琄予（2000）。創傷事件經歷者復原歷程之探討——以九二一受創者為例。彰化師範大學輔導與諮商系碩士論文，未出版，彰化市。

蕭羨一（譯）（2003）。P. L. Berger 著。神聖的帷幕。台北：商周。

謝淑楓（2004）。婦女、照顧與非營利組織－以創世基金會「植物人媽媽」為例。世新大學社會發展研究所碩士論文，未出版，台北市。

蘇建銘（2004）。一位後天失明者於失明前後的生命轉折及其在從事心理治療的自我展現。國立高雄師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，高雄市。

蘇峰山、魏書娥、陳雅馨（譯）（2000）。U. Beck, & E. Beck-Gernsheim 著。愛情的正常性混亂。台北：立緒。

顧忠華（2001）。風險、社會與倫理。載於顧忠華（主編），第二現代－風險社會的出路（頁 17-45）。台北：巨流。

二、英文部份

Catarina, K. (2004). Globalization and religious nationalism: Self, identity, and the search for ontological security. *Political Psychology*, 25(5), 741-767.

Giddens, Anthony. (1990). *The Consequences of Modernity*. Stanford: Stanford University Press.

Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity : self and society in the late modern age* . Cambridge: Polity Press.

Greg, N. (2005). The discomfort of strangers: Racism, incivility and ontological security in a relaxed and comfortable nation. *Journal of Intercultural Studies*, 26(1), 107-120.

Jarvis, P. (1992). *Paradoxes of learning: on becoming an individual in society* . San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (Eds.). (1998). *Narrative research: Reading analysis, and interpretation*. London: Sage.
- Misztal, B. A. (1996). *Trust in modern societies: the search for the bases of social order*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. In Hatch, J. A., & R. Wisniewski, R. (Eds.). (1995). *Life history and narrative*. London: The Falmer Press.
- Rotter, J. B. (1980). Interpersonal trust, trustworthiness, and gullibility. *American Psychologist*, 35(1), 1-7.

附錄一：訪談說明

您好！

首先，對身為肌肉萎縮症病友家屬的您長期的照顧、付出與辛勞表示最高敬意，並感謝您能撥冗受訪。訪談的目的是為了瞭解您在陪病歷程中的心路歷程，以提供未來學術研究，並能為其他有著相同經歷的家屬們作為陪病歷程的參考。在此感謝您的支持與幫忙，一同參與這項研究，因為您的無私分享使得本研究更具有意義與價值。您所提供的意見，對於幫助更多的人瞭解肌肉萎縮症主要照顧者的陪病歷程將會有極大的貢獻。在研究報告中，將採匿名代號的方式來呈現您的訪談內容，並以整體的方式來呈現，以確保您的隱私，敬請安心！

研究的主題、訪談對象、訪談時間等相關事宜，說明如下：

1. 研究主題：罕見疾病病友主要照顧者之敘事研究——以肌肉萎縮症為例。
2. 訪談對象：肌肉萎縮症病友主要照顧者共 4人
3. 訪談時間：每次約一至兩小時左右
4. 訪談提醒：為了紀錄訪談的完整性，在訪談時會需要全程錄音及隨時筆記。
5. 問題澄清：如果對訪談內容有疑問的話，希望可以再次續訪，以更進一步的釐清相關問題。
6. 在訪談過程中，如果任何使您感覺不舒服或不週延的地方，請您一定要讓我知道，讓我能夠有所改進與學習。

敬祝

平安快樂、工作順心

國立暨南國際大學成人與繼續教育研究所碩士班

指導教授 徐敏雄 博士

研究者 陳怡汝 敬上

民國 97年 12月

• 聯絡電話：0919811230

附錄二：訪談同意書

本人經研究者 陳怡汝 詳細說明後，已經了解「罕見疾病病友主要照顧者之敘事研究—以肌肉萎縮症為例」此研究的性質及重要性，並同意接受研究者的訪問。

為了讓社會大眾能夠對肌肉萎縮症病友主要照顧者在陪病歷程中所遭遇的阻礙與艱辛多一份了解，我願意將自己的親身經驗真實的加以陳述。並且為方便研究者能正確的捕捉本人的敘說資料，我同意在訪談過程中全程錄音及隨時筆記，錄音內容不得做為學術研究以外之用途，而所有記錄或錄音資料，都必須在研究資料分析後予以銷毀。

