

國立東華大學諮商與臨床心理學系

碩士論文

指導教授：翁士恆 博士

漸凍的心終會回溫-談肌萎縮性側索硬化
症的受苦經驗返身內在個體的身心遭遇

*The gradually cooling heart will eventually warm up - Talking about the
suffering experience of amyotrophic lateral sclerosis and looking back at
the inner individual's physical and mental experience*



研究生：麥駿謙 撰

中華民國一五年六月



學位考試委員會審定書

Certificate of Approval of Examination Committee

國立東華大學 諮商與臨床心理學系碩士班

研究生 麥駿謙 君所提之 論文

National Dong Hwa University

The Thesis Graduate Student Proposed

(題目) 漸凍的心終會回溫-談肌萎縮性側索硬化症的受苦經驗返身內
在個體的身心遭遇

Title The gradually cooling heart will eventually warm up -
Talking about the suffering experience of amyotrophic
lateral sclerosis and looking back at the inner
individual's physical and mental experience

經本委員會審查並舉行口試，認為符合 碩士 學位標準。

After evaluation and the oral examination by the committee members, the student
complies with the master degree

學位考試委員會召集人

The Convener of Examination Committee

委員

Committee Member

委員

Committee Member

委員

Committee Member

指導教授

Advising Professor

系主任

(所長)

The Director of Department

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

簽章

中華民國 115 年 6 月 一 日

ROC

Year

Month

Date



國立東華大學
NATIONAL DONG HWA UNIVERSITY

學位論文原創性聲明書

DECLARATION OF THESIS/DISSERTATION ORIGINALITY

學位論文題目：漸凍的心終會回溫-談肌萎縮性側索硬化症的受苦經驗返身內在個體的身心遭遇

Thesis/Dissertation Title：The gradually cooling heart will eventually warm up - Talking about the suffering experience of amyotrophic lateral sclerosis and looking back at the inner individual's physical and mental experience

本人在此聲明，所呈交的學位論文是在指導教授翁士恆的指導下，由個人獨立研究所完成之最終版本。本人對論文內容負責，除了文中已經標註引用處的內容外，論文不包含任何其他人已經發表或撰寫過的研究成果。對本研究及學位論文做出重要貢獻的個人和組織，均已在文中以明確方式標明。

該論文內容如有違反學術道德或學術規範的行為，如造假、變造、抄襲、研究成果重複發表或未適當引註、以違法或不當手段影響論文審查、不當作者列名等，本人願意承擔由此而產生的法律責任和法律後果。

I declare that the thesis/dissertation herein is the final version of my work, which is composed and accomplished individually under the guidance of my supervisor, Prof. Shyh-Heng Wong. I am responsible for the contents of this thesis/dissertation: It contains no research result that was previously published or written by another person. Information derived from published and unpublished work of others has been acknowledged in the text, and a list of references is given. Any contribution made by other individual or organization is explicitly acknowledged in the thesis/dissertation.

If any research misconduct, including fabrication, falsification, or plagiarism in proposing, performing, or reviewing research, or in reporting research results, is discovered in my thesis/dissertation, I am willing to bear corresponding legal responsibilities and all the results therefrom.

聲明人 Declarant：麥駿謙 翁士恆

日期 Date：2026/6/5



謝誌

「珍惜」每一個所得到的機會，因為幸運不能時常陪伴左你左右。

這句話貫徹了我大學和碩士就學時期的每個時刻，讀研究所是我的一個神奇時刻，走過的每一步都踏實且深刻，依稀回到碩一迎新時，當時系主任說的一番話，在碩士班學習不要總想著一個人能完成所有的事情正所謂獨木難支，我們可以跟夥伴們一起奮鬥共同努力乘風破浪，當時的我沒有太多的人物畫面，默默地把這番說話放在心中；到我有畫面時我的身旁早已有一群夥伴在我身邊。我很興幸能夠遇到碩班夥伴們和實習夥伴們，感謝你們陪伴一路同行、拖著、推著和帶著我，在日與夜的交織中陪伴彼此，互相勉勵。

我會把碩班的經歷比喻成一台不斷製造驚喜的扭蛋機，我不知道下一個出來的是什麼，正因為這樣，我更想要不斷地去嘗試。我們是臨床心理系的學生，於我而言，是一個非常特殊的學習過程，從尋找教授開始，我們的探索就需要一直往前，學習著知識、練習著工具，到醫院實習到完成論文的撰寫。現在再回過頭看著曾經的影子，身影一直被拉長，直到我看不到的遠方。

第一顆驚喜的發光扭蛋是我的指導教授「翁士恆」老師，這是在尋找教授時，第一個也是唯一的選擇對象，誠摯感謝老師在我提出研究方向時就滿足了我所以有的好奇和想像；感謝老師您在我迷惑困惑時總能給予我方向；感謝老師您給了我機會接觸並負責罕見疾病的相關領域且推薦我讓我能夠有幸獲得罕病基金會的論文獎助；感謝老師與予我極大的支持和信任，同時，給予我實質的寶貴建議，讓我能夠順利完成整份論文撰寫。士恆老師在課堂上總是能把我帶入到某個學術時刻，我的思考變得密集，伴隨著我的知識也跟著靠攏。感恩我的成長路上能跟著老師的步伐往返，感恩老師每次詢問我要不要拼一下，而我的回覆也總是「我想拼」。

第二顆驚喜的扭蛋，形狀很獨特，是一個擁抱的形狀，我感謝的是「My Man 進鴻」，我們經歷了很多，有過很多的嘗試，我非常的感激，我記得第一次到 K

書中心，我們的討論到計劃到實踐，從團體、讀書會和到參加工作坊、研討會等各種的時刻，我都非常深刻。疲倦時我們能彼此依偎，自然的擁抱、溫暖的問候、玩笑的笑容，感謝能讓我在碩班的四年間與進鴻遭逢與交織。

第三顆扭蛋是一種食物形狀「魯肉」，我記得在碩班第一個接觸的人就是魯肉，在空蕩蕩的教室中遇見，感謝魯肉在我的學習路途上一直互相支持，因為有你的支持，讓我有更多的能量去面對各種挑戰，我們能夠各自躺開地述說著自己的困難和挑戰，然後再次地對其發起挑戰，這是一種很奇妙的時刻，感謝有你陪伴和關懷。

第四個顆蛋是一個組合蛋，感謝我的實習夥伴們，特別是鴿們小組的大家：佳玲、彩虹同學和均劼，讓我在半年間帶著歡聲笑語地實習，很珍視的回憶，因為我們各自各經歷和面對的挑戰都很不容易，每個筋疲力竭的瞬間，都默契地接住了彼此，感謝我在此期間建立的一切良好的習慣，很大部分原因是因為有一群好的學習夥伴，讓我有更多的機會去接觸和了解，我們習慣去學習、習慣去分享、感受和表達。

下一顆的驚喜扭蛋是我讓我敬愛的實習督導學姐們，由衷感謝宣安學姐和芳靜學姐，謝謝兩位學姐分別在不同的實習場域都非常關切和照顧我，對於我的論文也一直保持著關注，感激在心。

在研究所披荊斬棘的路途上，我結識到好多同學、朋友及同路人，感謝你們陪行的每一個瞬間，我們相遇的時間，雖然都很短暫，但都尤其珍重，是推動我一直前行的一大助力；路還很長沒有盡頭，好好享受完一個歷程，下一站「」。

幫助我推動運轉這一大台扭蛋機持續運作的，是在我背後默默支持的家人們，感謝我的父母、姐姐、契媽和我的愛伴沛琳，KIT、阿誠、比建等一群朋友謝謝你們這麼多年間無條件的支持、不斷的付出和愛護著我，讓我有展望知識的時間和空間。

最後我想感謝阿羽以及叔叔給予我寶貴的機會能夠陪伴你們、相識和相遇，我把最想與阿羽對話的心聲都放在當下，希望阿羽能夠在天上感受到，感謝叔叔你毫無保留地跟我分享與阿羽的一切，由衷欽佩。

論文的終章，不單是一段研究歷程的完結，而是見證了我與他者在生命經驗中真實相會的時刻。那些交織而成的故事，厚實了這份作品的靈魂。我期盼這份書寫不只停留在我的完成，而能成為一個開啟對話的空間，引領我們以更多的溫柔與理解，去回應人與人之間最純粹的相遇。

記於 臺灣山海走廊的黃昏

時間旅行者





本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第二十七屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助
謹於此特別致謝



摘要

本研究旨在深入探究肌萎縮側索硬化症患者如何在身體功能階梯式喪失的處境中重構主體性，以及主要照顧者如何在日以繼夜的相依中展開肉身感知與倫理承擔，以回應脆弱他者的召喚。在方法論上，採取縱貫性民族誌與參與觀察法，聚焦於單一罕病家庭。研究者深入病友「阿羽」及其主要照顧者「叔叔」的居家生活世界，展開長達十八個月、高達三十次以上的密集田野陪伴與深度訪談，在患者「失語」與「失能」的靜默中，解構其微觀的身體語言、受苦本質與主體性的意向。

研究結果揭示，在肉身維度上，患者經歷了從身體退化、完全失能到死亡的階段，從觀察分析與訪談中，其透過將過去強韌的生命質地與當下處境相疊合，在失能的軀殼中主動交託，維持了主體的連續性。在關係與倫理維度上，主要照顧者面對病患極度脆弱的面容，展現了列維納斯式「以身代之」的原初倫理。照顧者徹底懸置自我的生涯規劃與生理欲求，實質地化作病友的替代器官與感官；透過「非我」的消融實踐，為患者阻絕了外界的物化凝視，將沉重的照護枷鎖昇華為彼此靈魂的救贖。

本研究作為國內極少數深入罕病家庭內部的詮釋現象學民族誌，希望呼籲未來醫療長照決策應跨越單一的生理評估，深刻看見失語背後的尊嚴需求，並實質承接照顧者消融自我的身心耗損，以實踐具備存有論深度的全人關懷。

關鍵字：肌萎縮性側索硬化症（ALS）、民族誌、互為身體性、消融實踐

Abstract

This study aims to explore how patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) reconstruct their subjectivity amidst a gradual loss of bodily function, and how primary caregivers, through tireless companionship, engage in visceral awareness and ethical responsibility in response to the call of vulnerable others. Methodologically, longitudinal ethnography and participant observation were employed, focusing on a single family with this rare disease. Researchers delved into the home life of patient "A-Yu" and her primary caregiver "Uncle," conducting intensive fieldwork and in-depth interviews over 30 times over 18 months. In the silence of the patient's "aphasia" and "disability," the study deconstructed their microscopic body language, the nature of their suffering, and their intentions regarding subjectivity.

The results reveal that, in the physical dimension, the patient experiences stages from physical degeneration and complete disability to death. However, through observation, analysis, and interviews, it is evident that by superimposing their past resilience with their current situation, they actively surrender within their disabled bodies, maintaining the continuity of their subjectivity. In terms of relational and ethical dimensions, primary caregivers, faced with the extreme vulnerability of patients, exhibit a Levinasian primal ethic of "substitution." Caregivers completely suspend their own career plans and physiological desires, essentially becoming substitute organs and senses for their patients; through this dissolving practice of "non-self," they shield patients from the objectifying gaze of the outside world, transforming the heavy shackles of caregiving into a redemption of each other's souls.

This study, as one of the very few interpretive phenomenological ethnographic studies in China that delves into the inner workings of families with rare diseases, hopes to call for future long-term care decisions to transcend singular physiological assessments, deeply understand the need for dignity behind aphasia, and substantially undertake the physical and mental exhaustion of caregivers dissolving their own selves, thus practicing holistic care with ontological depth.

Keywords : Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Ethnography, Intercorporeality, Practice of self-dissolution

目錄

摘要	I
ABSTRACT	III
目錄	V
表目錄	VIII
圖目錄	IX
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究目的	3
第二章 文獻探討	5
第一節 肌萎縮性側索硬化症	5
第二節 肌萎縮性側索硬化症之治療現況	8
第三節 肌萎縮性側索硬化症對患者整體性層面之影響	10
一、生理層面：進行性功能喪失	10
二、心理層面：疾病經驗的時空壓縮	11
三、社會層面：家庭照護之困境	12
四、靈性層面：存在意義的追尋與終極關懷	13
第三章 研究方法.....	17
第一節 相逢於居的看見與理解.....	17
第二節 維持主體性的探究—民族誌文本分析	20
一、民族誌的循環模式與核心步驟	20

二、參與觀察法	22
第三節 研究倫理	25
一、匿名性與保密性	25
二、知情同意	26
三、參與個體之倫理保障與詮釋權	26
四、反思的倫理觀	27
第四章 從「我」出發：研究者反身對話與視域融合路徑	29
第一節 「我」的生命遭逢與比較關係	29
第二節 在無形的關心中建立了默契	30
第三節 罕見疾病與我的交織經驗	30
第五章 溫柔明亮的微笑天使「阿羽」	33
第一節 阿羽在「我」腦海中的模樣	35
第二節 突然驟降的冰點：被停住的生命時間軸	38
第三節 無法掌控的尊嚴：被迫交出的「講究」	40
第四節 無聲吶喊與他者之觸：凝視下的脆弱與溫柔	44
第五節 關係的重構：愛的枷鎖與生命救贖	46
第六節 消融於環境的倫理責任：照護敘事與受苦承擔	48
第七節 靜默之語：在愛與責任的交匯處重新安頓生命	53
第六章 漸凍生命中的倫理實踐與主體安頓	59
第一節 禁錮靈魂的軀殼—他者成為「我」身體的一部分	59
第二節 生命重量的承接：消融於環境中的身體與共生關係	65
一、承接重量的肉身：編織一座守護尊嚴的保護殼	65
二、面容的相遇與「為他者而苦」的倫理喚起	68
第三節 跨越死別的生命延續：哀傷轉化與意義重構	69

第七章 愛的見證與終端	71
第一節 結論	71
第二節 研究限制與建議	73
第三節 臨床工作者的洞見與省思	75
一、懸置病理視角，回歸「生活世界」的凝視	75
二、從照護實踐轉向自我消融的倫理實踐	76
三、陪伴作為一種他者的共生歷程	76
四、結語	76
參考文獻	79
附錄	83
附錄一 知情同意書	83
附錄二 研究訪談計劃	84
附錄三 ICF 架構的記錄簡表	85
附錄四 經驗改寫文本確認同意書	86

表目錄

表 5-7-1 阿羽 ALS 病程退化時間線.....	58
-----------------------------	----

圖目錄

圖 3-2-1 D.R.S 循環模式	22
圖 3-2-2 民族誌研究中的焦點.....	23
圖 6-1-3 自我疊影的動態重構歷程	62
圖 6-1-4 失能的軀殼中重構並維持自己的主體性	63
圖 6-2-5 疾病禁錮下的共生關係：「殼」	66
圖 6-2-6 翁士恆、彭榮邦（2018）由他者所返身的倫理再現歷程.....	68

—

—

第一章 緒論

本研究旨在探討肌萎縮性側索硬化症(ALS)患者的生活帶來的影響之內容，目的是為瞭解ALS患者在身體功能逐漸喪失的經驗歷程，並探討「ALS患者如何透過日常實踐的重新建構(re-configuration)，在身體功能階梯式喪失中維持主體性」，以民族誌的觀察記錄分析ALS患者的生活故事。本章說明研究背景與動機、研究目的，各節詳述如下。

第一節 研究背景與動機

一個突變的SOD1基因(Rosen et al.,1993)，可能意味著一個人將在未來五年內失去行走、吞嚥，甚至自主呼吸的能力。肌萎縮性側索硬化症(ALS)就是這類型的罕見疾病，從分子層面便決定了患者與照顧者必須活在一個「平行時空」，當多數人煩惱工作升遷或假日出遊時，他們卻在計算「還能用雙手多久」和「下一次住院何時到來」。這種「健康」與「失能」之間的斷裂，不僅是醫學問題，更是對「正常生活」概念的徹底顛覆。而研究者第一次接觸的罕見疾病患者就是ALS患者，當時是以陪伴為中心的服務對象，跳出課堂與書本中的人物和想像，在直面陪伴過程中的覺察和反思。

根據罕見疾病基金會指出「罕見疾病」為盛行率低、少見的疾病，大部分的罕見疾病主要成因都是由基因特發病變或基因發生缺陷，導致引發先天性疾病，而基因缺陷有些是突變而來，有些是遺傳而來，甚至有部分的罕見疾病是到目前為止還沒發現確實的確診原因。據國民健康署的罕見疾病通報患者統計，截至民國114年3月31日為止，目前臺灣有625位肌萎縮性側索硬化症患者，在我第一次參與陪伴前，通過老師的講述和翻閱資料形成一些又一些的想像，到我參與其中與患者一次又一次的對話，像是把患者的成長經歷不斷的打散再重組，建構成與此時此刻所與我接觸的樣貌。

罕病的現實境況我會比喻成被制度遺忘的群體，像ALS罕見疾病患者可能僅占臺灣總人口0.1%，但他們的困境卻暴露了醫療與社會系統的深層缺口，據漸凍人協會在ALS整合醫療照護中提及全臺灣以北、中、南部正建立漸凍人專屬照顧病房。但仍然不難發現許多患者還是必須每月跨縣市就醫，形成醫療資源分散的困境。而罕見疾病病人在醫療體系中一直是較少受到重視，藥品的研發因為病人數量的稀少，原開發藥廠沒有誘因主動去發明罕見疾病的用藥，這些比較不引人注目的罕見疾病用藥，通常稱為「孤兒藥」，一個詞語準確地形容病人及藥品的處境。病人的稀少不應該成為生命不值得醫治的理由，人的生命、健康不應該在醫療體系中有所差異之認同及對待，從罕見疾病防治及藥物法第1條5的立法目的觀察即可以一目了然（陳柏全，2023）。另一方面，一名ALS患者平均每月照護費用約高達8萬元新台幣（遠高於台灣平均家戶可支配所得），可見照顧成本的窒息現象，而這些數字背後，是無數家庭在「罕見」標籤下的孤立無援——當社會連「看見」他們都困難時，又如何談「支持」？

在每次的陪伴中，我們都像是充當患者的眼、耳、口等感官器官，以輔助患者重新接觸和認識這個世界，但對患者來說，這何常不是一種活著的喪失，像是自己的身體背叛了自己，退化不再是一種原因，而是身體與本我間的割裂，身體機能不斷分離主體，是手指蔓延到整個手臂到下半身都呈現不能自主操控的剝奪、是從口語到打字，再到僅剩眼動，每次功能退化都讓「被誤解」的風險加劇的溝通剝奪、是輪椅需求與無障礙環境的落差，使許多患者最終自我禁足的空間囚禁，當患者發現朋友因「不知如何互動」而疏遠，讓患者承受的「關係蒸發」（social evaporation）是比身體退化更刺痛的社會性死亡，而這是我個人用經驗試圖拼湊出患者在「罕見」二字背後的沉重現實。

第二節 研究目的

人們在面對疾病時，會經歷階段性的調適（如 Kübler-Ross 的悲傷五階段），並最終達到某種「心理平衡」。然而，當我實際陪伴 ALS 患者 18 個月以來，見證她能保持樂觀、正向的生活態度時，我開始質疑是否每個罕病的患者都有能力達到這樣的心理平衡，又或者現有的心理學框架，是否真的理解「進行性失能」帶來的獨特心理衝擊？翁士恆與彭榮邦（2018）指出疾病的經驗與疾病的知識在日常生活中不必然互相連結，但臨床上的診斷卻可能將尋常的生活經驗醫療化，使它在日常生活的平凡性消失。在生病之後，個人身體的功能狀態必須交給一個專業、「異己」與「他者」來宣告。面對自己的病體，自我變成了一個模糊的存在經驗，詮釋與照顧自我的權力位置也被撥除，認識疾病也因此被放置在照顧自我之前。

如果把認知行為療法（CBT）想像成嘗試幫助患者「挑戰負面思維」的思考，研究者發現在 ALS 患者身上「負面思維」不是扭曲的認知，而是「真實的身體消失」，研究者意識到傳統心理介入的局限性。假設 ALS 患者平均每 6 個月就需重新適應一次「新的身體」。這種「靜態測量」與「動態惡化」的脫節，使研究者開始思考患者在被醫生告知確診肌萎縮性側索硬化症時的預知性喪失（anticipatory loss）是否視為獨特創傷經驗，患者不僅在哀悼「已失去的功能」，更在為「尚未但必然失去的能力」做心理準備，在面臨可能連「選擇何時眨眼」都需依賴他人解讀的情況下如何對未來保持希望和期待。

綜合上述，傳統心理學框架與醫療診斷往往將疾病病理化，醫療的權威宣告，無形中剝奪了患者詮釋自身受苦經驗的權力。我們無法僅憑冰冷的病理知識來衡量他們的生存掙扎，正因深刻意識到客觀視角的侷限性，本研究的核心目的是企圖懸置既有的臨床框架，重新將發言權還給受苦者本身。促使本研究以研究者透過長達十八個月，沉浸式的民族誌陪伴觀察記錄與微觀凝視，更貼近患者在身體

不斷崩解時的受苦經驗，以個體直面他者的角度理解患者對於肌萎縮性側索硬化症給患者的生活帶來之影響，以患者自身的生命故事，刻劃面對生活的困境及未來的面貌，並探討「ALS 患者如何透過日常實踐的重新建構，在身體功能階梯式喪失中維持主體性」。



第二章 文獻探討

第一節 肌萎縮側索硬化症

肌萎縮側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis，ALS），常被人俗稱為漸凍人，是一種進行性、致命性且不可逆的退化性神經疾病（季康揚、李宜中，2019），其病理機制涉及上運動神經元（位於腦部）與下運動神經元（位於脊髓及腦幹）的同步退化，進而導致肌肉無力、萎縮、吞嚥及呼吸困難等症狀（張倩蜜，2022）。

臨床表現以漸進性肢體無力與肌肉萎縮為主，肌肉萎縮一詞源自希臘語，意為肌肉沒有營養，指肌肉因失去神經供應而發生的萎縮。而肌肉萎縮可分為「延髓起始型」（吞嚥及構音困難）或「脊髓起始型」（肢體無力），同時，也會因呼吸與吞嚥困難而產生可能危及生命的併發症。此疾患並不影響自主神經，因此病患的意識始終保持清醒（季康揚、李宜中，2022）。病患清楚知道自己身體正逐漸癱瘓、無法言語，這會帶來極大的心理壓力並引發負面情緒。隨著疾病進展，病人逐漸喪失行動能力，伴隨呼吸困難。ALS的症狀在個體之間差異很大，但通常包括肌肉無力、痙攣以及說話、吞嚥和行動困難。此病主要影響成年人，發病年齡最常見於55至75歲之間，從統計數據來看，男性比女性更容易患上該疾病。由於ALS病患既會完全失去活動能力，甚至處於呼吸器倚賴狀態，都是完全清醒且可以感受痛楚的，有如被枷鎖的靈魂，因此ALS對病人的生活品質，精神狀態都有巨大的影響（季康揚、李宜中，2022）。過去肌萎縮性側索硬化症（ALS）被普遍視為單純影響運動功能的疾病，焦點多集中在肌肉無力、癱瘓等肢體症狀。隨著臨床觀察與研究進展，醫學界開始注意到，並非所有患者的困難僅止於運動障礙。有相當一部分患者在病程中出現了認知功能的退化，例如語言能力下降、執行功能受損，甚至伴隨明顯的行為改變，包括冷漠、易怒、不注重個人衛生，或是飲食習慣的異常改變等。

進一步的臨床分析顯示，部分患者符合額顳葉型失智症（frontotemporal dementia, FTD）的診斷標準，這讓人們逐漸認識到ALS並非僅僅是運動神經元的疾病，而是一種涉及多個神經系統的神經退化性疾病。醫療團隊在評估ALS患者時要全面觀察，強調了整合性照護的重要性，因為這些看似與運動功能無關的改變，對患者的生活品質與家屬的照護負擔有著深遠的影響。同時，家屬也必須面對親人罹患無法治癒的疾病，甚至需要依賴呼吸器、承擔家庭功能與角色的轉變、減少社交活動，這些壓力與衝擊所帶來的影響，絲毫不亞於病患本身，而當病人面對疾病不可逆的病程急遽惡化卻無能為力，易引發患者及家屬哀傷、失落或因面對死亡帶來的恐懼，使病人及家屬倍受身心靈的煎熬（韓榮欣等人，2020）。

陳瑞鴻（2020）指出臺灣的ALS在2008至2015年，年齡標準化發生率為每10萬人0.33-0.44，顯示相對穩定，而盛行率從2008年的1.54上升至2015年的2.31（每10萬人），反映患者存活期延長。台灣ALS的盛行率為每十萬人口1.97人，平均發病年齡為56.6歲。ALS患者的遺傳性約90%為偶發性，另外的10%為家族遺傳性。肌萎縮性側索硬化症的遺傳模式較為多樣，許多是罕見變異的單基因遺傳，目前已鑑定出數十種與肌萎縮性側索硬化症相關基因，但是其頻率、遺傳方式（主要是顯性的，少數是隱性的）和外顯率有很大的變異性。其中最常見和最具外顯性的突變基因是C9orf72（9號染色體72號）、TDP-43（TAR去氧核糖核酸結合酶-43）、SOD1（超氧化物歧化酶1）和FUS（fused in sarcoma）等四種基因。根據大規模的臨床資料，ALS患者平均發病後的存活時間為5-6年。最常見的死亡原因是呼吸衰竭相關的併發症。發病年齡越大的病患平均存活時間較短，性別則對於預後，沒有顯著的影響。季康揚與李宜中（2022）指出患者確診後5年內死亡率顯著，初診後第1年死亡率達14.7%，第2年升至19.7%。季康揚與李宜中（2019）研究指出，接受氣切、非侵入型呼吸器或胃造口手術者，平均存活期可延長至5.7年（未介入者為3.84年）。

季康揚與李宜中（2019）提及目前診斷ALS常用的診斷標準是參考2015年版的 Revised El-Escorial criteria；ALS（肌萎縮性側索硬化症）的臨床診斷標準主要依據病程的漸進性，必須先排除其他可能的病因，例如結構性病變，以確認其為一退化性疾病。在診斷上，需要符合以下條件之一：第一，於由頸、胸、腰薦脊神經或延髓（bulbar）所支配的肌肉群中，出現一處或多處的肌肉萎縮與無力，並同時伴隨上、下運動神經元的病徵；第二，在上述四個區域中的至少兩個肌肉群，具備臨床症狀或經電生理檢查所確認的下運動神經元病徵，例如肌肉顫動（fasciculation）、或在肌電圖上觀察到的顫動波（fibrillation）、棘波（sharp wave）等。目前診斷ALS主要依賴臨床症狀結合肌電圖檢查，尚未有有效的影像學檢查或生物指標（biomarker）可供輔助診斷。然而，由於每位ALS患者的起始症狀與疾病進程變異極大，ALS可根據早期臨床表現進一步分為不同亞型。其中包括：第一，原發性側索硬化症（primary lateral sclerosis，PLS），此類患者以運動神經元退化中的上運動神經元病徵為主，臨床上常見肌肉僵直（spasticity）、伴隨肌腱反射增強；第二，漸進性肌肉萎縮症（progressive muscular atrophy），則主要表現為下運動神經元病徵，臨床上以無力（flaccid）、肌肉顫動（fasciculation）為主要症狀。

Ferullo et al.(2024)與季康揚、李宜中（2022）提出黃金海岸標準（GCC）於2019年由國際專家共識提出，旨在簡化肌萎縮性側索硬化症（ALS）的診斷流程，解決過往標準（如修訂版 El Escorial 標準 rEEC 和 Awaji 標準）的複雜性與低敏感度問題。其核心目標是在早期診斷時能減少診斷延遲，使患者更快獲得治療與臨床試驗機會，並且用二分法分類區分「ALS」與「非 ALS」，消除模糊的「可能/疑似」類別，這種簡化的分類避免了以往複雜術語造成的混淆，讓醫師在向患者傳達診斷結果時能更加明確且清晰，相較於過去的標準通常需要多個身體區域的受損證據，GCC 大幅簡化了確診條件。患者只要在漸進性運動功能受損的前提下，滿足以下兩者之一（並排除其他潛在疾病），即可診斷為 ALS：在

至少一個身體區域同時出現上運動神經元（UMN）與下運動神經元（LMN）受損的徵象（包含臨床或肌電圖證據）；在至少兩個身體區域單純出現下運動神經元（LMN）的功能障礙。目前 ALS 的診斷均以病史，臨床症狀配合肌電圖檢查為主，目前生物指標（biomarker）或是影像檢查仍侷限於實驗階段，尚無法作為有效可靠的診斷依據。根據不同 ALS 病患的起始症狀，受影響的身體部位，以及疾病進程，可以把 ALS 進一步分類：

- 一、漸進性肌肉萎縮症（progressive muscular atrophy），這類病人主要發生下運動神經元病灶病徵，常以肌肉癱軟無力（flaccid），肌肉顫動（fasciculation）來表現。
- 二、類原發性側索硬化症（primary lateral sclerosis-like PLS-like），這類病人的疾病起始是發生上運動神經元病灶病徵為主，其臨床表現以肌肉僵直（spasticity）為主，並可能伴隨肌腱反射增強；但隨著疾病的演進，病人必需發生下運動神經元病灶病徵，方能符合診斷標準。

第二節 肌萎縮性側索硬化症之治療現況

彭逸豪（2013）指出目前醫學界仍然沒有找出確切治療該疾病的方法。罹患此疾病的患者最終都將走向死亡，而呼吸功能障礙是ALS最常見的死亡原因。起初，病人未必會出現呼吸方面的症狀，但隨著病情逐漸惡化，大多數病人最終因呼吸肌肉衰弱，導致局限性換氣障礙、肺泡換氣不足及吸入性肺炎，最終進展為呼吸衰竭而死亡。自出現症狀開始計算，平均存活時間約為2.4至4.1年。ALS的治療選擇有限，目前僅兩種藥物（Riluzole & Edaravone）獲美國FDA核准，但僅能輕度延緩病程（季康揚、李宜中，2019）。Riluzole是第一個被核准用於治療ALS的藥物，於1995年上市，目前也是台灣唯一納入健保給付的ALS藥物。此藥屬於穀氨酸（glutamate）拮抗劑，其作用機轉主要是抑制運動神經元釋放穀氨酸，並與穀氨酸競爭NMDA受體，從而降低運動神經元的興奮性與毒性，為了方便吞嚥困難的患者服藥，國外有推出不同劑型的Riluzole，例如Tiglutik是液體狀的水

劑，Exservan則是一種舌下含片的形式，含在嘴巴裡就會自行溶解吸收。台灣近期通過Tiglutik的健保給付，給對吞嚥功能不佳的患者多種選擇服藥之方式；至於Edaravone，則是在2017年獲得美國FDA核准上市，目前在台灣尚未納入健保給付，也尚未正式上市，僅有少數台灣ALS患者透過自費專案、藥物進口的方式接受此藥物治療。Edaravone的主要作用為抗氧化劑，藉此減少氧化壓力對神經細胞的損害。陳瑞鴻、李子奇（2020）指台灣健保給付Riluzole，研究證實其平均延長壽命僅數月。Riluzole及呼吸器支出佔醫療費用大宗，但近年比例下降（從55%降至33%）。而臨床照護以支持性療法為主，包括呼吸輔助（如非侵入型呼吸器）、胃造口灌食，以及物理治療緩解肌肉僵直（張倩蜜，2022）。

支持性治療對於肌萎縮性側索硬化症ALS患者的生活品質在面對疾病的生理、心理及社會挑戰時，個別化的護理措施，如運動指導、心理陪伴及家庭教育，可以顯著提高患者及其家屬的照護能力與生活滿意度（張倩蜜，2022）。韓榮欣等人（2020）指出ALS患者常陷入對疾病進展的無望感及情緒困擾中，心理支持和積極的家庭參與在支持患者的過程中較為顯著；安寧護理的應用，不僅能為末期患者提供身心靈的舒適與安寧，還能幫助家屬共同面對即將到來的死亡，並鼓勵他們建立信任的護病關係，表達情感，進而達到心靈的平靜。

安寧護理對ALS患者與其家屬在面對疾病終末階段時的重要性，由於ALS患者的身體逐步衰退、語言與行動功能受限，對心理帶來的衝擊極為深刻。他們往往清楚意識到自己的退化過程，因此，在安寧照護中，需要協助患者減輕心理痛苦及重建對自我價值的肯定。安寧護理提供口腔護理、芳香療法、按摩或胸腔物理治療來減輕身體的症狀，以及針對心理與情緒層面的陪伴與支持。心理師會與安寧團隊合作，透過生命回顧、敘事治療、藝術表達或宗教信仰的連結，幫助患者回顧生命中重要的經驗與意義，協助他們整理未竟之事、傳遞對親人的叮嚀與愛，進而減輕對死亡的恐懼與焦慮。對家屬而言，面對至親罹患不可治癒的疾病，常伴隨著焦慮、罪疚、悲傷與無力感。安寧護理幫助家屬理解患者的需求與心情，

同時協助他們梳理自身的情緒與困惑，增強心理韌性。透過家庭會談與決策支持，家屬能更有信心地參與照護與告別過程，不再只是旁觀的承受者，而是有力量的陪伴者。

綜合上述，目前ALS治療仍以延緩病程及支持性照護為主，藥物效果有限，但呼吸介入（NIV、氣切）和營養支持顯著影響預後。結合多科別團隊照護與家屬支持，是改善患者生存質量的關鍵。隨著基因型的瞭解與針對特定基因型的新藥臨床試驗，ALS研究中的爭議通常集中在治療的有效性和可及性，以及旨在發現新療法的臨床試驗的複雜性。此外，該疾病給患者和照護者帶來了巨大的情感和心理挑戰，需要為受影響的患者提供全面的支持和資源。

第三節 肌萎縮性側索硬化症對患者整體性層面之影響

藉由以ALS患者的生理、心理、社會及靈性層面為架構進行探討，內容如下：

一、生理層面：進行性功能喪失

根據漸凍人協會指出漸凍症，學名為肌萎縮性側索硬化症（ALS），是一種漸進性機能喪失、逐漸失去生活自主權的退化性疾病。最初，患者可能僅僅感到肌肉無力，例如容易跌倒、無法久站、提不起重物，這時多數人還能勉強維持日常生活，但已開始感覺到身體不再如以往靈活。隨著疾病進入中期，症狀逐步擴散，患者將無法自行走路、穿衣、洗澡、如廁，語言表達也變得含糊不清，肢體僵硬、夜晚失眠、全身酸痛等問題接踵而來，生活開始完全仰賴家人或看護的照顧。到後期，張倩蜜（2022）指出患者幾乎完全失去口語表達能力，只能依靠眼神或輔具與外界溝通；吞嚥困難使體重下降、營養失調，必須依靠胃造口或鼻胃管補充營養，呼吸肌的衰竭則使患者須使用非侵入性或侵入式呼吸器維持生命，有些人則選擇安寧照護，以減少痛苦並維持尊嚴。

張新傑等人（2009）指出ALS患者在生理層面上面臨多重困境，如呼吸功能惡化，指患者因氣切留置及無法自咳痰液，需依賴抽痰設備與呼吸器（如：居家型呼吸器）。患者常出現痰液黏稠、呼吸困難等症狀；日常需要運動指導（如：

胸腔物理治療)以改善低效性呼吸型態。(張倩蜜,2022;彭逸豪、蘇靜華,2013;韓榮欣等人,2020)提出患者病症最顯著的問題是呼吸功能的衰退,這導致了肺部功能下降,且是患者死亡的主要原因。由於ALS病程進展迅速,患者往往在無法自理的情況下,需依賴呼吸器,同時伴隨著吞嚥困難等其他問題。為了克服這些挑戰,患者及家庭可以採取多種措施來管理呼吸問題,包括使用非侵入性通氣(NIV)設備來延緩呼吸衰竭的影響,定期監測呼吸狀態,運用經皮內視鏡胃造口術(PEG)以確保營養供給,家屬可針對患者的具體情況設計個別化護理措施,如學習咳痰姿勢和訓練、運用胸部叩擊技術促進痰液排出、學習家庭教育以提高照護能力,這些都能有效改善患者的生活品質,減少因呼吸功能衰退造成的壓力和焦慮。

二、心理層面：疾病經驗的時空壓縮

疾病壓縮理論是由James Fries於1980年所提出,主要假設人在有限的生命裡,隨著壽命的延長,如果能夠縮短疾病所帶來的虛弱期或殘疾期,使得人擁有更多活力,即是達到疾病壓縮之現象(孫珮禎、黃偉堯,2010)。言而,確診ALS患者從發病到確診治療平均需要超過1年的時間,早期症狀常被忽視或誤診,例如被醫師或家屬誤認為是自然的老化現象;有時也會被誤診為退化性脊椎疾病(Iseli et al.,2024)。季康揚、李宜中(2019)表示ALS臨床診斷標準是疾病的病程必須是漸進性,同時需要藉由排除其他病因如結構性病因來支持其為退化性疾病。當ALS患者預知性了解自身疾病的歷程,形成一個預知性喪失在等待著身體失去功能的時間停頓,讓面臨的是病歷時間與生活時間的脫節,而ALS的症狀惡化速度更加劇此衝突。

肌萎縮性側索硬化症ALS創造了一種獨特的時空壓縮(temporal-spatial compression)困境,患者以遠快於多數慢性病(如多發性硬化症)的速度經歷功能喪失,卻被迫在缺乏社會支持緩衝的狀況下,同步處理多重生命任務。當醫療