本研究訪談的錄音內容與受訪者真實的基本資料，除了研究者以外，不得讓第三者知道，基於研究需要必須與指導教授討論的部份，或是研究報告中，都必須先刪除所有足以辨認本人身份的資料，並採匿名代號的方式來呈現訪談內容，以確保我個人的隱私。

在揭露個人經驗過程中，如有傷害到本人，或設計不週延之處，我會善盡提醒告知之義務，在未來資料分析過程中，本人在接受訪談中的敘說，將會被研究者重新加以敘述，同時研究者必須向本人進行諮詢工作，以確保所謄寫的手稿能正確地反映出本人所說的故事意義。

受訪者：_____（簽名）

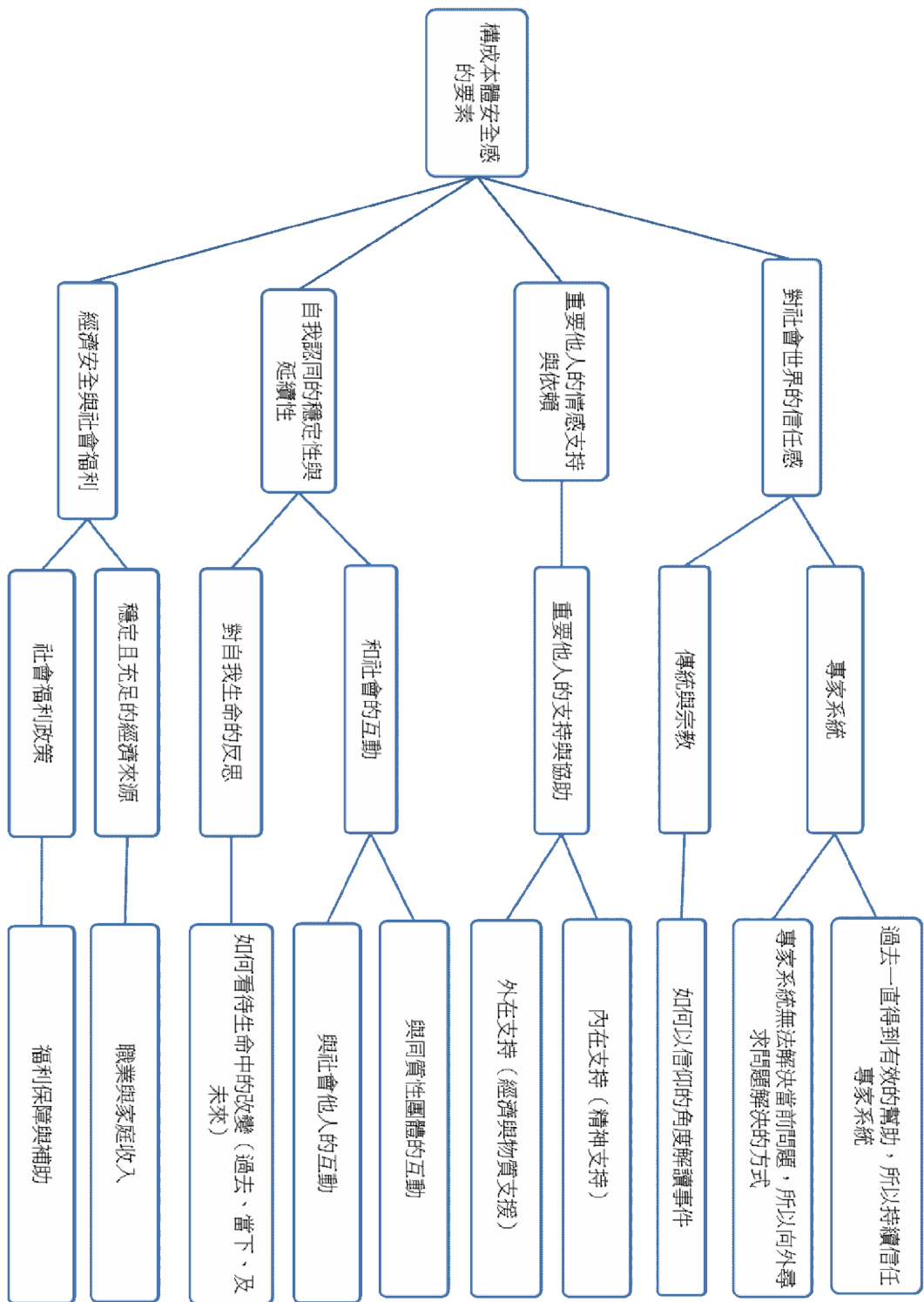
研究者：_____（簽名）

日期：____年____月____日

附錄三：訪談大綱

1. 請問你們家中當過去有人生病時（什麼樣的疾病），會尋求那些治療的方式？例如：看醫生、買成藥、吃中藥、或者親友介紹的偏方等？
2. 請問可以和我們談談第一次發覺病友罹患肌肉萎縮症是在什麼時候？當時就直接到醫院接受醫生的診斷與治療嗎？
3. 除了看醫生，是否還尋求過其他方式？尋求這些方式的原因是什麼？例如：因為過去生病時有用過一樣的方式治癒了？
4. 請問您是否有宗教信仰？這份信仰對您個人的生命有什麼樣的意義？
5. 您的信仰對於家人罹患了肌肉萎縮症是否有什麼樣的解釋？
6. 您個人的人生觀（或價值觀）是怎麼看待這段歷程的？
7. 請問過去你們是否有比較友好、並且時常往來的親戚或朋友？他們是誰？可以和我們聊聊你們相處中難忘的事件嗎？
8. 在病友生病之後，和他們的互動是否有所改變？沒有的話（和之前一樣很好），您覺得是為什麼？有的話，互動是變少或變得更好？可以和我們聊聊您覺得為什麼會有這樣的轉變嗎？
9. 您知道親友是如何看待病友生病的事情嗎？他們的想法如何？
10. 在病友生病之後，在您的親友中，有沒有誰曾經做過讓你非常感動的貼心舉動？做了什麼樣的事情？請和我們談談這些事情對您的影響是什麼？
11. 從陪病歷程一開始到現在，您覺得自己對於人生的態度或價值觀，有哪些部份是因為這個生命經驗而產生了重大改變的？例如發病前妳對自己未來的規劃是什麼？發病後的改變？
12. 在這段過程中，對於自己的生涯規劃，您有什麼樣的安排？
13. 在病友發病之前，您對於自己能力的理解為何？（覺得自己本來就是個能將生活打理很好的人？本來就比較沒自信？或其他？）而在這段陪病的過程中，您對於自己照顧病友的能力是否滿意？打理自己生活的能力？對您自己的自信心是否有所影響？（例如：本來生活對自己都很有自信->事件發生後對於自己是否能勝任照顧工作沒有自信->照顧的一開始手忙腳亂的沒自信->後來發現自己能做的很好，重拾了信心）
14. 您是否有參加相關的病友團體？例如：肌肉萎縮症病友協會？病友家屬成長團體...等？參加這些團體對您的幫助是什麼？參加前、後有什麼樣的改變？
15. 最後，除了上述的問題以外，在這段歷程中，有沒有哪些對您的生命帶來重大改變的事件或經驗，是您願意和我們分享的？

附錄四：本體安全感架構圖



附錄五：歷年罕見疾病與肌萎縮症相關研究整理

資料來源：整理自全國博碩士論文資訊網以及財團法人罕見疾病基金會歷年博碩士論文獎助名單（資料最後整理日期：2009 年 7 月 5 日）

論文名稱	學校	系所	年份	研究生	分類
肌縮蛋白缺乏性進行性肌失養症自然病程之運動評估研究—病人及動物實驗研究	高雄醫學大學	醫學研究所	82	呂怡靜	基因遺傳分析
正常與杜顯型肌肉萎縮症之肌母細胞初代培養及生長特性之研究	高雄醫學大學	醫學研究所	83	鄭光峰	
脊髓肌肉萎縮症之分子生物學研究	高雄醫學大學	生物化學研究所	85	王文心	
肌強直型肌肉萎縮症診斷程序之建立及突變途徑之研究	中山醫學院	醫學研究所	87	林和茂	
臺灣地區強直型肌肉萎縮症盛行率之調查及遺傳特性之研究	中山醫學院	醫學研究所	87	李東城	
利用酵母菌雙雜方法(yeast two-hybrid)探討與 SMN 相互作用的蛋白質	中國文化大學	生物科技研究所	88	邱韻庭	
不同基因座內(CTG/CAG) _n 重複序列長度頻率分佈調查及(CTG/CAG) _n 基因轉殖線蟲疾病模式建立	中山醫學院	醫學研究所	89	李逸揚	
探討與 Smn 相互作用的蛋白質及以分子生物的方法研究小鼠 Smn 基因	國立陽明大學	生物化學研究所	89	溫心嵐	
Machado-Joseph Disease 蛋白於人類神經腫瘤母細胞之研究	中山醫學院	醫學研究所	89	李彥賢	
華人丙二酮四氫喋吟合成酶基因之分子遺傳學研究	國立陽明大學	遺傳學研究所	90	邱延慧	
人類 SMN2 基因選擇性剪接作用分子機制之探討	國立陽明大學	生物化學研究所	90	丁俊文	
CTG 三聯核酸重複序列擴增對線蟲肌肉功能影響之研究	中山醫學大學	醫學研究所	90	江淑雅	