系統以季度為單位追蹤病程時，患者正面臨每日可見的身體能力剝奪。Imrie(2004) 殘障患者的活動範圍會階梯式從公共空間、退縮至私人住宅、最終局限於單一房間，而每次空間收縮平均僅間隔5.3個月，遠少於建築改造所需的決策與施工週期。當人類感知時間有限時會優先追求情感滿足，而ALS患者卻深陷時間和失功能的時差裡，患者清楚意識到生命期限的迫近（79%患者在診斷後3個月內即能準確預估存活期），卻因進行性癱瘓而無法執行最基礎的情感表達（如擁抱子女或書寫遺言）。

ALS患者從診斷延滯期開始，便面臨預期性哀傷的雙重負荷，不僅需處理當下功能喪失（如手部無力），還需預知未來必然惡化的命運（如呼吸衰竭）。67%患者在診斷後6個月內出現時間扭曲感（time distortion）。此種時間感知的斷裂，更與迫近空間收縮（Imminent Spatial Shrinkage）產生交互作用。Imrie(2004)指出患者的活動範圍平均每5.3個月被迫退縮一個層級（公共空間→居家→病床）。

三、 社會層面：家庭照護之困境

肌萎縮性側索硬化症ALS對患者及其家庭造成的社會層面衝擊是全面且深遠的。在家庭結構方面，隨著患者自理能力逐漸喪失，家庭成員被迫轉變為主要照顧者，這種角色轉變往往伴隨著巨大的身心壓力。林蘭煊等人（2023）指出，照顧者普遍面臨睡眠不足、身體疲憊等生理負荷，同時還需承受對病情惡化的持續焦慮，甚至因長期照護而被迫放棄個人社交生活，導致原有生活模式完全改變。這種從平等關係轉變為「照顧者-患者」的動態，若缺乏適當調適，極易造成親密關係緊張，唯有透過開放溝通與共同參與適應性活動，才能維持家庭連結。

在社會支持系統方面，完整的支持網絡應包含醫療資源、社區服務及經濟補助三大面向。彭逸豪、蘇靜華（2013）表示雖然專業醫療介入如呼吸器使用指導能有效延長患者存活期，同時也為家庭和健保體系帶來沉重負擔。社區資源如病友團體的經驗分享平台，則被證實能有效幫助家屬調適心理壓力並提升照護技能（林蘭煊等人，2023）。然而，經濟與醫療資源的雙重挑戰依然嚴峻，維持生命

所需的呼吸器或胃造口等醫療處置費用高昂，造成家庭沉重經濟負擔；家屬對抽痰、傷口照護等技術需求最為迫切，顯示醫療資源的普及教育與經濟補助制度仍有待優化。

在社會參與方面，患者因身體功能退化而逐漸與社會脫節，容易產生強烈的孤立感。Yiqing Yu et al.(2024)透過「生命回顧」與「興趣探索」，協助患者重新定義生活意義，例如發展靜態嗜好或參與家庭決策過程，都能有效維持其社會參與感。而ALS的社會層面影響涵蓋家庭功能重組、支持網絡建構、醫療經濟負擔分配，以及患者社會角色的再適應等多重面向。要有效因應這些挑戰，須整合跨領域資源，包括建立家庭照顧者培訓制度、擴充社區喘息服務，並透過政策改革減輕醫療支出壓力，如此才能全面提升患者與家庭的整體生活品質。

四、 靈性層面：存在意義的追尋與終極關懷

肌萎縮性側索硬化症ALS患者在面對不可逆的身體退化時，靈性需求往往隨著病程進展而日益突顯。這種靈性層面的挑戰主要體現在不同的面向：

- (一) **存在意義的危機與重建**：當患者意識清醒卻逐漸喪失身體自主權時，會產生深刻的「存在性焦慮」。Yiqing Yu et al. (2024) 82%晚期ALS患者會反覆思考「我是誰？」、「我的生命價值何在？」等根本問題。「生命回顧療法」被證實能有效協助患者重新建構意義：透過記錄口述歷史、創建數位遺產，或指導家屬料理秘方等「象徵性傳承」行為，能使89%患者重獲價值感。
- (二) **終極關懷的對話困境**：神學家保羅田立克（Paul Tillich）最名的論述之一就是「終極關懷」這個概念，終極關懷是使人付上一生去尋求的價值觀，並且在尋求的過程中，身心靈明向完滿與平安，而ALS的特殊性在於患者認知功能通常完好，卻因溝通障礙難以表達臨終意願。
- (三) **現象學視域下的超越性經驗詮釋**：從現象學角度審視，ALS 患者的靈性困境，本質上是「肉身化存有」（être-au-monde）與「世界關係」的劇烈重構。黃冠閔（2009）指出梅洛龐蒂（Merleau-Ponty）的「身體現象學」展

現當運動神經元退化逐步瓦解患者的「身體圖式」(body schema)，其「在世存有」的方式被迫經歷根本性轉變。這種轉變呈現出肉身崩解的限界經驗，胡塞爾(Husserl)所謂的「活生生的身體」，在 ALS 病程中遭遇根本挑戰，實質是「內在時間意識」的斷裂，當身體無法再作為意向性活動的媒介(如伸手擁抱家人)，這種知曉卻無法行動的困境，正是患者體驗到的，遠超過慢性病患的適應模式，形成列維納斯(Levinas)所指的「絕對他者性」痛苦。

(四) 互為身體性與肉身的倫理實踐：以現象學視域來作進一步文獻探討，ALS 患者的靈性轉向不僅發生在個體內部，更發生在與他者的「交織」(chiasm)之中。黃冠閔(2009)梅洛龐蒂晚期觀點指出，觸覺的可逆性(reversibility)揭示了主體並非封閉的單子；當患者的「身體圖式」瓦解，其作為「在世存有」的效能雖受限，但其「肉身」(the flesh)仍持續與世界共振。

在探討人際互動與他者理解之前，必須先釐清梅洛龐蒂對於主體的重新定義。傳統笛卡爾主義將身體視為被心靈所統御的客體，造成了身心二元對立的困境。龔卓軍(2006)「身體」並非單純的生理機制或物質客體，而是「身體主體」(Body-Subject)。身體擁有自身的記憶與意向性，是我們棲居於世界並賦予世界意義的根本媒介。吳素真(2022)梅洛龐蒂早期的身體現象學揭示了人是以「肉身意識」與世界進行對話，身體即是存在的本身，而非外在於自我的工具。這種將身體視為感知原點的轉向，為理解互為主體性奠定了本體論的基礎。

劉澤佳(2019)在比較梅洛龐蒂與列維納斯(Levinas)的觀點時指出，梅洛龐蒂繼承並超越了胡塞爾(Husserl)的思路。胡塞爾試圖透過「移情共感」(empathy)與類比(analogy)來推論他人的存在，而梅洛龐蒂認為這種認知途徑過於迂迴。梅洛龐蒂主張互為主體性建立在「反身性」(reflexiveness)的基礎上。在我們進行理智判斷之前，我們已經透過身體感知的現象場域，與他人處於

一種前反思（pre-reflective）的共在關係中。我們並非先認識自我的內在性才去推論他人，而是我們的身體本質上就是向世界開放的，這種開放性使得「自我」與「他者」在同一個知覺場域中相遇成為可能（劉澤佳，2019）。

「自我」與「他者」間的共在關係，梅洛龐蒂提出了「互為身體性」（Intercorporeality）的概念，其運作機制核心在於感知的「可逆性」（reversibility）。黃冠閔（2009）梅洛龐蒂關於「觸覺」（touching）的論述：當我的左手觸摸右手時，我同時體驗到「觸摸者」（touching）與「被觸摸者」（touched）的雙重身分。這種身體內部的可逆性結構，適用於自我與他人的關係。當我看見他人時，我與他人皆擁有相似的「身體圖式」（body schema），我的身體會與對方的姿態產生共鳴。黃冠閔（2009）透過觸覺與視覺所揭示的「身體自主性」，並非封閉的內在性，而是一種「差異中的交織」（divergence）；我與他人雖然不是同一個體，但因為我們都由同樣的「肉身」質地所構成，因此能夠相互理解與感通。「被動性」（passivity）不應被視為單純的缺乏行動，它反而是「對話活動的存在論條件」。對於ALS患者，「被動的肉身存在」成為了與世界保持連結的原初場域，使其在失能狀態下仍能透過肉身的同質性與他者交會。林靜秀（2011）在探討臨床醫病對話時也補充，語言並非單純的符號交換，而是立基於「知覺身體」的表達；透過身體姿態與間接語言（indirect language）的共振，互為身體性在具體的對話場景中得以實踐。當ALS患者失去精確的語言表達能力時，其身體姿態、眼神與微小的震顫成為了「間接語言」（indirect language）的載體。這種溝通並非基於理智的推論，而是立基於照顧者與患者之間「身體圖式」的共鳴與成對（pairing）。劉澤佳（2019）梅洛龐蒂的「反身性」基礎，讓自我與他者在同一個知覺場域中相遇；對於ALS患者而言，靈性的展現可能不再是「我能行動」，而是與照顧者達成一種「身體性的共感」，在肉身的相互交織中重新獲得存在的認可。

梅洛龐蒂晚期思想將互為身體性進一步昇華為肉身的本體論，消解了主客體的絕對界線。吳素真（2022）「肉身」作為萬物連結的元素，讓受苦不再是孤立

的事件。當ALS患者與臨床研究者或照顧者共享時間與空間時，透過「柔適照顧」的陪伴機制（李維倫，2015）。受苦者的脆弱性得以在互為身體性的網絡中被接納。這不僅是心理層面的支持，更是一種靈性層面的「連結與療癒」（許敏桃等，2005）。在肉身的交織中，患者得以在限界經驗中找回與他者連結的存有意義。

綜合上述，梅洛龐蒂的觀點為理解人際關係提供了具身化的理論框架。從早期的「身體主體」到晚期的「肉身本體論」，揭示了互為主體性並非發生在封閉的心靈之間，而是發生在「互為身體」的感通之中。對於臨床心理與療癒實踐具有重要意涵。透過肯認身體的共通性與脆弱性，人們得以在「連結」中尋求療癒（許敏桃、余德慧、李維倫，2005）。而李維倫（2015）提及真正的照顧，並非單向的技術施予，而是涉及時間與空間的共享，以及在身體層面上與受苦者的連結。

總結，本研究提出的探究為：「ALS患者如何透過日常實踐的重新建構，在身體功能階梯式喪失的過程中維持主體性？」，在過去文獻中仍難以被解釋、無法單憑語言完全傳遞的提問，研究者必須揚棄旁觀與測量的姿態。唯有親身走入患者的生活世界，透過民族誌（Ethnography）與參與觀察法（Participant Observation），在長期的陪伴中觀察其日常經驗的紋理與個體內在的動態轉化，方能將那些無法言說的身體經驗與倫理實踐，轉化為具備厚度的理解。本研究必須採用民族誌取徑的必然理由，並將於下一章詳細開展本研究的田野設計與實踐路徑。

第三章 研究方法

陳向明（2024）語言決定了我們觀看世界的方式，亦形塑了我們對現象的理解與詮釋。在質性研究的觀點中，寫作不僅僅是研究結果的呈現，更是一種對研究對象與現象的再建構。語言並非單純用以反映客觀社會現實或傳遞思想的中性工具，它本身具有形塑現實的能動性。在特定的歷史脈絡與文化語境中，語言建構了人的主觀經驗，進一步影響個體看待世界的視角與理解方式。於質性研究實踐中，被研究者通常透過敘事的方式來組織、理解並表達自身及他人的生命經驗；而研究者則以語言為橋樑，經由書寫詮釋這些經驗，形成一種介於再現與再造之間的文本。研究者的敘事多呈時間序列的結構，藉此賦予自身經歷之秩序與意義，而質性研究的撰寫往往正是建立在此種敘事邏輯之上。研究者對於他人語言的記錄與詮釋，不應視為社會「真相」的直接映照，而是反映了他人對自身世界的主觀解釋與建構。作為語言的一種形式，寫作既深受文化脈絡的制約，又在回應與延展中參與文化的再生與創造。這樣的理解提醒我們，質性研究中的語言與書寫，乃是一種深具意義的行動，其背後蘊藏著對現實多重面向的探問與展演。

第一節 相逢於居的看見與理解

本研究聚焦於一位肌萎縮性側索硬化症（ALS）患者及主要照顧者的生活經驗，採用質性取向中的民族誌研究法，試圖以更貼近生命脈動的方式理解此疾病如何影響個體與其生活世界。研究對象由相關專業人員協助引介，研究期間歷時為十八個月，研究者以每週或隔週一次的頻率，前往參與者的日常生活場域進行陪伴與觀察，每次共計一至兩小時。透過穩定而持續的現場陪伴，研究者期望能深入參與者的日常節奏與經驗脈絡，捕捉那些僅能透過長時間共處方能浮現的細微感受與意涵。

在資料蒐集上，除了日常陪伴的田野觀察與書寫紀錄外，進行了安排兩次深入訪談，每次約兩小時。訪談採取半結構式形式進行，以開放且具引導性的問題

設計，引導參與者自由敘述其生命經驗，使訪談過程更為自然，亦更符合當事人的語境與表達風格。所有訪談皆將全程錄音或錄像，並轉錄成逐字稿，以作為後續的文本分析與資料驗證之依據。透過上述方法，本研究希望能呈現一位 ALS 患者在疾病歷程中所經歷的主觀感受、日常實踐與意義建構，為社會與醫療實務提供更具溫度與深度的理解視角。

本研究之田野場域，奠基於指導教授翁士恆老師與花蓮慈濟醫院朱紹盈醫師跨機構合作推動的「罕見疾病關懷志工陪伴計畫」。在老師的引領下，研究者以行政負責人與陪伴參與者的雙重身分，統籌招募由心理系學生、他校青年與資深志工師姐所組成的多元陪伴團隊。為確保團隊在跨入罕病家庭前具備足夠的人文素養與臨床敏感度，全體成員於正式進場前，皆參與了慈濟遺傳諮詢中心（含朱醫師與兩位諮詢師的團隊）舉辦的志工培訓，建立對罕病照護網絡的實務認知；同時透過翁老師針對國際功能分類系統（ICF）的現象學反思，引導成員學習懸置既有的醫療病理框架。藉由這套融合行政協調、專業培訓與現象學視角的嚴謹機制，研究者得以自然且合法地走入阿羽的居家生活世界，構築出兼具學術倫理與生命溫度的長期陪伴場域；然後各自的陪伴志工會被分配到各個罕病家庭的群組中，陪伴團體會自行與案家或個案接觸，敲定好陪伴的時間和地點，以兩週為一次，每次一小時為原則來進行陪伴，有部分的罕病家庭會討論調整陪伴的次數和時間，以研究者為例，阿羽與團隊在陪伴的過程中，討論希望以一週一次的方式來陪伴，而陪伴的方式，同樣與阿羽討論為主來開展，像是以桌遊、看電影和影劇、朗讀文章和聊天等方式等。

本研究在進入實質資料採集前，依循 Spradley（1980）的民族誌方法論，將阿羽的家庭生活解構並重組為一個具備文化連續性的「社會情境（Social Situation）」。一個完整的田野社會情境由地點（Place）、行動者（Actors）與活動（Activities）三大要素交織而成。本研究對此三要素的具體構築與界定如下：

一、行動者（Actors）：以罹患肌萎縮性側索硬化症（ALS）的患者阿羽，以及長年不離不棄的主要照顧者叔叔為核心行動者。研究焦點不僅在於個體的病痛陳述，更聚焦於兩者在漫長病程中發展出的雙向互動、情感纏繞、非言語默契，以及在施與受處境下的倫理承擔。

二、地點（Place）：阿羽與叔叔的居所位於山林之間，田野場域實置於阿羽與叔叔共同寓居的居家住宅，這個私密空間既是維繫日常生存的醫療地景（加濕器、抽痰機、洗澡床與眼動儀），也是阻絕外界異樣凝視（他者之凝）的尊嚴防護殼。

三、活動（Activities）：涵蓋日夜重複且高度身體化的長照實踐。包含體位移轉、肌肉揉捏、定時翻身拍背、抽痰清除、胃造口灌食餵藥，以及透過眼控儀進行微觀溝通與情感對話等。

透過上述特定空間、核心行動者與日常照護勞務的有機契合，本研究得以奠定一個具備濃厚生活脈絡的田野基礎。在長達十八個月、高達三十次以上的密集陪伴中，研究者便以此「社會情境」為依憑，展開動態的觀察與分析。

在觀察方式上，研究者同時抱持著動態參與並維持外顯覺察（Explicit Awareness）的雙重目的。田野初期，先透過描述性觀察全面勾勒居家照顧環境的常態活動，建立整體的背景脈絡；隨著信任關係的深化，視角逐步聚焦於微觀的身體語言與互動方式，在靜默中解讀出失語、失能背後的生存經驗。而在分析方式上，本研究採觀察與分析同步循環所建構研究基底。在每次返回田野後，即時將田野筆記進行領域與分類分析，梳理出當事人觀點（Native Point of View）中關於「講究與將就」、「消融實踐」的語言範疇與知識組織，並將這些發現作為下一次重返田野、進行選擇性觀察的指引。

第二節 維持主體性的探究—民族誌文本分析

本研究以田野研究與參與觀察為主，基於民族誌的方法論為基礎。在探究過程中，本研究採用 Spradley (1980) 所提出的「發展性研究循序」(Developmental Research Sequence, D.R.S.) 的分析方法。透過此一強調不斷反覆辯證的循環模式 (Cyclical pattern)，本研究將每次陪伴結束後的觀察與互動化為經驗文本，層層深入探討受訪者 (阿羽) 與主要照顧者 (叔叔) 在疾病蔓延下的交織經驗。

核心目的在於從個體直面他者的視角，理解肌萎縮性側索硬化症 (ALS) 對患者生活世界所帶來的全面衝擊。藉由患者自身的生命故事，刻劃其面對生存困境與未知的真實面貌，並深究核心提問：「ALS 患者如何透過日常實踐的重新建構，在身體功能階梯式喪失的過程中維持主體性？」

一、民族誌的循環模式與核心步驟

本研究撰寫民族誌的觀察內容源自於長期陪伴的資料收集和主觀經驗，在陪伴的過程裡建立的連結以及訪談中建構出阿羽的文本，利用 D.R.S. 循環模式 (如圖 3-2-1 所示) 展現出連貫、開放且有系統的探究脈絡來進行探討。此模式涵蓋六個核心步驟，並在田野實踐中遵循著「蒐集資料—記錄—分析資料—發問問題—撰寫報告」的不斷交互回饋：

(一) 選擇民族誌研究方案：

確立本研究的田野場域為阿羽的家庭照護與醫療陪伴現場。研究者不再以旁觀者的姿態介入，而是將阿羽家中的客廳、沙發以及擺放眼控儀的空間，視為一個蘊含獨特文化與生活脈絡的微觀世界，從中展開對肌萎縮性側索硬化症受苦經驗與照護本質的深度凝視。

(二) 提出民族誌問題：

從初期廣泛的描述性提問 (阿羽在日常照顧上會遇到什麼困難?)，逐步深入至結構性與對比性問題，主動於社會情境中發掘 ALS 照護的意義網絡。例如，

當觀察到阿羽的身體功能持續退化時，研究者會進一步提問（為了應對這些不可逆的退化，叔叔做了哪些具體的空間或輔具安排？）

（三） 蒐集民族誌資料：

透過長達十八個月的參與觀察，將焦點從情境全貌逐步收束至特定的互動細節。在陪伴過程中，研究者不僅記錄外顯的醫療處置，捕捉無聲的身體語言與默契。仔細觀察阿羽凝視眼控儀時疲憊的眼神與氣音中，阿羽所表達的「沒關係」之意涵，或是叔叔如何透過阿羽的眼神來精準預判抽痰或如廁的時機，這些微觀的具身互動皆成為最核心的經驗資料。

（四） 製作民族誌紀錄：

在每次陪伴結束後的二十四小時內，即時彙整田野筆記與情緒感知，建立觀察與後續文本分析之間的橋樑。紀錄的內容不僅包含客觀發生的照護事件（如胃造口灌食、輔具的操作），更詳實寫下研究者當下的直觀感受、現場的情緒張力（如面對蟲子爬身時的無助感），以及阿羽與叔叔之間不言而喻的緊密相依。

（五） 進行資料分析：

在資料蒐集過程中有阿羽的線上文字訪談和主要照顧者（叔叔）的深度訪談中同步進行分析工作，避免陷入資訊過載，並藉此不斷「發現新問題」。如當初從資料分析發現叔叔有「抵押退休後勞保金以換取醫療資源」的行為時，研究者便在分析中將其概念化為一種「非我的倫理實踐」。帶著這個新發現的視角，指引研究者在下一次重返田野時，刻意去尋找更多關於「消融自我」與「互為身體性」的觀察軌跡。

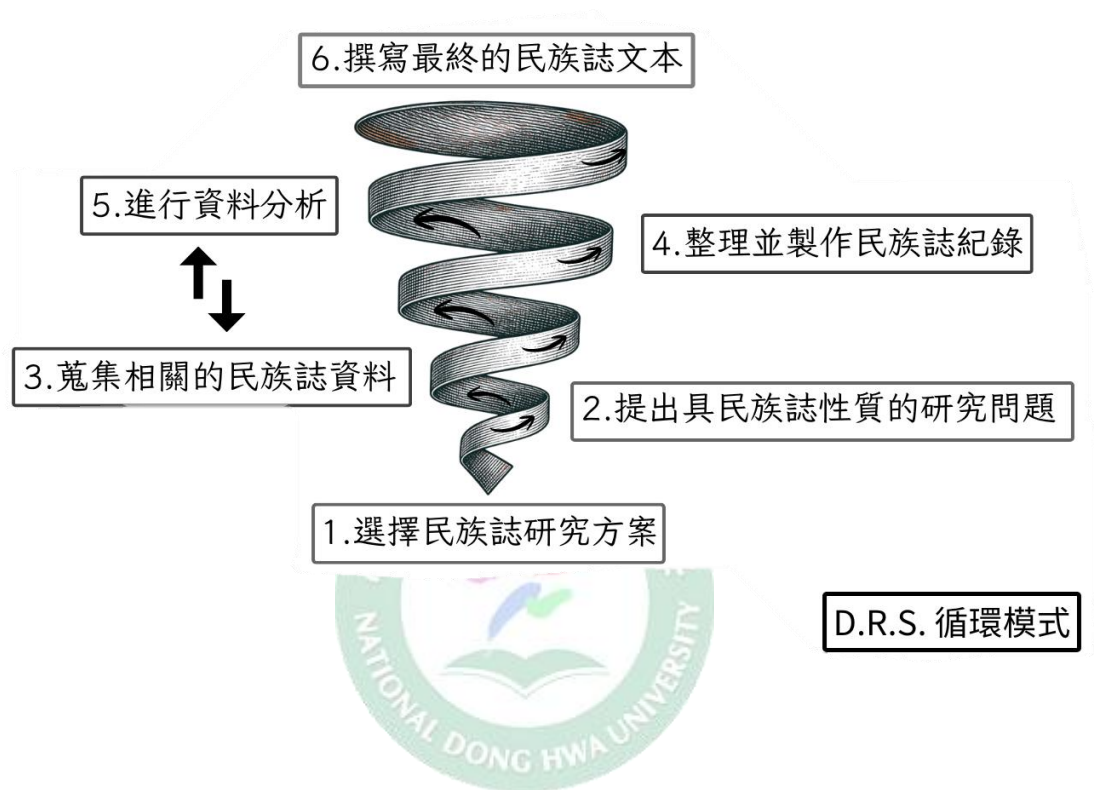
（六） 撰寫民族誌文本：

將提早啟動的寫作過程融入循環中，藉由文字的梳理來催生新的觀察視角，最終產出厚實的學術文本。本研究並非等待所有資料收集完畢才動筆，而是透過將田野筆記逐步轉化為敘事段落，在書寫中不斷反身檢視自身的臨床盲點，進而

淬鍊出如「阿羽的意向性延伸」與「叔叔的自我消融」等深層詮釋，完成這份貼近生命脈動的民族誌。

圖 3-2-1

D.R.S 循環模式 (cyclical pattern)

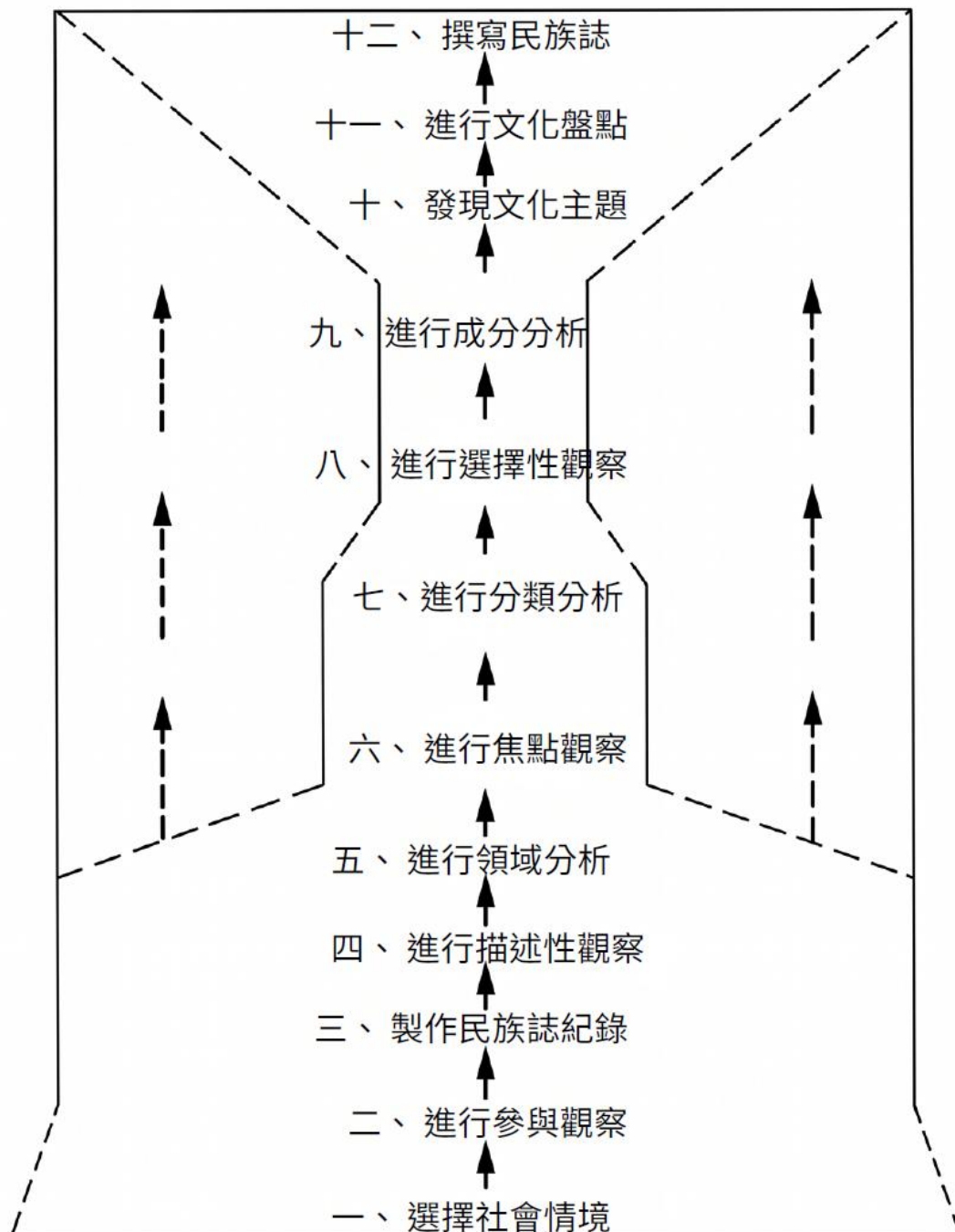


二、參與觀察法

為了將上述循環具體落實於阿羽的生命敘事中，本研究進一步依循 Spradley(1980)針對參與觀察法所開展的十二步驟（The Twelve Steps of the Developmental Research Sequence）；（如圖 3-2-2 所示）。

圖 3-2-2

民族誌研究中的焦點 (Focus in Ethnographic Research)



Note. (由研究者翻譯重繪) *Form Participant observation* (p. 103), by J. P. Spradley, 1980, Holt, Rinehart and Winston.

根據 Spradley(1980)參與觀察法(Participant Observation)的「十二步驟」(The Twelve Steps of the Developmental Research Sequence)。

- (一) 選擇社會情境 (Selecting a Social Situation)：確立本研究的田野場域為阿羽的家庭照護環境與醫療陪伴現場。
- (二) 進行參與觀察 (Doing Participant Observation)：以陪伴者的雙重身分 (參與者與觀察者) 進入田野，建立信任關係並開始體驗其生活脈絡。
- (三) 製作民族誌紀錄 (Making an Ethnographic Record)：詳實記錄每次陪伴後的田野筆記、互動對話與情緒感知，作為後續分析的素材。
- (四) 進行描述性觀察 (Making Descriptive Observations)：在初期以廣角視角 (wide-angle lens) 觀察，提問並記錄肌萎縮性側索硬化症家庭日常運作的廣泛樣貌。
- (五) 進行領域分析 (Making a Domain Analysis)：針對描述性觀察的文本進行初步萃取，找出涵蓋特定文化意義的分類領域 (如照顧者的日常難題、身體退化的因應方式)。
- (六) 進行焦點觀察 (Making Focused Observations)：帶著領域分析的結果重返田野，將觀察視角從廣泛收束至特定的核心領域進行深掘。
- (七) 進行分類學分析 (Making a Taxonomic Analysis)：釐清焦點觀察中所獲得的次分類，建構出該文化領域內部的階層與組織結構。
- (八) 進行選擇性觀察 (Making Selected Observations)：針對特定結構中尚未清晰的細節，再次回到田野尋找具體的對比與差異。
- (九) 進行成分分析 (Making a Componential Analysis)：系統性地分析不同文化意義與行為之間的屬性差異，精準界定其內部邏輯。
- (十) 發現文化主題 (Discovering Cultural Themes)：跳脫單一領域，尋找貫穿各個分類學與成分分析的總體核心命題 (如本研究提煉出的「消融實踐」、「互為身體性」與「屬己性的承擔」)。
- (十一) 進行文化盤點 (Taking a Cultural Inventory)：在田野尾聲，全面檢視、盤點並整合所有收集到的資料與分析結果，確認文本的完整性與理論的飽和度。

(十二) 撰寫民族誌 (Writing an Ethnography)：將上述反覆辯證的歷程與田野洞見，轉化為最終厚實的學術文本。

在長達十八個月的陪伴中，研究者從初期廣泛的「描述性觀察」，經由「領域分析」的萃取，逐漸將視角收束至「焦點觀察」與「分類學分析」，藉此深掘阿羽在失語、失能狀態下與照顧者之間的微觀互動與倫理承擔。再透過「選擇性觀察」與「成分分析」，系統性地釐清患者在不同病程階段的意義轉化與屬性差異（ICF 陪伴記錄表附錄三）。

第三節 研究倫理

本研究為民族誌研究在倫理層面的關注不可輕忽，尤以研究者與參與者之間的互動須謹慎對待。從最基本的取得知情同意，到資料的保密處理與使用方式，皆需嚴格遵守倫理規範，以維護參與者的權益與尊嚴。由於本研究常需深入參與者的生活脈絡，以理解其生命經驗與內在意義，研究者在進行訪談與田野工作的過程中，應懷持尊重與敏感的態度，審慎面對可能涉及的個人隱私與情感議題。基於傳統質性研究倫理原則之考量，本研究特別提出以下三項倫理設置，以確保研究歷程之妥適與正當。

一、匿名性與保密性

肌萎縮側索硬化症患者屬於社會中較為敏感且人數稀少的族群，其個人資料具有高度辨識性，若未妥善處理，極易導致隱私洩漏。為維護參與者之個人隱私與尊嚴，研究在撰寫過程中，對於具有高度代表性或可能涉及身分識別之資訊，如居住地區、社會經濟背景等，皆本於不影響研究有效性之原則，進行適度刪減或模糊化處理。此外，所有研究過程中所蒐集之資料，亦將於研究結束後依據倫理規範予以銷毀，以杜絕資料外流之風險，確保參與者隱私權之最大保障。

二、知情同意

於研究開始前，研究者將充分告知參與者所有可預見之潛在風險，包括可能涉及之個人隱私議題、潛藏之家庭動態等敏感內容，務使參與者在完全知情的情況下，自主決定是否參與研究。倘若於研究過程中，參與者出現任何身心不適或情緒困擾，皆可隨時中止參與，研究團隊亦將尊重其決定，並不加以追問或施壓。若參與者於研究後續過程中有心理支持之需求，研究團隊亦將提供適切之協助與轉介資源，以確保參與者之福祉為優先考量。（知情同意書見附錄一）

三、參與個體之倫理保障與詮釋權

本研究立基於長期田野陪伴所建立的信任關係，視研究過程為研究者與參與者及主要照顧者之間主體間性的理解歷程，而非單向的資訊擷取。在倫理實踐上，本研究高度尊重阿羽和主要照顧者的主體性，賦予其對自身經驗的優先詮釋權。阿羽不只是研究資料的來源，更是生命敘事的共構主體，擁有對其經驗意涵的自主界定權。於本研究撰寫階段，因訪談對象離世，為了確定本研究的倫理保障與詮釋權，邀請主要照顧者（我稱他為叔叔）共同參與敘事內容的確認與修訂。主要照顧者（阿羽之丈夫）化名為「叔叔」。此稱謂保留了研究者在長達十八個月的田野陪伴中，與該家庭建立的真實互動語境與主體間性。在文本中刻意不賦予照顧者另一個獨立化名，旨在確保敘事焦點始終錨定於受苦主體「阿羽」身上，叔叔的形象則作為承接阿羽受苦經驗的「關係性存在」。所有涉及其生命經驗之產出均需經其審閱和修飾並獲得正式同意後（詳見附錄四）方納入論文，旨在杜絕研究者單方面的詮釋，以確保學術呈現能忠實反映阿羽的生命觀點與存在尊嚴。針對疾病歷程中涉及死亡與哀悼之敏感議題，研究者審慎評估討論內容可能引發的情緒動能，確認經驗相符性並辨識其情緒狀態。若觀察到受訪者出現負面情緒反應，研究者將提供情緒調節與心理支持，待其狀態穩定後始終止當次訪談，以落實心理福祉之保障。註：阿羽訪談方式主要依靠眼控儀來進行文字回應，在正本中出現的訪談引用會完全按照阿羽原稿來進行引用。

四、反思的倫理觀

在訪談過程中，研究者可能面臨受訪者因現實生活中遭遇困難而主動提出協助請求之情境。身為具有助人專業背景之研究者，面對此類訴求，自然容易激發出想要提供實質協助的動機。然而，於研究進行期間，應審慎維持研究者之角色定位，避免介入過深或偏離研究本質。在此情境下，研究者可秉持尊重與關懷的態度，將受訪者所表達的需求轉化為進一步探索的契機，深入詢問其面臨之挑戰，曾嘗試過的應對策略及遭遇的阻礙。如此不僅能深化對其生命處境之理解，亦有助於研究內容的豐富與厚實，展現研究倫理與學術探究之平衡。





第四章 從「我」出發：研究者反身對話與視域融合路徑

在本章開始前，研究者將介紹對於阿羽稱呼的由來，源自研究者對於阿羽在過去多次的接觸與互動的經驗中作為感悟，結合 Angle（天使）與 Smile（笑容）這兩個元素來形成一個名字象徵（阿羽），其意涵著平安與守護。

在接下的章節中，將以阿羽與主要照顧者（叔叔）的故事為主軸來展開，而本章的起點是一次向內的探索。研究者將透過反身性書寫梳理自身經驗，確立這場研究的初始定位，透過回溯個人經驗，試圖勾勒出目前的視域輪廓；這不僅是文本分析的第一步，更是對主體想像的一番自我辯論。藉由破除刻板印象的遮蔽，為後續的沉浸閱讀清出空間；為確保能以清明的狀態，以下為研究者的自我檢視。

第一節 「我」的生命遭逢與比較關係

在我出生以來，偶爾會在媽媽的口中所提及，媽媽會說我是在美國旅行的過程中懷孕的我，我剛出生的時候，總感覺帶有一些外國孩子的特質，據媽媽的形象，我是有微微金色的髮色，大大的眼睛，活潑且開朗的個性。我有一位年齡比我大七歲的姐姐，從我有印象開始姐姐的各方面都很好，印象最深刻的是姐姐很小會生病，而我偶爾的生病，就會進入到被家庭擔心與孱弱的標籤當中，而我生長的軌跡，也會遭遇到不同家庭間，同儕的比較旋渦裡頭，體重、身高、成績和運動興趣，常會成為家長間用來建立關係的茶餘飯後的話題，我經常會陷入被動且無法掌控的主體，從無意識的被動配合，到被一個個標籤為善良或純品的個性。

第二節 在無形的關心中建立了默契

我的家庭屬於中產家庭，從小爸媽都需要輪班工作，小時候我跟姐姐有一段時間是由阿嬤照顧，直至媽媽決定把班次都排到凌晨為止，在當時的我還無法完全理解媽媽的決定，只以為是聽到媽媽的表達是因為天生愛晚睡，所以決定調到凌晨時段，到我上國中才開始意識到根本上沒有天生的說法，一切的改變源自於一位母親對兩位孩子的愛。而爸爸的角色，對我來說是一個全能的人，家庭的照顧無微不至的，讓我們可以健康的探索和成長。而在一次的籃球比賽中，讓我體會到在家庭整整有條的規律中，會形成一個怎樣的缺口，當時的我在一次比賽中意外受傷，需要休息大約兩個星期，媽媽的第一個反應是受傷就不要再打球了，這樣就不會有意外，當時的我在疼痛與不理解的疑問中產生想法，如果不能好好照顧自己的身體，家裡人需要花費更多的精力來關心，會影響家裡每一步的安排，從養傷的期間學會如何照顧自己的身體，同時，在生病與告知家人的時間段有更多的認識，形成了一道無形的默契，我能夠了解家人的關心，但在當時的階段如何減少對於家人的依賴。