（續後頁）

(接前頁)

苯酮尿症患症母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討	國立臺灣大學	護理學研究所	91	柯識鴻	基因遺傳分析
國人丙酸血症之分子遺傳學研究	國立陽明大學	遺傳學研究所	91	劉又寧	
Stat5 訊息傳導與 SMN2 基因全長型式轉錄產物的關係研究	國立陽明大學	遺傳學研究所	92	林巧威	
正常與脊髓肌肉萎縮症之運動神經細胞於蛋白質表現上的差異比較	國立陽明大學	遺傳學研究所	92	陳明偉	
兩種單基因遺傳疾病的分子變異分析—板素缺乏先天性肌失養症和體顯性艾梅氏肌失養症	高雄醫學大學	醫學研究所	92	劉純雅	
多重抗藥性基因之表現與難治型癲癇在結節性硬化症之關聯	國立臺灣大學	臨床藥學研究所	93	王齡誼	
建立藉由多重聚合酶連鎖反應結合 DNA 突變分析儀檢測 CMT1A/HNPP 疾病致病因子—PMP22 基因之快速且可信的基因診斷系統	國立臺灣大學	醫學工程學研究所	93	林嘉芸	
小腦脊髓運動失調症分子診斷及其第三型和第七型致病採資之研究	中山醫學大學	醫學研究所	93	蔡蕙芳	
第 I 型脊髓肌肉萎縮症小鼠之脊髓運動神經元細胞凋亡研究	高雄醫學大學	醫學研究所	93	莊雁茹	
華人甲基丙二酸血症 MMAA 和 MMAB 基因之分子遺傳學研究	國立陽明大學	遺傳學研究所	94	張嘉玲	
建構遺傳及罕見疾病加值資料庫和平台網站	慈濟大學	醫學資訊研究所	94	姚清源	
Tetrahydrobiopterin 測定方法之建立及其於發育遲緩兒童腦脊髓液含量探討	國立臺灣大學	臨床藥學研究所	94	林怡君	
第二型黏多醣儲積症 IDS 基因的分子遺傳研究&家族性高膽固醇血症 LDL 受體基因突變的記述	國立臺灣師範大學	生物學研究所	94	張瑞宏	
威廉氏症候群中文語言能力之探索	國立清華大學	語言學研究所博士班	94	許靜芬	

(續後頁)

(接前頁)

第八型脊髓小腦運動失調症：CTG 三核苷重複的遺傳分析與細胞模式研究	國立臺灣師範大學	生命科學研究所	94	洪葦苓	基因遺傳分析
神經膠細胞株衍生之神經營養分子在培養細胞及脊髓肌肉萎縮症小鼠中之表現	高雄醫學大學	醫學研究所	95	梁文貞	
建立快速藥物篩選系統發現脊髓肌肉萎縮症病人細胞內促進 SMN2 mRNA 包含 exon7 的化合物	高雄醫學大學	醫學研究所	95	鄭惟齡	
SMN2 基因的分子調控機制	國立陽明大學	生化暨分子生物研究所	95	丁振紘	
利用變性高效能液相層析偵測肢帶型肌失養症 2B 亞型病人之 DYSF 基因突變分析	高雄醫學大學	醫學研究所	95	鄭獻文	
脊髓小腦運動失調症第十七型 (SCA17) 之分生研究與基因轉殖老鼠動物模式之建立	國立臺灣師範大學	生物學研究所	95	林承岳	
人類苯丙氨酸氧化酶基因突變之表現分析	國立陽明大學	遺傳學研究所	96	何柏儀	
脊髓小腦運動失調症之族群遺傳分析與 CTG 三核苷重複擴增的分子致病研究	國立臺灣師範大學	生物學研究所	96	林玄原	照顧者及家庭
華人母親的人際義務—以罕見疾病兒童的家庭為例	國立中正大學	心理學研究所	91	羅一中	
國中普通班裘馨氏肌肉萎縮症學生在校需求與因應策略之個案研究	國立彰化師範大學	特殊教育學系碩士在職專班	91	王冠琛	
鐵達尼歷險記：小胖威利家庭之生命敘說研究	國立陽明大學	臨床護理研究所	92	陳怡如	
裘馨氏肌肉萎縮症患者母親壓力與社會支持之探究	國立屏東師範學院	特殊教育學系碩士班	92	徐淑娟	
玻璃娃娃上學去—臺灣成骨不全症患者成長與求學經驗之探究	國立政治大學	教育研究所	93	黃瑋寧	
生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略	屏東科技大學	幼兒保育系碩士班	94	蔡孟芬	

(續後頁)

(接前頁)

腎上腺腦白質失養症女性血親之生活經驗	國防醫學院	護理研究所	94	李佳錡	照顧者及家庭
罕見疾病兒童家庭壓力之研究	中國文化大學	生活應用科學研究所在職專班	94	陳梅影	
一個尼曼匹克症兒童家庭的家庭動力及其因應策略之探討	國立屏東教育大學	特殊教育學系碩士班	95	游淑媛	
普瑞德—威利氏症候群病童家屬照護之關注內容	輔仁大學	護理學系碩士班	95	姜月桃	
威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究：迷失與現實之差距	國立中正大學	社會福利研究所	96	丁貞嘉	
我痛我愛我再生——一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程	國立臺北教育大學	特殊教育學系碩士班	96	賴妍妃	
先天代謝異常疾病患童家庭照顧者的親職壓力及生活品質之探討	國立臺灣大學	分醫所遺傳諮詢組	96	羅鳳菊	社福制度
一位罕見疾病學童學校支持系統建構之研究	國立臺灣師範大學	特殊教育學系碩士在職專班	93	許小莉	
就業基因歧視防止之研究	國立中正大學	法律所	94	林孟玲	
建構遺傳罕見疾病加值資料庫和平台網站	慈濟大學	醫學資訊所	95	姚清源	
論我國罕見疾病醫療資源分配的制度與法律問題	國立清華大學	科技法律研究所	96	廖學能	輔具
肌肉萎縮症環控系統之開發	國立中興大學	電機工程學系碩士班	92	張正賢	
三種電腦輸入點選設備比較與影響因子探討—以肌肉萎縮症學生為例	國立陽明大學	復健科技輔具研究所	94	顏秀珍	
創意樂高之科技輔具以肌肉萎縮症個案為例	南台科技大學	電機工程系碩士班	96	楊淞淵	

(續後頁)

(接前頁)

醫界孤兒—罕見疾病患者權益之探討	國立臺灣大學	新聞研究所	88	陳志昇	個案及其家庭權益探討
基因歧視與法律對策之研究	國立台灣大學	法律學研究所博士班	90	何建志	
醫療資源分配倫理之探討—罕見疾病患者家庭之困境與權利	國立中正大學	社會福利系碩士班	90	陳亭華	
從新生兒篩檢探討隱私的法之規範	國立臺灣大學	法律學研究所	92	陳仲嶙	
新生兒篩檢政策之法制分析—公衛篩檢原則與當事人權利之調和	國立清華大學	科技法律研究所	96	鄒孟珍	
罕見疾病患者的生育權	國立中央大學	哲學研究所在職專班	96	周慧怡	
罕見疾病患者之醫療保障	國立中正大學	法律所勞工及社會法組	97	林育蘋	
肌肉萎縮症學生在明星高中求學歷程之個案研究	國立臺灣師範大學	特殊教育學系碩士在職專班	95	周宜璟	個案研究
電腦對在家教育學童之功能角色個案研究—以肌肉萎縮病童為例	國立高雄師範大學	工業科技教育學系碩士班	96	陳姿旭	
藝術治療介入肌肉萎縮症自傷青少年之個案研究	臺北市立教育大學	心理與諮商學系碩士班	96	林德真	
身心動作教育應用於裘馨氏肌肉失養症患者之個案研究	國立臺東大學	體育研究所	97	林永承	
罕見疾病之患者生活品質相關因素之探討—以成骨不全患者為例	國立陽明大學	衛生福利研究所	97	林枚玲	
非營利組織議題之建構與管理策略研究—以罕見疾病基金會為例	南華大學	傳播管理學系碩士班	90	李盈諄	組織運作
以利益關係人理論分析罕見疾病基金會的發展：共識、歧異與建議	國立中正大學	社會福利所	93	陳淑琪	
北區某醫學中心兒科護理人員之罕見疾病知識、罕病教育態度與在職教育需求探討	國立臺灣師範大學	衛生教育學系碩士班	95	劉梅瑛	