受苦的經驗我相信沒有人願意主動反覆體會，這正在我在臨床工作上以人文的角度來得出的觀點，在層層理性的框架與病理的標籤下，人們漸漸失去了對於「自我」的原貌，只能任由他人的眼光和言語中反覆地使其穿越在時間停擺的時空裡。

第三節 罕見疾病與我的交織經驗

我初次正式接觸到罕見疾病的這個名詞，是在碩士上課期間所獲得的，或許在過往的經驗曾經有看過和聽過，但從未真正的了解過的，我記得老師在上課期間，所敘述的某一個栩栩如生的生命故事，所流露的能量充斥在整個教室，我能感受到的畫面，切身的代入其中，第一個我所認識的罕病為「普瑞德威利症候群」（Prader-Willi Syndrome,PWS），是一種從新生時期就需要醫療協助與特殊照護的

群體，通過更多的資料收集和老師的分享，那種難以想像的視域在我的生命中建立起來，我記得在 2014 中，有一項社會運動名為「冰桶挑戰」，當時很多的名人效仿並點名下一名的挑戰人，當時形成了一個冰桶潮流，而 2014 年的「我」只是帶著旁觀者的視野來觀察這一場社會運動，到我真正認識罕病時才了解挑戰的本質為喚起大眾對「肌萎縮性側索硬化症」（ALS，俗稱漸凍人症）的關注與募款。蘊含著的隱喻從冰水從頭頂傾瀉而下，那瞬間引發的極度寒冷、短暫的肌肉僵硬、麻木與無法動彈的窒息感，試圖讓健康的民群，以自己的身體來短暫地認識 ALS 患者每天都在經歷的失控與束縛。在這樣的社會倡議中，讓我得以一窺罕見疾病患者的真實處境，對於患者面對不可逆疾病時所展現出的生命態度深深觸動著我；但我亦清楚知道，我永遠無法完全體會他們真實承受的重量。以致我在日後的工作單位中有更多的視角來詮釋對於患者的生命脈絡。

在研究所上所建立的臨床心理視觀系統非常多元，由病理學、藥物學至 ICD 的醫療系統到人本視野來詮釋對於個案的觀察和感受，直至我擔任老師的罕病家庭陪伴團隊的負責人，建立起更多對於罕病的關切之心，我們從文本和案例中可以了解到不同罕病類型，從出生到艱辛的受苦經驗，經過系統地訓練，能更好的代入到受苦個案的生命脈絡當中，但當真正的接觸過後，把一些有畫面但沒有太多連結的感悟都進入到我的臨床經驗中，我才深刻體悟到，書本上的病理描述與真實生命的重量之間，存在著不同緯度的生活敘事。

當我實際走進這些罕病家庭，看見他們在日常照護中的消磨、在無常中的喘息，以及在絕望中努力維繫的那份強韌的愛，愛的多樣性在日常倫理中體現，那些原本停留在學術認知上的「畫面」，瞬間化成現實中真實的臉孔。擔任陪伴團隊負責人的這段經歷，讓我從一個手握理論知識的「學習者」，蛻變成一個願意放下專業預設、走入他們生活世界的「見證者」。我漸漸明白，在罕見疾病那不可逆的進程面前，臨床心理學的最高價值或許不在於提供多麼強大的治癒方案，而在於如何在對方最脆弱、最無助的時刻，撐起一個能夠安頓痛苦的空間。這段

與罕病家庭交織的生命經驗，融貫了我的理論與實務，更為我的臨床助人之路定下了核心的基調：面對無法消融的受苦，唯有直面苦難的真誠陪伴與倫理性的感通，才是我們能給予生命最深邃的敬意。



第五章 溫柔明亮的微笑天使「阿羽」

本章將呈現阿羽的生命敘事，阿羽經歷了軀體漸凍、心靈漸冷，最終在愛與牽絆中重新回溫的歷程。在接下來的七個節次中，我將懸置傳統精神醫學的客體化視角，轉而以生活世界及文化思維為主體，將發言權交還給阿羽的語言與受苦經驗，並以她「在病之中」的身體感為起點。余德慧（1998）提及語言在身體感中築起了與他人呼應的橋樑，當人置身於應答之中，便成就了「人我」關係；共同的語言不僅劃出了我們對身體的認識，更指定了我們在關係中的位置，形成置身的「此在」可能性。

翁士恆（2021）提及在現象學與人文臨床的視角下，理解一個人的受苦，必須回到其「置身所在的理解（situated understanding）」之中，透過現象學的還原，貼近經驗者的自身處境，重新尋找其現世遭逢的意義。我們在陪伴與互為主體性的關係中，共同生成一種對疾病身體受苦與心靈拉扯的深度感知。

阿羽透過「敘病」的過程，並非在重現客觀的心理機制，而是展現生活世界的主體性；敘病背後的後設訊息，傳遞的是病者真實的生活脈絡與訊息（余德慧，1998）。阿羽的受苦無法脫離她的生命歷史單獨存在，所有的論述皆隱含了說者與聽者的共構，因此需要將語言承載的重量，還原至她獨特的經驗脈絡中方能理解。

阿羽所經歷的肌萎縮性側索硬化症（ALS），不僅是身體神經元的漸凍，更是她在世界中「寓居」方式的劇烈斷裂與移位。這段歷程深刻交織著我與她生命經驗的碰撞；兩個不同生命軌跡的交疊，影射出對疾病的想像變異理解，我們期盼還原她日常所身處的生命情境。透過這份文字的重構，傳遞阿羽在冰冷禁錮中奮力回溫的心，使其產生深刻的倫理性感通。

作為在田野現場陪伴阿羽長達十八個月的執行者，我將循著七個小節的脈絡，見證她從軀體失能到生命安頓的完整轉化軌跡。敘事首先從研究者初探田野的預

期撞擊，走向疾病確診後瞬間形成凍結阿羽生命時間軸的停滯點（第一、二節）；接著，文本深掘她因肉身功能階梯式陷落而被迫交出「講究」的尊嚴剝落感和在失語囚籠與凝視下所承受的脆弱與無聲吶喊（第三、四節）；隨後，這份受苦在日常的施與受中迎來關係的重構，見證阿羽與丈夫如何將沉重的枷鎖昇華為生命救贖，而照顧者又如何消融自我，扛起承接苦難的環境與倫理責任（第五、六節）；最終，這條軌跡停駐於那個靜默的凌晨，在肉身別離的時刻，看見阿羽的生命如何在愛與責任的交匯處，獲得超越疾病的恆久安頓（第七節）。



第一節 阿羽在「我」腦海中的模樣

平靜且散發溫暖笑容的阿羽

我作為學校計劃罕病陪伴團隊的負責人，進行了團隊招募、行前說明和行政作業外，我同時擔任陪伴志工的角色，由專業人員引介下形成我們的陪伴小組，小組人員：（由我、本校大學部學生和他校的大學部學生和一名已長期陪伴罕病家庭的師姐，共四人）進入到電話通訊的群組。在計劃中有各種不同的罕病家庭及患者，而阿羽正是我們陪伴的對象，我們輪流聯絡阿羽的丈夫（我稱為叔叔），在確定陪伴的日期和時間後，我們會相約在阿羽的家中進行一至兩小時的探訪陪伴，由於阿羽的住址與市區距離約 45 分鐘的車程，每次出發陪伴前，我會到學校接載大學部的同學再一同出發。

在第一次出發到阿羽家中前，我在事前做了一些資料上的查找，試圖先從自己的腦海中拼湊出患者的模樣，在臨床課程的訓練中，習慣的把「人」病理化，從某些結構的框架中，理解患者所經驗的一切；在車子在行駛的過程中，我與同行者在討論對於陪伴的想像，從行前說明會裡，老師帶領我們走進人民關懷的視角，我反覆斟酌老師的內容；但卻難免地把疾病中的盛行率、死亡率、男女比例和疾病病程等放進我的想像中。當停泊好車輛，緩步進入到阿羽的家中時，穿過一個走廊的掛簾，由光線的遞進下，第一次與阿羽相見，從第一個剎那的照面，就打破了我空前想像的所有印象。

阿羽當時平躺在沙發椅上，身形偏瘦，有一塊保護的墊子蓋在腿上，旁邊坐著的是居服員（主要負責阿羽的日常照顧，如飲食和營養補給、如廁、協助洗澡等）。阿羽以一個溫暖親切的眼神，用微小但有力的聲線呼喚我們可以隨意的找個地方坐下來，讓我們在一個陌生環境可能會不安的情況下放鬆下來，我下意識在觀察周圍的環境和阿羽，同時，也看到阿羽也在觀察我們，從第一次見面開始，我們建立了每週一次，每次約兩小時的陪伴與約定。

根據研究者在 2023 年 12 月的 ICF 第一次陪伴記錄表道：「身體功能受到限制：如說話時，需要花比較多的力氣，且話語稍微含糊、語速也偏慢、身體四肢有點虛弱、手不太能拿取東西、吞嚥看起來較為困難，有時會有抽搖的情況，同時，支持的部分：當我們靠近一點聽，會聽得比較仔細，而且居服員和師姐會重複一遍說話的內容，讓我們能懂他要表達的意思；當坐在可伸縮的沙發上，使腳能前後伸展；居服員會協助阿羽喝水，並細心地幫忙擦嘴巴。」

疾病前的生命藍調：自我成就的故事序章

阿羽的童年經歷由主要照顧者所提供，在肌萎縮性側索硬化症無預警到來之前，阿羽過著與大多數人無異的發展歷程，阿羽在童年時期就面對著生活中大大小小的挑戰。她並非在一個溫室的環境下成長，童年時期因生母患有癲癇無法照顧她而被送養，根據丈夫提及：「她出生時，媽媽就屬於有一點羊癲瘋，就是這個也是疾病上面的問題。所以她出生的時候就給人家收養，因為她媽媽沒辦法照顧她。聽他們養母說的是，她出生的時候，媽媽不會跟她餵奶什麼，只是會抱著說她這個是她的孩子。可是不會跟他餵奶，也不會給他吃東西，整個臉都發紫，都幾乎都掛掉。人家說那不行，才把她搶走。啊然後，才去找一個養父母給他收養。」，在被收養的日子裡，對於阿羽來說，同樣不是過得很好，養父母在收養阿羽後，育有三名子女，有兩個妹妹和一個弟弟，阿羽在家中擔任長姐的角色，但仍會有被歧視的時候。阿羽的寄養家庭相對富裕，不愁吃穿，但小時候的阿羽因養父的不允許，導致阿羽經歷過不平等的待遇，比如「弟妹有蘋果吃，自己卻沒有」的情況，根據叔叔提及：「所以在桃園那時候他們是不愁吃穿的。可是變成，譬如像說一個蘋果，弟弟他們都可以吃，可是就是我老婆她不能吃。嗯，為什麼？岳父他們就是不給她吃。在家裡面有一點被歧視，不平等的待遇。這種長時間壓抑下來，她 14 歲就出社會，自己離開家裡，就獨自生活。因為也有一點跟我岳父他們就是發生一點口角，我聽她講的啦，是說，就因為她很想讀書，很愛讀書，她養父就是不想讓她讀。然後她好像有聽到養父說，那你有辦法你自己出去啊！」（P9W9-P10W1）。在 14 歲那年，阿羽因為了爭取讀書的機會與養父起衝突而選擇離家，當時的阿羽就是為了一口氣，赤身一人從桃園到台中成為女

工。期後，叔叔再次補充道：「當年她賭氣離家出走做女工，第一個月領到幾百塊薪水，她花了一百塊買了一顆日本蘋果，坐在工廠圍籬外吃，覺得「好甜好爽」，因為那是靠自己能力賺來的，不是施捨。此後每個月領薪水，仍會把大部分錢寄回家，她也必定會買一顆蘋果撫慰自己。」(P7d1) 阿羽在資源匱乏與差別待遇下，仍選擇自學讀書，而這種方式是阿羽唯一的出路，同時也養成了自強自立的習慣。根據研究者的觀察記錄：「在陪伴阿羽的時候發現，阿羽對於不同的事物的角度其實都很豐富，她看書應該是看很多，那時候有講跟我的夥伴在聊天的時候有聊到這個，因為阿羽還會問我一些心理學的一些角度啊，一些人物，她也蠻有清晰的。」

這段早年的匱乏資源與創傷經驗，形塑著阿羽日後堅強、甚至叔叔口中「強悍」的性格，國中肄業的學歷並未成為她的限制，她熱愛閱讀、自學能力強，持續透過閱讀學習，19 歲的阿羽投入房仲業，她靠著過人的毅力與自學，曾在台北管理三家公司，帶領團隊拼搏業績，一路晉升至高階主管，全盛時期月收入高達數約二三十萬元，與阿羽共事過的同事都聲稱阿羽為「女俠」，個性豪邁且大方，很好相處，阿羽表示：

「我個人覺得自己是好相處講義氣的人，而且我愛父母及手足，我也愛我的丈夫，就是沒什麼照顧到小孩。我很大方，不懂理財、愛請客和愛面子吧；至於別人眼中的我 差不多吧。我這個人到處都有朋友，很多地方我如果去玩都不用住飯店，但我也不住白住朋友的，所以朋友眼中的我應該是慷慨大方吧。」(Q13A1)

阿羽曾有三段婚姻，與第一任丈夫育有兩個兒子，因家暴而選擇離婚；第二段婚姻中育有一子，丈夫因病而離異，由任為現任丈夫（叔叔）收養其小兒子，成為其繼父。叔叔在 2016 年與阿羽結婚，在花蓮共同經營銷售公司及開設教育中心。阿羽習慣了凡事親力親為，因為做事非常認真，有事業心的同時行動力很強，所以習慣性的把所有責任扛在肩上，甚至為了照顧家庭與事業，將所有的壓力與脆弱都往自己肚裡吞，而對於要面對的外在世界卻應對自如，情緒控制極佳。阿羽在平日裡不常運動或從事戶外休閒活動來放鬆，在放假時通常多留在家中或獨自去 KTV 唱歌。在高強度的工作壓力下，導致長期睡眠品質不好（入睡困難），阿羽就通過藥物和攝取大量的酒精來協助入睡（約 2013 年左右開始服用安眠藥，

而劑量逐漸加重，目前在訪談當下時期需服用一顆半管制藥品才能入睡。），叔叔把他在過去 20 幾年對阿羽的生活習慣來描述：「她以前長年都沒法入睡，就變成她都用喝酒的方式，在要睡之前用喝酒喝到自己茫，然後再睡；可是她等到喝茫了都差不多兩三點，嗯，變成她睡眠時間很短。這是她的生活習慣性。所以壓力很大，變成長時間沒休息。」（P5W1），在阿羽的自我認同裡，仿佛她的字典裡，只有「承擔」，沒有「退縮」。

在阿羽的生活中，睡覺才真的是讓其休息的時間，其他時間她一直都在忙於店舖和業績，而阿羽在拼搏的過程中，叔叔表示：「阿羽常因處理事情太匆忙的情況下，情緒起伏比較大，或者會讓，讓很多時候沒有辦法好好的思考的時候，可能都會比較暴躁，會有這樣的情況。」（P8W2）。

第二節 突然驟降的冰點：被停住的生命時間軸

確診的震盪：風暴前的異常平靜與承擔

2019 年的夏天，身體的異狀開始打破了阿羽辛勤建立的安穩生活。根據叔叔提及：「她初期發病的情況是，身體整個就是變成筋骨痠痛，而已生理期就是完全不正常。等到那時候比較明顯的是她的小腿。因為她那時候在家裡面都會穿短褲，發現說她的腳有大小支，我們才跟兒子說，欸不對，媽媽怎麼會有這樣的情況。就這樣看她站著的時候，明顯就感覺說小腿怎麼會有一些大小不一。而那時候她在拿東西，有一些好像拿不穩，她發病是在左手。而左手是最先發病的。」（P11W5），阿羽左手的不聽使喚與小腿的肌肉萎縮，讓習慣掌握一切的她，第一時間透過網路搜尋尋找解答。阿羽表示：

「當我感到身體有異樣時，上網搜尋，比較符合有小腦萎縮跟漸凍證，但小腦萎縮容易跌倒，因此我排除了。當時心裡已經猜到是漸凍症，我並沒有過多想法也沒有一直找資歷料，相反我讓自己不要去想；我大部分想的都是家人怎麼辦？剩下的日子我可以做什麼？為他們做什麼？中心（公司）怎麼辦？完全沒想過自己怎麼辦。」（Q1A1）

在那一刻，命運的判決書其實已經在阿羽的心底成形，但她面對巨大噩耗的反應，卻展現了超乎尋常的壓抑與對家人的深情。當阿羽被確診時，家裡都十分

難受，叔叔表示：「從她發病之後沒有多久就開始手就一直沒有力氣。從她打電腦，可以用兩隻手打電腦打到最後，一隻手都沒辦法做事情的時候，剩下右手在動。再到右手也不會動的時候，平時可以用湯匙拿筷子來吃飯，之後又剩下拿個湯匙吃東西。到最後都不會動，那一段時間是算是退化的速度很快。差不多半年的時間。我幾乎看到整個萎縮退化往下滑的那種狀態。」(P12W3)

阿羽補充其從生活中發現身體的變異，阿羽表示：

「身體的改變是慢慢的，一開始左手指僵持硬，剩右手可以打電腦寫字，慢慢的右手拿筆有點困難，原本一手工整地字體越來越潦草，到最後無法拿筆跟筷子；很快得不能刷牙，手指都變形；之後早晨無法自己起身、頭擡不起。」(Q2A1HF)

阿羽讓自己不要去想，並非知識上的否認，而是情感上的凍結。阿羽決定到醫院進行檢查，初期醫生懷疑是罹患名為沾黏性肩關節囊炎的疾病（俗稱為五十肩），在歷經約四個月檢查後，正式確診為肌萎縮性側索硬化症（ALS）。

在確診的那一天，醫院告知阿羽及家人，本醫院暫時沒有治療或根治的方式，並轉介至另一家醫療進行針灸和復健治療，希望能減緩退化的進程。當時阿羽的身體已經到了手指頭無法按剎車的程度，所以必須由剛高中畢業的兒子騎車載送，當時她將內在的恐懼與酸楚深深封存，阿羽表示：

「當醫師告訴我時，心裡一陣酸楚，但我裝作沒事，當天是兒子陪我去，因為我的手不能騎機車了，手指頭無法按剎車。兒子剛剛高中畢業，那天回家的路上，我便在後座看漸她眼淚一直飛到候面，我相對是平靜得。」(Q4A1)

在機車後座的那份平靜，像是為阿羽下定了某種決心，不久後由母子兩人共同簽署預立醫療決定（DNR）。這個決定是阿羽對抗命運冰冷宣判的第一道防線，是直面命運，踐踏出來的勇氣。阿羽深知，若自己的心防潰堤，整個家庭也將隨之崩解。她選擇將自我的感受縮到最小，將對家人的擔憂放大，獨自嚥下「為什麼是我」的苦楚。

阿羽所面臨的不僅是身體漸漸失能的痛苦，在確診後的九個月後，身體退化的速度極快，雙手及雙腳變得癱瘓無力，頭頸逐漸無法抬起。對於辛苦建立起來

的實體店面，無奈結束營運。同時，兒子放棄前往大學升讀的機會，轉身投入職場，為的是能夠減輕家裡的負擔。阿羽表示：

「在發病初期我想得是我的店怎麼辦，雖然夫妻共同經營，但許多事還是由我來做。我們分工明卻，我擔心店沒人接手…後來，又做了一年，就給別人做了；這樣的轉折是很無奈的，畢竟一家人得生活全靠這個店，瞬間…我們不知所措。兒子也放棄讀大學出去工作。」(Q6A1HF)

根據研究者在 2023 年 12 月的 ICF 第二次陪伴記錄表道：「觀察到阿羽最近有去回診，在進入家中會面時，看到阿羽的狀態的虛弱的。當時阿羽有跟我們說明，是因為換藥的關係，所以說話時，需要花比平常還要多的力氣，且話語更含糊、語速也偏慢；如果使用嘴巴來吞嚥會有可能噎到無法使用吸管喝水，言而上次是還可以的，可能是因為回診的關係；手基本不能動。支持的部分：阿羽把個人經歷和脈絡盡可能的主動開話題給我們聊以及問我們一些她感興趣的問題；阿羽的認知功能很好，包括記憶聯想、定向感和語文能力等都能夠從我們之間的對話中所觀察到的。其限制的部分：因為生理功能的下降，在言語組織和表達會有所影響；在持續的同一坐姿下，會有不適的情況。」

第三節 無法掌控的尊嚴：被迫交出的「講究」

從「講究」到「將就」的生活解構

隨著病程推進，阿羽的生活轉換成另外一種想像不到的治療之路，阿羽表示：

「在過程中做了除了神經內科給得藥，我在醫院還有一週三次的針灸跟一週二到三次地覆健，當時先生陪伴像上班一樣，每天都到醫院，我有時會感到疲憊不想治療，是先生得堅持，否則我覺得沒有意義，最終因為疫情暴發而停止針灸跟覆健。」(Q7A1)

阿羽與叔叔的生活軌跡發生重大的改變，叔叔放棄了原有的事業和工作，專心地把精力投入照顧阿羽的日常起居，根據叔叔的補充道：「那時候我就跟其他的朋友講說，我好像去醫院上班了。一三五去做中醫，二四有時候禮拜六，如果

要的話，去看神經內科，或是做其他的復健之類的。幾乎一來一回就是半天，四五個小時才回去。要等嘛，有時候要等或什麼之類的，就幾乎都三四個小時，四五個小時以上。」(P13W4) 阿羽的身體機能，經歷了急遽的冷卻與流失，阿羽及叔叔開始有了病急亂投醫，什麼都想試試看的心態。而這種流失不僅是神經元凋零的生理現象，更是社會角色與個人尊嚴的全面解構。阿羽在文本中描述了這種失控的過程：

「身體的改變是慢慢的，一開始左手指僵持硬，剩右手可以打電腦寫字，慢慢的右手拿筆有點困難，原本一手工整的字體越來越潦草，到最後無法拿筆跟筷子；很快得不能刷牙，手指都變形，之後早晨無法自己起身，頭擡不起；身體的不方便造成生活上原本講究的變得將就。」(Q2A1)

阿羽「原本一手工整的字體越來越潦草」，隱喻著阿羽表達著過去對於生活中的掌控和對完美的追求，逐漸被疾病扭曲。從「講究」到「將就」，是 ALS 患者在生活世界中不斷退讓的軌跡。曾經愛面子、慷慨大方的她，不僅失去了下廚把家打掃「一塵不染」的能力，阿羽表示：

「我是一個愛交朋友的人，我的朋友至今都還關心我，當然不比當初。人是現實的，在家理，最喜歡我的是我過去喜歡下廚也愛把家打掃一塵不染，而我現在什麼都做不到，是只好由講究變成了將就。」(Q6A1HF2)

更被迫在社會凝視下交出隱私：

「在右手無法拿起筷子，但還可以拿湯匙或叉子，到後來手臂抬不高至完全靠別人餵食；當時我還會走路，也時常外食，坐再餐廳別人異樣的眼光是我要適應的。」(Q3A1)

我得學著吞下別人投來的異樣眼光，叔叔補充道：「有一次我帶她出去吃飯，那時候她還會走，可是變成說話講的不是很清楚和是手都不會動了。當時想說先幫她點餐，因為老闆做餐較慢，還有一點時間，我對阿羽說妳在那邊坐著。我去找停車位，結果我找二十幾分鐘也找不到停車位。阿羽就在那孤獨的坐著；旁邊的人對阿羽說：「吃啊你怎麼不吃怎麼之類的？」接著旁邊的人說：「奇怪你怎麼都已經餐來了為什麼都不吃？」，阿羽那一次就有一點生氣，等到我停車位停好

之後回來，她就跟小小聲的說：「走了，我們回去了，幫我們打包，我們回去了。當時我一直看旁邊的人那個異樣的眼神，我就覺得是人家不知道你的情況」。這段經歷如同我們所知悉的漸凍症，這是非常殘酷和不自在，沒有商討的餘地，一點一滴地失去自主、尊嚴和對於身體的掌控權。另外，當叔叔開始請居服員時，阿羽表示：

「我不大適應被居服員洗澡，但我裝作冷靜，雖然同為女性我還是花了一段時間讓自己適應，而兒子是男生，我卻沒那麼不自在。」(Q3A1)。

阿羽在浴室裡，得學著向陌生的居服員敞開赤裸的身體，必須裝作冷靜，但心裡的難堪只有阿羽自己知道。讓居服員洗澡百般顧忌，但讓兒子幫忙時，反而自在了些。或許在兒子面前，仿佛失去的尊嚴，能被兒子給予的愛所填補。阿羽所裝作的冷靜，彷彿是她在尊嚴受損時僅存的武裝。面對同性居服員的抗拒，凸顯了個體在失去自我照顧能力時，對身體界線遭外人入侵的不適；而面對兒子的協助反而相對自在，則展現了家庭內部照護中，「愛」如何軟化並取代了備受不適的感覺。叔叔補充說明：「發病初期請居服員時，她的習慣甚至會不想改變。她習慣洗臉要一條毛巾、洗澡要一條毛巾、洗身體要一條毛巾、擦到腳那一條毛巾，她習慣是這樣。我之後跟她講，我說你要這樣子，你要想到做照顧你的人不見得有辦法這樣幫你做。你如果我還好，我會知道你的習慣，可是你長照的小姐你要這樣來要求，沒有人有辦法照顧你。她最後這句話她想通，所以她變沒有去可以要求要怎麼樣怎麼樣，變成委屈她自己了，說坦白的。因為她本身她愛乾淨的人，她已經習慣了她在那邊生活模式，結果現在發病，人家也沒辦法照她的方式做。」

根據研究者在 2023 年 12 月的 ICF 第三次陪伴記錄表道：「這是阿羽主動要求想要玩的一款桌遊，名為拉密的卡牌類桌遊。第一次嘗試拉密這一款桌遊，初印象像是打麻將，第一局因為看護正在處理事情，我與阿羽一隊進行遊戲，在大家合力的把遊戲規劃告訴我時，我感覺有一點凝聚力的產生，遊戲慢慢的進行裡，我與阿羽有了更多的互動，我想把自己的想法跟阿羽討論，最後阿羽作出決定，在這一局遊戲大概 40 分鐘左右的過程中，可以看出阿羽的認知功能是很好的，從邏輯推理和運算能力上是比我們在場的 3 人都要靈活且迅速找到答案，在顏色

的配對方面也是能夠進行多方面的推論和解釋，推測阿羽的認知水平是良好。」



第四節 無聲吶喊與他者之觸：凝視下的脆弱與溫柔

2023 年 12 月，那是我在實習前的最後一次「陪伴」。那天，我們沒有進行預期的桌遊，而是任由話題在浩瀚的知識邊界漫遊。從神學的辯證、心理學的探索，一路談到人生的節日與地球星空的運行。當我為她朗讀著關於宇宙的理論時，我清晰地看見阿羽眼中的光芒；她在腦海中將這些知識與她對世界的認知反覆比對與交融。那一刻，疾病的陰霾彷彿退去了，呈現在我面前的，是一個博學、深邃且對世界充滿渴望的靈魂。在 2024 年期間，我因為實習的關係，有半年的時間無法前往阿羽家中進行陪伴，透過電話的方式來了解阿羽的近況。

根據研究者在 2023 年 12 月的 ICF 第五次陪伴記錄表道：「這是我們本學期的最後一次的陪伴，我們因人員的變化沒有跟之前一樣進行桌遊，以剛開始聊天的方式來進行陪伴，我們談論的內容很廣，從世界的知識論-神學到心理學家和人生與節日等等，不需要連貫的話題內容卻打開我們思考的大門，途中阿羽想聽聽關係地球與星空中的知識和理論，由我去進行朗讀，在閱讀的同時看到阿羽也在思考對於世界的一切和認識中的世界作比對，與我們之間的交流同樣富有深度，我們在這次的陪伴中對彼此之間有更多的認識。」，從記錄中可以發現阿羽是一個博學多聞的人，隨著身體的退化，打碎了原有累積多年的生活想像，根據余德慧（1998）認為，心理的實在既不在敘說的內容裡，也不在說話者的當下自身，而是兩者的「共構」。當病者在理解中完成指認，他便在受苦經驗中找到了攀引之處，爬到了「彼岸」。

在 2024 年 2 月，我再度參與陪伴志工，與新的陪伴成員一同前往阿羽家中，當時的阿羽，已經無法使用口述的方式來進行交流，半年的光陰已殘忍地在她的病程上劃下了巨大的分水嶺。那天，叔叔正為她調整一台電腦，經詢問得知，這就是 ALS 專用眼動儀（眼控技術），這項輔助科技透過紅外線精準捕捉眼球軌跡，將視覺焦點映射為電腦介面的游標指令。就像為被禁錮的靈魂開了一扇得以對外發聲的窗。透過螢幕，阿羽努力向我們展示她如何打字與發聲。居服員與叔叔確實能藉此更有效地知悉她的需求，她也不必再為了擠出一個音節而耗盡氣力。然而，在科技帶來便利的同時，我卻看見阿羽的雙眼不斷地湧出淚水；那不是悲傷的眼淚，而是眼球長時間盯著螢幕，肌肉疲勞所產生的生理反應。根據研究者

在 2024 年 2 月的 ICF 第一次陪伴記錄表道：「阿羽利用眼動儀與大家溝通，明顯可以感受出居服員和叔叔可以更有效的知悉阿羽的需要，阿羽不需要再很費力的嘗試用口語來表達，但同時，發現阿羽的眼睛會一直流眼水和感覺到她的疲勞。」

當退化的進程蔓延至全身，阿羽的生命進入了 ALS 患者最為無助的受苦屬己性（mineness）的經驗，正如翁士恆與彭榮邦（2018）提及受苦的屬己性為某人的受苦，他人無法代受。眼動儀雖然轉譯了阿羽的目光，卻無法替她承擔眼眶的酸澀與疲憊；家人給予了無微不至的照顧，卻無法替她抵擋身體各處無法舒緩的持續性疼痛。阿羽無法透過口語表達和身體語言來進行交流，代表阿羽失去了與人交流的權力，身體不再是與世界交感的媒介，而是一具沉重且無法逃脫的牢籠。然而，阿羽的心靈卻異常清明，受苦的「屬己性」更揭示了個體在面對疾病時，那份絕對且殘酷的孤獨。

阿羽的知覺像是被徹底被困住。而當世界被壓縮到只剩下一張床、一台眼控儀，以及無盡的痠痛與麻木時。最令阿羽感到害怕的，不是身體失去了知覺，不是感官無比的敏銳，也不是身體的毫無反應，而是身體各處的疼痛無法舒緩（盡管服用再多的止痛藥物，仍然持續感到疼痛）。阿羽表示：

「我最近身體多處疼痛，關節、眼睛、全身都受限，唯獨我的心靈，但是我常常無法做很好的表達...還有最令我痛苦的是，經常有蟲在我身上爬，這個鄉村就是蚊蟲多，還有一次蟑螂飛到我身上，我十分害怕卻無能為力。」（Q10A1）

阿羽她十分恐懼昆蟲，而在生活的環境中無法避免的有昆蟲來滋擾，當昆蟲爬行於肌膚，阿羽能清楚地感覺到它在移動，大腦在極度的恐懼中尖叫著下達驅趕的指令，這種被迫承受「他者之觸」，徹底失去主體防禦能力的具身經驗，阿羽清楚地感覺到它在爬，仍大腦在尖叫，但你的手卻像灌了鉛一樣，連抬起一根手指都做不到。

在陪伴阿羽的過程中，我們總是習慣性地想去理解她當下拼命想表達的一字一句。我們一次又一次地詢問和確認，看著阿羽用盡僅存的氣力試圖與我們交流，那份急迫與無力感在空氣中被無限放大。直到某個瞬間，阿羽會微微閉上眼，透過氣音或眼神傳遞出三個字：「沒關係」。

「沒關係」成了阿羽在失語日常中最沉積的「將就」。當阿羽說出「沒關係」時，她其實是主動從我們試圖共構的交流中退讓了。這份退讓，包含著她對溝通困難的疲憊，也藏著她不願讓陪伴者過度焦慮的溫柔。

第五節 關係的重構：愛的枷鎖與生命救贖

漸冷的心終會回溫

如果身體已然成荒地，是什麼支撐著阿羽在這六年間繼續呼吸？

答案依然迴蕩在她確診那天唯一掛念的事物上「家人」。

漸凍症幾乎摧毀了阿羽原本的家庭藍圖與經濟基礎（耗盡了資產與貸款），但也淬鍊出叔叔極致的照護與羈絆。叔叔辭去了工作，散盡積蓄，日夜顛倒地承擔起全職照顧者的重任，成為她最堅實的依靠。而她心疼的兒子，為了家計放棄升學，提早進入社會。阿羽表示：

「對於目前的生活我是用感恩得心在過的 從 2019 年至今已經 5 年多，感謝照顧我得每一個人，特別是我得先生，不離不棄無怨無尤。」(Q12A1HF)

根據研究者在 2023 年 12 月的 ICF 第二次陪伴記錄表中家庭成員的經驗道：「叔叔正在裝修房子，通常只有裝水的時候和我們互動一下；而在叔叔進來裝水休息的時候，可以看出叔叔和阿羽之間的感情是美滿的，我們可以看到他們的眼神交流是有溫度的，在叔叔與阿羽短暫的談笑間，是有關切的意味，無形的默契好像流動的能量的充斥整個空間。」

在此刻，阿羽的生命已不再單純屬於她個人，她的「活著」，是對叔叔深情的交代，也是給家人繼續前進的盼望。家人的愛，在這種極端受苦的境遇下展現了雙重性：它既是讓阿羽無法輕言放棄，甚至是必須「忍耐到底」的沉重「枷鎖」，卻也是她在無盡痛苦的深淵中，唯一能緊緊抓住的生命救贖。這正呼應了人文臨床中「家庭人」的照顧主體性（翁士恆，2021），個體不再是孤立的病體，而是在倫理關係中重獲主體地位。

當身心在病痛中掙扎搖擺時，阿羽並未就此放棄。在面對痛苦的治療與復健時，她曾感到絕望，但叔叔的愛成了她生命中唯一的錨點。

「我有時會感到疲憊不想治療 是先生得堅持 否則我覺得沒有意義...對於目前的生活我是用感恩得心在過的 從2019年至今已5年多感謝照顧我得每一個人 特別是我得先生 不離不棄無怨無尤；其實感受是很深 畢竟過去輕而易舉的一切現在都做不到了 所以也會有難過的時候 尤其想到萬一要離開的時候 家人一定很傷心 我捨不得他們為我難過」(Q7&Q12)

這份「不捨得」，讓原本看似無意義的受苦產生了本質上的質變。疾病雖然殘酷地摧毀了她原本「買一個四房的家」的生涯規劃，卻讓她從廢墟中長出了另一種生命動力。

「我的生涯規劃只能停下來 心態不同了也沒有動力了 只盼望自己能夠活久一點 給孩子動力 怕孩子跟先生遭受打擊...兒子對我說 科技發達也許幾年後會有新藥出來 說為了他希望我撐下去 ;我渴望有美好的未來 但是這似乎由不得我 所以我經常禱告 希望上帝恩賜予我。」(Q9&Q15)

在訪談的最後，當阿羽與內在的自我對話時，她展現了一種超越肉體限制的平和與堅韌。

「若是現在的自己 對於過去以經過去 沒什麼可以說 因為時間不會倒流 如果會 我只想說對自己好一點 多出去玩玩；至於現在的自己 我想說 辛苦了 忍耐到底 無法痊癒 就忍耐到底」(Q14A1)

從發病初期的「裝作沒事」，到後期的「忍耐到底」；從對蟲子爬上身的「無能為力」，到向神禱告的「感恩的心」。阿羽的受苦經驗，是從軀體的漸冷、失序，走向內在深處；心靈重新融冰的旅程。她用殘存的微弱氣息與眼控滑鼠，向世人證明：即使肉體終將被疾病完全冰封，但愛與韌性，終能讓漸冷的心重新回溫。

第六節 消融於環境的倫理責任：照護敘事與受苦承擔

他者臉孔之召喚與「非我」的現身

接下來這個章節裡，暫時把目光從阿羽的生命軌跡中移開，轉向日夜守候在病榻旁的叔叔，主要照顧者叔叔讓研究者看見了另一種形式的生命承擔。在漸凍症這場漫長且殘酷的病程中，叔叔「如何從不能做什麼」的無能為力為起點，與阿羽共有此苦；因為受苦的從來不只是患者本人，主要照顧者同樣被捲入了這場生活世界的全面解構中。

翁士恆與彭榮邦(2018)探究受苦經驗與療癒實踐時，提出「非我(Non-self)」的現象學概念。而在傳統的心理學或醫療視角中，習慣以「自我(Self)」為中心來理解世界；然而，當主體遭遇他者的極端受苦時，那張脆弱的臉孔會發出強烈的倫理召喚。此時，真正的療癒實踐與照護行動，必須建立在「非我」的切入點上：照護者必須解構並暫時懸置自己的生命欲求、生涯規劃與舒適邊界，將「他者(Other)」的存在與痛苦置於自身之上，從而展現出一種本體論層次的自他倫理(self-other ethics)。

本章將以「非我」的視角，走入叔叔的生命敘事。從相識二十年的朋友、走入婚姻的伴侶，到耗盡家財、犧牲健康的全職照顧者；叔叔的歷程，正是一場將「自我」無盡退讓，以「非我」的姿態成就愛與責任的倫理實踐行動。

從朋友到重構家庭：承諾的初步展演

叔叔與阿羽的生命交集，並非始於疾病，而是始於長達二十多年的相識與陪伴。在阿羽的大兒子僅一歲半時，其生父因心臟瓣膜問題過世，這對母子隨後經歷了漫長的單親與經濟低谷。叔叔的介入，最初是以朋友的身分給予支持，直到大約十年前，兩人才正式走到一起。叔叔表示：

「我們認識是差不多 20 幾年，那時候只是跟他們全家人都認識；我們正式在一起是差不多 10 年前，因為我們那時候是說，這一段時間我們都有來往。啊小孩子也是蠻黏我的啦；有的人說，啊那個她兒子都跟你好像父子一樣那麼親近。啊那不然你們就成立一個家庭好了，可以互相照顧，啊我那時候我已經快 40 幾

歲快 50 了，我現在 57 歲，認識他 10 年嘛，那就等於是 40 幾歲，我都還沒有成家，我們那樣才想說，欸那也好啦，那不然就在一起，不過當時我們沒有馬上結婚。」(P2d4)

在 2016 年，阿羽與叔叔決定步入婚姻。在訪談中，叔叔提到這段婚姻背後的想法，為了在法律上正式收養阿羽的兒子，給孩子一個完整的家。叔叔表示：

「想在法律上比較有一個公認證啊什麼之類的，啊畢竟我也沒小孩，我那時候就想說，因為我有去問過很多次，很多機關，包括法院我也去問。本來那時候我們沒有結婚，我只是想說就是把這個孩子（小兒子）收養，成我的養子，可是這個沒有結婚，變成說那個法律程序很複雜，當時我們沒有結婚，我要還去上課，再來在法院上有一個流程，差不多也將近要半年。啊之後才想說，那人家又在那邊講說，啊那不然你們就辦結婚就好了，那程序也比較簡單，我們才說，好，啊不然就乾脆辦結婚，在辦結婚之後，我就在法院直接申請收養這個兒子。」(P3d3-d5)

「那時候還沒發病還沒什麼，可是她就是經濟上的困難。我剛剛講她從小孩幼稚園開始她經濟就不好。一直到朋友進到一個夫妻狀態的時候，那我就認為...對我自己來講是一個責任。」(P2d9)

這段敘述揭示了叔叔生命中「非我」倫理的萌芽。他並非選擇在阿羽功成名就時選擇結合，而是在看見她身處經濟困境、獨自撫養幼子時，選擇承擔起這份重量。婚姻對他而言，與其說是浪漫愛情的結果，更像是一種「面對他者匱乏時，主動給出承諾」的倫理選擇。

邊界的消融：當「自我」退位成「照顧者」

2019 年 9 月，漸凍症的確診無情地打碎了這個好不容易才拼湊完整的家。隨著阿羽的病情急速惡化，叔叔的角色被迫從「共同奮鬥的伴侶」，單向地轉變為「全職照顧者」。

在這個轉變中，叔叔的生活翻天覆地改變。為了全天候照顧阿羽，他辭去了工作，失去了經濟收入。面對龐大的醫療與照護開銷（如自費中醫、營養品、輔

具購置)，他將繼承的房屋拿去抵押貸款，如今已基本用罄，經濟壓力成為他目前最沉重的重擔；在經濟出現狀況時，阿羽曾經主動詢問家庭的收支情況，叔叔為了讓阿羽安心養病，叔叔回憶起對阿羽的對話說：「那時候她也有點心灰意冷，她說一個月花十幾萬，啊每天這樣跑這樣那個，也沒辦法正常工作，中心也沒辦法好好顧，收入就越來越減少，開銷反而越來越大，那時候說坦白因為我也是這個情況，那時候我就用這棟房子，貸了 700 多萬。我想說：沒關係啊，現在我有貸款下來，那你可以先撐一段時間，你不要想那麼多」，在阿羽的篇章中，同樣提起了「沒關係」，但這次的沒關西是出於叔叔對於阿羽無語倫比的愛護。言而，比經濟耗竭更為殘酷的，是叔叔在照護過程中的單向傾斜。阿羽失去了身體的能動性，叔叔便將自己的身體借給了她：他犧牲了完整的睡眠，長期處於片段睡眠的狀態（需要為阿羽每 2~3 小時進行翻身和拍背）；他甚至因為頻繁地搬動、翻身，導致腰椎滑脫，卻因為始終放心不下阿羽而一再延誤治療。

李家齊（2021）在探究罕見疾病家庭時曾提出的「家庭想像」，表示在疾病的強制介入下，家屬往往會在「能與不能」之間發生劇烈的斷裂；而這種能與不能，從來都不是個體能夠自由選擇的。回顧叔叔與阿羽的過去，他們也曾有過最世俗、最安穩的家庭想像。兩人一起籌措資金、經營實體的教育中心，阿羽的業績曾高達十幾萬，他們計畫著要買一間「四房的家」，讓一家人安居。但一切的藍圖，在 2019 年 9 月確診的那一刻，瞬間崩塌瓦解。

疾病不由分說地宣告了這個家庭在未來日子裡的種種「不能」。面對這份被強加的命運，叔叔展現了一種源自他者的呼喚——他沒有選擇逃避，而是把自己的生活、尊嚴與未來，全部放置一旁，徒手走進廢墟裡，用自己的血肉去填補那些「不能」。他辭去了工作，徹底斬斷了原有的社交與經濟來源。為了應付龐大的醫療開銷、營養品與輔具開銷，他咬牙將繼承來的房屋拿去抵押，以家中後園的菜園，作為他三餐的日常飯菜。為無數個日夜裡維繫阿羽生命的點滴與耗材的開銷而付出。當抵押的鉅款一點一滴地見底，無聲的經濟恐懼每天都在勒緊他的喉嚨，他依然日復一日地像個時鐘般精準運作：抽痰、餵食、翻身和接送。此乃共生關係，正如受苦在本體論上具有絕對的「屬己性」（彭榮邦、翁士恆，2018）。在這場「面對面」的遭逢中，叔叔依然用盡了一切力氣，試圖將阿羽的孤獨感降到最低。

而在「非我」狀態下體現的具身 (embodied)，叔叔的身體不再是為實踐「自我」的慾望，追求健康、事業或生活品質而存在，而是成為了維持阿羽生命運轉的延伸器官。在受苦的現場，叔叔放下「我」的舒適與未來，以「非我」的照護行動填滿阿羽的每個日與夜。

無條件的包容與尊嚴守護

當被問及如何定義自己從丈夫轉變為照顧者的角色時，叔叔沒有使用華麗的修辭，他反覆提及的只有兩個字：「責任」。

「當初我要跟她結婚，我就是下定決心就是一個責任心。」(P29b)

部分照顧者會因為身心俱疲而產生怨懟，甚至不自覺地剝奪病患僅存的主體性。但叔叔以行動實踐來證明，展現他對阿羽主體性上對尊嚴的維護。他深知阿羽曾是一位多麼強悍的「女強人」，因此他盡全力確保阿羽在失能的狀態下，依然能感到自在與有尊嚴。

這種尊嚴的守護，體現叔叔對阿羽精神寄託的絕對尊重。面對阿羽透過信仰來尋求心靈安頓，叔叔表示：「你現在既然這樣子有一個宗教信仰，那我也不會去排斥。你要信什麼宗教，我也不會去干涉你，至少你有一個精神上的寄託嘛。」(P29C)，叔叔本身的信仰不會強加於阿羽身上，而是退居其後，成為一個安穩的容器，承接住阿羽所有的恐懼、無助與心靈需求。

在「責任」中化為了「她」的身體

阿羽的感官與肢體逐一失靈，叔叔實質地化為阿羽身體的眼、耳、口、鼻和肢體，承接那些碎裂的生理功能，把自己活成了阿羽身體的一部分，化作她無法轉動的眼、無法發聲的口，以及無法揮舞的四肢。在經濟不濟、家徒四壁的窘境下，叔叔依然盡其所能地為阿羽保留最後的體面與尊嚴，包容她所有的宗教寄託與情緒，甘願讓自己的「自我」徹底消融；通過互為身體性的轉化，化為阿羽的感官，對自身的變化有超前感知，去理解漸凍症退化的模樣；在他的意識中，不斷參照及想像此種「動彈不得」與「呼吸維艱」的處境，這樣才盡可能在阿羽發

出訊號前，準確地接引她的需求。正如，當叔叔聽見阿羽無法咳出的痰聲，便感知她的肺與氣管，為她進行抽痰；感知阿羽無法言說的疼痛眼神，便成為她的聲音，發出求援；感知到阿羽因長期臥床而僵硬的關節，便成為她的四肢進行揉捏與翻身；在阿羽無法親自回應別人的關心時，叔叔總能化身阿羽的聲音，描述阿羽的感受。

叔叔用實際行動來實踐演化著自我消融於環境的行動，將自己化成了一個「殼」，一個堅固且賴以為生的環境，將阿羽溫柔地包裹其中。為了撐起這個保護「殼」，叔叔懸置自己的生理慾望與睡眠需求，讓自己成為床、呼吸器、化為阿羽的所有物質與精神支柱，甚至自己身體發出抗議訊號時，依然選擇優先維持這個環境的穩定。叔叔在環境的建構中，用自己的生命感官填補了阿羽的喪失，在受苦的現場，照顧者的意識與身體，化為其感知世界、呼吸生命的存活器官。此身體代之即「互為身體性」，作為工具性的輔助，照護者的意識與軀體完全消融，並重構於受苦者的生命當中。在這種緊密的照護中，照護者的意識已然成為被照顧者身體的一部分。此時「自我」已不再，取而代之的是一種為了他者存在而存在的「環境化主體」。



第七節 靜默之語：在愛與責任的交匯處重新安頓生命

瑪格麗特花是阿羽最喜歡的花朵，花語象徵「期待的愛」和「少女的真心」。

阿羽於 2026 年 4 月 11 日的凌晨時分，她終於卸下重擔、安詳地解脫了。

當時是晚上 9 點 56 分，我正在參與一場線上的讀書會，在收到阿羽的信息時，看到了手機的螢幕閃爍著，因為知道阿羽最近的身體狀況必須保持高劑量的嗎啡，很多時間都處於昏睡的狀態，帶著這份擔憂，我打開了手機裡的信息，第一時間是看到對上一次的對話文字信息，是阿羽的居服員回覆我的內容：「阿羽最近精神不好嗜睡，已經無法用眼控，我今天看到訊息剛好她有清醒她要我幫忙回覆。」，接著，我點開了阿羽傳給我的一張圖片，內容是關於阿羽壽終的一則訃聞；我頓時沉默，同時，腦中浮現阿羽曾經表示：

希望能夠沒有太多的痛苦下離開

我有預想過阿羽可能會有面臨死亡的一天，但沒想過會那麼的突然，我好像需要一點時間就接受當下的情緒；我第二個畫面是阿羽的家人，他們怎麼樣？在過去的訪談和對話中，我們都有談及阿羽在離開後的想像，叔叔給我的第一個答案是「完成阿羽的心願」：

堅持照顧到阿羽走到生命的盡頭

2026 年 4 月 13 日早上，我來到阿羽的居所上香以作最後一次的「陪伴」，在出發前的兩天，對於阿羽在陪伴中的畫面開始在腦海中呈現，有很多的情緒湧動，當收到訃聞時，我仿佛成為了阿羽家中的一部分，我為大家感到難過，相信阿羽的家人當時也很難過。在我到達後，我從遠處看到了居所中的靈堂，靈堂內阿羽的小兒子和一名女士坐在棚架的裡面，在他們身後的左後方，放置著阿羽的遺照；當時把白包致意家屬後，在小兒子的帶領下，進行了祭拜和上香，我站在阿羽的遺照前，心裡想著我對阿羽的告別語，然後小兒子詢問我是否想見阿羽，我下意識地回應「想要見」。阿羽平躺在冰箱內，小兒子上前擦拭冰箱上的水珠，在擦布下呈現阿羽安詳的面容；我看見她仍然保持著微笑、溫柔和慈祥的平躺著，

我在心中默念了對阿羽想說的話，然後我點頭示意後，便到外面靜靜地坐著，看著聽著這個環境的一切，陸陸續續有不同的人士來上香，然後我們都坐在一起進行交流，在與小兒子的對話中，得知阿羽在離世的前天有見過家人兒子和孫子，而阿羽離開的當天，小兒子在下班時接到消息，在趕往回家後，感受著阿羽的餘溫，表示算是看到了最後一面，小兒子接續說道：

這是最好的結局

在交流的過程裡，大家都沒有陌生的隔閡，討論著阿羽的一切，有過往一起工作過，在台北上班的一群同事和更早之前的合作夥伴，大家都面帶微笑的聊著分享著對於阿羽帶給他們的事跡，有人形容阿羽像「俠女」一樣，非常的豪爽、豪邁、很有義氣和平易近人，有人形容阿羽做事拼搏，有人關心阿羽的病是否為家族遺傳，有人想了解阿羽最後身體的變化，一切的一切都圍繞著阿羽來展開，我記得阿羽在訪談時提過：

「在記憶中所有的人都是支持跟加油 我心裡充滿感激 好多朋友都來看我 趁還可以走還可以吃得時候 大家都帶我出去玩 帶我吃美食 漸漸的不能走了 不能吃了 朋友來的次數少了 往外縣市得朋友還是會利用休假來 我有好多好多朋友 都很愛我 我真地好感謝好感動。」

我在現場能夠感受到阿羽所表達的感動，感受到阿羽的為人、個性和朋友建立出來的情誼是多麼的厚重，面對阿羽的死亡，每個人的樣貌充斥著不捨和難過，但說著回憶的內容時仍然能夠笑逐顏開，相信他們也知道阿羽不想大家因為她的離開而一直難過。接待的事宜大多是小兒子負責的，期後小兒子每人給我們發了一條毛巾，我手握著這條毛巾，我知道毛巾的意義象徵著讓悲傷到此為止，另一個概念，與「巾」字相關的詞彙在台語或古意中有「斷絕」的聯想，但我的這份聯想會放在心中，在一個獨特的位子裡。

在現場我沒有看到叔叔的身影，在離開前我致電給叔叔，希望能安慰叔叔，並致意他一直以來的不容易，叔叔表示正在辦理阿羽的死亡證明，以及其他的事務要處理，我從電話裡聽到叔叔的疲乏之聲，我當時的想法是當一個罕病家庭隨

時都在準備親愛的人會突然離開身邊，這種煎熬是旁人無法比擬的，無論做了多麼長時間的心理準備，當那一剎那到來時，仍然難以接受「離去」所帶來的傷感。

漫遊星空與軀殼的凝視：致親愛的阿羽

在過去所遭逢所交織的時光裡，我帶著陪伴者的身分走進了您的生命；但在這段不算長的歲月裡，真正被引領、被深深撼動的，卻是我自己。

今天，我們站在這裡向您告別，但在我的腦海中，浮現的卻是我們曾共度的那些充滿生命張力的畫面。我永遠記得那個下午，我們沒有玩桌遊，而是任由話題在浩瀚的知識邊界漫遊，我們所朗讀的一字一句，是您引領著我們去自由地聯想。我們從談論神學、探討心理學，甚至一路聊到了地球與星空的運行。我為您追隨著宇宙的奧秘，而您在腦海中將這些知識反覆比對與交融。那一刻，我真切地感受到，漸凍症或許凍結了您的肢體，卻從未困住您那顆博學、深邃且對世界充滿渴望的靈魂。您的智慧，讓我在這間溫暖的屋子裡，看見了比星空更廣袤的宇宙。

在疾病的步步進逼下，您向我們展現了令人敬畏的堅強。您曾是商場上叱吒風雲的領導者，而在這場漫長且痛苦的病程中，您展現了另一種更深沉的魄力。面對感官清明卻無能為力的禁錮，面對那些連健康之人都會戰慄的痛楚與恐懼，您沒有被徹底擊倒，我堅定地相信您的信念是多麼的強大。您用一句忍耐到底扛下了所有常人無法想像的重量，當所有人為您的遭遇而難過落淚時，你反而是成為安慰別人的人，您總是這麼的讓人放心；那份堅強，不是因為無堅不摧，而是放在最深的黑暗裡，等待著那渺茫且一絲絲的光線把握，您依然選擇為了深深眷戀的家人，咬牙撐起最後的氣息。

在您那柔軟的身體與堅強的意志背後，是您無聲似有聲的溫柔；是您用盡全力向我們說明，這次的挑戰您依然走在最前。當退化的進程剝奪了您言語能力，當您只能強忍著眼眶的酸澀與疲憊，吃力地與我們溝通時，包容了我們陪伴時的笨拙與焦急，也藏著您不願讓旁人擔憂的體貼。您依然用盡全力去愛、去承接身邊的人；是您的溫柔，融化了疾病帶來的冰冷，讓那個家始終充斥著關切與流動的溫度。

2026 年 4 月的這個凌晨，您終於卸下了這件沉重得透不過氣的保護衣。

身為一個在臨床領域摸索的研究者，您用您真實的受苦與韌性，為我講解了生命中最震撼、最深邃的理解；而身為一個陪伴您走過最後十八個月的晚輩，我感到何其有幸，能親眼見證您如此磅礴和美麗的生命風景。

*親愛的阿羽，現在您自由了；
不再有疼痛的侵擾，不再有軀殼的束縛。*

您可以如同我們曾經談論過的那樣，在浩瀚的星空中輕盈地、自在地漫遊了；
謝謝您的堅強，謝謝您的智慧，更謝謝您，溫暖了我們每一個人。

以下由研究者透過阿羽的文字訪談，以及主要照顧者（叔叔）的訪談逐字稿整理出阿羽罹患肌萎縮性側索硬化症的退化病程時間線。以表 5-7-1 來呈現；從時間線來看阿羽所經歷的病程非常迅速，從 2019 年中為發病初期，阿羽的全身筋骨痠痛、左手無力不靈活和小腿明顯肌肉萎縮（有大小支的情況），阿羽與家人至醫院檢查，初期懷疑為肩胛骨沾黏。在 2019 年 9 月確診為肌萎縮性側索硬化症（ALS），期間歷經 3-4 個月檢查後，轉介至神經內科，正式確診 ALS；在確診後不久，母子共同簽署預立醫療決定（DNR）。

在 2019 年底至 2020 年間，阿羽的身體機能以極快的速度下跌，四肢身體逐漸無法正常發力，手指變形；頭部和頸部亦逐漸無法抬起，當時阿羽及其丈夫決定結束實體店面營運。小兒子放棄大學就讀投入職場。而丈夫每日接送阿羽至醫院進行針灸與復健治療；到 2021 至 2023 年間，阿羽走路的方式由扶持行走轉為拖行。手部功能完全喪失，吞嚥與說話能力開始受影響，當時全球疫情爆發，不得不停止醫院的針灸與復健治療，轉至前往台中看中醫維持一年多的時間。並且開始聘請長照居服員。

約至 2024 年，阿羽的身體功能幾乎全面喪失，完全無法行走並需長期臥床；而咽喉的部位萎縮，導致說話開始不清晰；頸部呈近 90 度彎曲，罕病所帶來持續的痠痛和麻痺的感覺。使阿羽在面對無法自理與失去表達能力時，曾有輕生念頭但卻無力執行，當時阿羽感到強烈的挫折。而丈夫基於阿羽需要更多的醫療設備的介入，申請了更多的輔具（洗澡床、眼控滑鼠）協助阿羽在生活上能夠有更多的便利，同時，丈夫決定辭職成為全職照顧者，導致經濟壓力急遽升高。

到 2025 年，阿羽經已全身癱瘓臥床。失去了說明的能力，在生活上有更多的細節需要照顧者來注意，包括喝水、體溫控制、定時翻身等，阿羽在呼吸上會容易喘，同時，全身多處感到疼痛（依賴嗎啡止痛（最多劑量，以口服及貼片同時使用）；因為嗎啡的藥效，清醒時間逐漸減少，多數為昏睡的狀態。



表 5-7-1 阿羽 ALS 病程退化時間線

時間區段	疾病發展與生理狀態 (叔叔/客觀視角)	生活事件與醫療處置	心理狀態與主觀感受 (阿羽/主觀視角)
發病前 (2019 年以前)	長期睡眠品質不佳，需依賴藥物（安眠藥逐漸加重）與酒精入睡。	房仲業績優異、與叔叔共同經營實體店面。工作壓力大，凡事親力親為。	習慣將壓力往肚裡吞。因童年送養與家暴經歷，個性堅強獨立，責任心極重。
發病初期 (2019 年中)	全身筋骨痠痛、左手無力不靈活和小腿肌肉萎縮。	至醫院檢查，初期懷疑肩胛骨沾黏。	察覺異狀上網搜尋，已預感是漸凍症，但刻意不去想，滿心擔憂家人與店面。
確診 (2019 年 9 月)	轉診神經內科，歷經 3-4 個月檢查後正式確診 ALS。	兒子騎機車載送就醫。確診後不久，母子共同簽署預立醫療決定（DNR）。	醫師告知時心裡酸楚，但強裝鎮定。在機車後座看著兒子流淚，內心異常平靜。
極速惡化期 (2019 年底至 2020 年)	退化極快：雙手及雙腳無力、手指變形和頭頸逐漸無法抬起。	結束實體店面營運。兒子放棄大學投入職場。叔叔每日接送至慈濟進行針灸與復健	從「講究」變「將究」。對復健感到疲憊與無意義，全因叔叔的堅持才繼續。對兒子的犧牲感到不知所措。
抗衡與轉折 (2021 至 2023 年)	需扶持行走轉為拖行。手部功能完全喪失，吞嚥與說話能力開始受影響。	疫情爆發，停止復健。曾自費至台中看中醫一年多。開始聘請長照服務員。	面對在餐廳被餵食的異樣眼光。極度不適應被同性居服員洗澡，花很長時間克服心理障礙，對尊嚴受損感到無奈。
功能全面喪失 (約 2024 年)	完全無法行走，需臥床。說話開始不清晰；頸部呈近 90 度彎曲。	申請輔具（洗澡床、眼控滑鼠）。叔叔辭職成為全職照顧者，經濟壓力急遽升高。裝置胃造口灌食。靠眼控滑鼠溝通。依賴嗎啡止痛（最多劑量，以口服及貼片同時使用）；	疾病帶來持續的痠痛麻。面對無法自理與失去表達能力，曾有輕生念頭但無力執行，感到強烈挫折。
無法減免的痛楚 (約 2025 年至 2026 年)	全身癱瘓臥床。失去說話能力。容易喘，全身多處感到疼痛。	因為嗎啡的藥效，清醒時間逐漸減少，多數為昏睡的狀態。家裡經濟幾乎耗盡。	接受現狀，情緒相對平靜。透過信仰尋求寄託。最痛苦的是全身疼痛無法減緩。很心疼丈夫的辛勞，想為孩子撐下去。
離世 (2026 年 4 月 11 日)	於民國 115 年 4 月 11 日凌晨，壽終內寢，享壽六十歲。		

註：由研究者自行整理

第六章 漸凍生命中的倫理實踐與主體安頓

本章將呈現民族誌的分析歷程與最終探究出來的深層視域。經由第三章所述之發展性研究循序（D.R.S.），本研究以阿羽及叔叔的訪談文本內容，以及田野陪伴過程中所撰寫的記錄為分析基礎。透過反覆閱讀與梳理這些經驗文本，進而釐清阿羽在受苦經驗中的屬性意涵。在不斷反覆對話與辯證的過程中，研究者試圖裂解表面上純粹的失能與病理脈絡，找尋並辨識隱藏在日常互動與無聲凝視中的深層敘事。透過此一分析路徑，本研究得以形成現象學與民族誌交織的詮釋論述，完成理解的循環，進而更貼近阿羽與照顧者真實置身的生活世界。

本章將分為三個小節，逐步開展阿羽及其家庭面臨罕見疾病時的遭逢處境與因應軌跡。第一節與第二節奠基於文本分析所提煉出的核心主題，分別凝視受苦經驗中的兩個主體：第一節探討阿羽如何在身體功能階梯式喪失的絕對禁錮中，透過日常實踐的重新建構來維持其生命主體性；第二節則轉向探究叔叔作為主要照顧者，如何在日以繼夜的陪伴中，發展出肉身感知和倫理回應；最後第三節將完成整體經驗的整合與昇華，以阿羽的離世為過渡，探討家屬如何跨越物理的死別，在持續性連結中平穩地過渡哀傷歷程。本章透過上述的開展，總結阿羽與叔叔這段與肌萎縮性側索硬化症（ALS）周旋的歷程中，展現出重構主體性與深情承擔的生命倫理實踐。

第一節 禁錮靈魂的軀殼—他者成為「我」身體的一部分

過去生活的剪影：重疊、意向與延伸

從阿羽的成長經歷到她及其家人與肌萎縮側索硬化症的生命交織，都離不開阿羽過往的經驗閱歷所賦予的，阿羽對生命的堅持源自於對自己和家人的愛。正如大部分的 ALS 患者一樣，都有出現返身性的反思，我是誰？我的生命價值是什麼？為什麼是我？阿羽同樣會有類似的反思：

「當初確診時也沒有眼淚只有一片空白曾經想過為什麼是我 我到底做了什麼 難道前世是一個大惡人 但是我依然十分忙碌所以沒時間想太多。」（Q11A1）

當時阿羽用她的生活重量來面對疾病初期的第一波挑戰，當身邊的同事和親友得知時，阿羽是第一時間作為安慰者的角色，由此可見阿羽的個性給予了她面對受苦經驗的資本。

阿羽在確診的一年間，把阿羽原有的生活軌跡徹底打破：

「我原來地計劃是想再公司好好得做 就算慢也沒關係 牛步千里 只要保有冷靜得頭腦 溫暖的心 勤快地手腳 就有機會按照計劃買一個房 不需要大 只要有四房就渴以 爸媽來也有地方睡；得了這無法治癒地病 除了心態轉變身體也不勤勞累 收入撿少許多；因此 我的生涯規劃只能停下來 心態不同了也沒有動力了 只盼望自己能夠活久一點 給孩子動力 怕孩子跟先生遭受打擊。」(Q9A1)

把自己的人生規劃寄託在於自己的生命延長，為的是家人而不是自己。

「在發病初期我想得是我的店怎麼辦 雖然夫妻共同經營 但許多事還是由我來做 我們分工明卻 我擔心店沒人接手 後來 又做了一年 就給別人做了；這樣的轉折是很無奈的 畢竟一家人得生活全靠這個店 瞬間 我們不知所搓 兒子也放棄讀大學 出去工作；我是一個愛交朋友的人 我的朋友至今都還關心我 當然不比當初 人是現實的 在家理 最贏響我得是我過去喜歡下廚也愛把家打掃一塵不染 而我現在什麼都做不到 識只好由漿究辦降究。」(Q6A1)

從發病初期到確診的階段，阿羽仍然保持著自己原有的生活方式和習慣，言而，退化的身體慢慢的拉起警號：

「身體的改變是慢慢的，一開始左手指僵持硬，剩右手可以打電腦寫字，慢慢的右手拿筆有點困難，原本一手工整地字體越來越潦草，到最後無法拿筆跟筷子；很快得不能刷牙，手指都變形，之後早晨無法自己起身，頭檯不起，為了要維持不要太快惡化，我作了針灸、覆健；身體的不方便造成生活上原本講究的變得將究。」(Q2A1)

隨著經營的店鋪倒閉，家裡收入源逐漸減少，而阿羽的醫療支出遞增，阿羽與叔叔決定搬離原有的居住處，回到叔叔的老家養病，生活的重心回到自身的身體和環境上。

身體想移動，但身體不允許。相信在一般正常人的思維上是難而想像的，好像意識和身軀是分離的，而阿羽正在不斷的經歷身軀裂解分離的經驗且意念猶存之狀態：

「在右手無法那筷子還可以拿湯匙或叉子，後來手臂苔不高完全靠別人餵食當時還會走路，也時常外食，坐再餐廳別人異樣的眼光是我要適應的」(Q3A1)

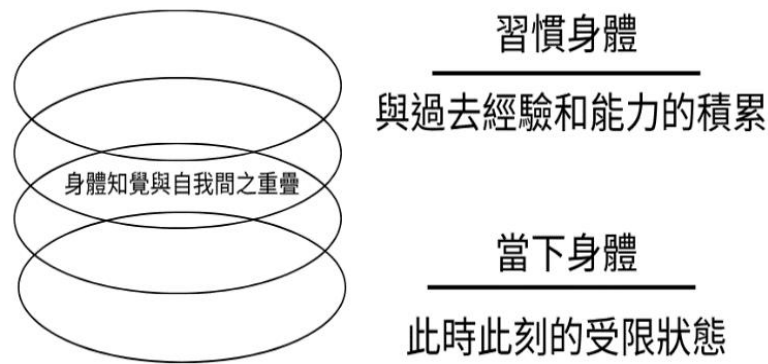
阿羽需要在不間斷的裂解中，重新認識自己的身體，到了後期，阿羽的「能动性（agency）」在生理層面上被剝奪，當生理機能失能的過程中，阿羽並未淪為純粹的「受苦客體」。在梅洛龐蒂的「肉身存有」（lived body）的概念解構阿羽的受苦經驗，阿羽直面漸凍症的剝奪，疾病讓肉身變得無比沉重且具象，肉身不再是意志的流暢載體，而變成了一個不斷阻礙、背叛，甚至需要被他人搬動的「物件」。而阿羽的痛苦在於：她的意向性完全清晰，但肉身的執行力被徹底切斷，無法再支撐她的主體性時，由他者作為肉身的替補，填補阿羽肉身存有的空缺。

隨著運動神經元的凋亡，阿羽經歷了身體圖式（body schema）崩毀；過往的身體經驗作為感官和身體運動的整體性。過去行動的流暢肉身，逐漸化為一具無法駕馭的客體。在幾乎完全失能的狀態下，阿羽的「意識」依然向外延伸，但她的「肉身」卻拒絕配合；這視作為意向性（intentionality）的斷裂。她的肉身不再是持續與世界對話的載體。意向性的斷裂使阿羽把從不聽使喚的肉身懸置，主體性由意識主導，把骨肉轉移到他者與輔具之上，透過「眼動儀」，她跨越了九十度彎曲的頸椎與癱瘓的四肢，將目光化為與外界溝通的雙手。而他者亦是她意向性的延伸，讓陪伴者化作她的手來進食；化作她的口來表達、化作她的眼來傳遞，使其她得以繼續參與家庭的決策、表達情感，甚至維持與社會的微弱連結。

阿羽在面對疾病，階梯式的肉身剝奪時，同時經歷著習慣身體（habitual body），即與過去經驗和能力的積累和當下身體（actual body），此時此刻的受限狀態來達到意象的契合，使其主體性為不斷自我疊影（Superimposition）的動態重構歷程（如圖 6-1-3 所示）。

圖 6-1-3

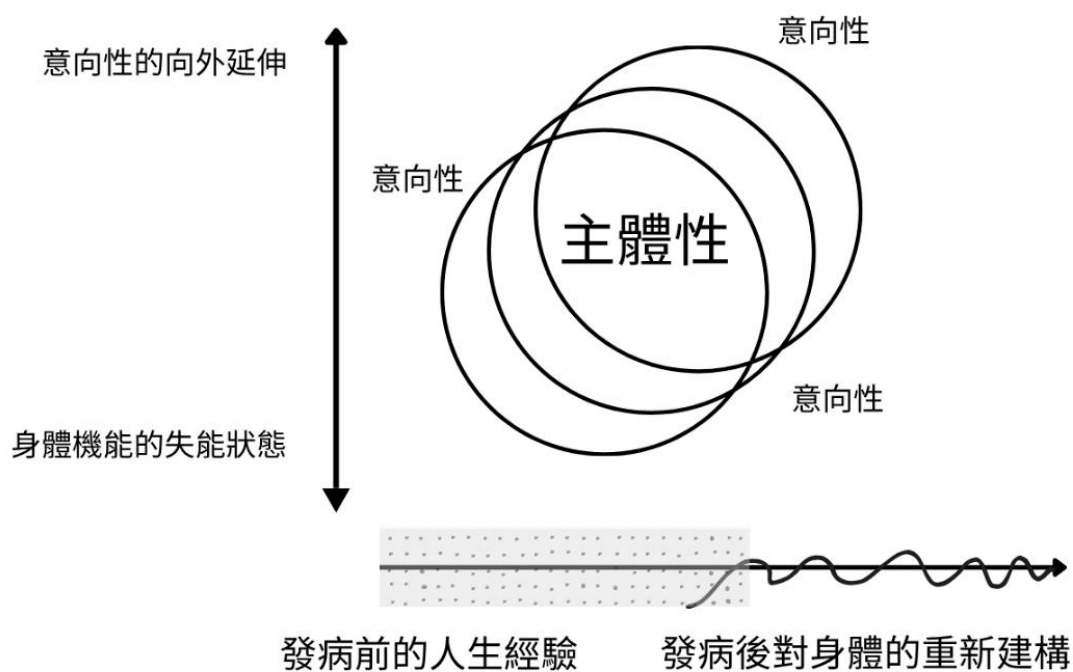
自我疊影（Superimposition）的動態重構歷程



阿羽在被迫面臨一次次的身體圖式地崩毀，必須重新認識並適應一具更加失能的肉身中重構並維持自己的主體性（如圖 6-1-4 所示）。在生理機能如階梯般向下陷落的同時，並未讓過去的自我消亡；將罹病前那份強悍、獨立的人生經驗，以及曾經靈動的「習慣身體」，以疊影的姿態，重合在當下逐漸癱瘓的肉身之中。

圖 6-1-4

失能的軀殼中重構並維持自己的主體性



註：由研究者繪製

阿羽的人生經驗形成一個不間斷的主體連續性之經驗堆積，而隨著時間軸往右推進，每個新的階段，背後則牽引著前一個階段的半透明影子。這代表過去的人生經驗與自我，並沒有隨著肉身退化而消失，而是「疊加」在當下，成為她的支撐。讓阿羽重新認識身體，並接受身體且適應失能的狀態，透過不斷將過去的生命質地與當下的失能處境相疊合，藉著他者與科技的介入，使自我意向性得以延伸，完成日常實踐的重構，在身體功能階梯式喪失中維持主體性。在病程走到晚期，阿羽的身體退化幾乎維持在晚期階段，每天所經歷到的是全身性疼痛，叔叔補充道：「曾經在醫院詢問醫生時，醫生提及 ALS 的患者症狀各有些差異，但持續性疼痛案例相對較少見」(P3d6)，阿羽的疼痛由發病確診前就有跟叔叔提及過一直感到身體的酸痛和不適，阿羽會持續地感到疼痛，需要叔叔定時的使用嗎啡藥物及貼片來減輕阿羽在當下感受到的痛楚，但嗎啡的減痛效用換來是阿羽將

會陷入昏睡的狀態；等同於她失去了與外界的實體連結。而持續的昏睡，阿羽並未在徹底的從失能中瓦解。她在清醒時仍然竭力維持自我掌控的狀態，阿羽意識到自己無法再對家人做些什麼，但她的存在使其家人擁有著希冀，一個完整的家。叔叔在訪談中補充道：

「因為我們現在就是類似生命共同體。記得我就是跟阿羽講說妳的存在就是給兒子一個觀念：說媽媽還在，給小孫女回來說花蓮阿嬤還在，可以看到那個而已。其他的要怎麼樣我們就是順其自然我也沒辦法去掌控。」(p27d2)

阿羽的感恩是一種主動的接納，是將自己安放於共生的關係中。她深刻看見叔叔與孩子們為了承接她，所承受的疲憊與生活上的退讓。她明白自己已無法再用過去的方式照顧家人，於是選擇放下對失能軀體的執念，將自己安心地交予摯愛。阿羽表示：

「對於目前的生活我是用感恩得心在過的 從 2019 年至今已經 5 年多 感謝照顧我得每一個人 特別是我得先生 不離不棄無怨無尤。」(Q12A1)

阿羽除了感恩身體每一位照顧者，對於朋友同樣地深感恩惠。阿羽提及：

「生這個病怎麼有支持呢 如果講的是別人得支持 當然是很多我得朋友很多都很好感情他們都為我加油；我是一個愛交朋友的人 我的朋友至今都還關心我 當然不比當初 人是現實的。」(Q6-Q10A1)

阿羽的心思非常細膩，常照顧他人和保護他人，研究者從訪談中仿倣看見阿羽與自己的內在對話：

「若是現在的自己 對於過去以經過去 沒什麼可以說 因為時間不會倒流 如果會 我只想說對自己好一點 多出去玩玩；至於現在的自己 我想說 辛苦了 忍耐到底 無法痊癒 就忍耐到底；未來這兩個字對我來說太沈重 我不知道有沒有明天；我渴望有美好的未來 但是這似乎由不得我 所以我經常禱告 希望上帝恩賜予我。」(Q14A1)

這是阿羽對於過去、現在、未來與當下最貼切的詮釋，過去的自己無法改變，現在的我選擇活在當下，感恩每一天；這份柔軟的交託，也成為她面對漸凍命運最平靜的安頓，同時，也連結到在家人的心中所想：這一切都是最好的安排。

第二節 生命重量的承接：消融於環境中的身體與共生關係

一、承接重量的肉身：編織一座守護尊嚴的保護殼

阿羽在病榻上展現的柔軟交託，這份託付之所以能夠安穩落下，是因為有一雙手在背後承接了她逐漸失去力量的軀殼。長達數年間，阿羽的漸凍症病程中，叔叔作為主要照顧者，其生命軌跡與阿羽的受苦經驗產生了疊合。他的陪伴早已超越了常規的照護勞務，而是在日以繼夜的消磨與相依中，長出了一種痛與愛交織的共生狀態。

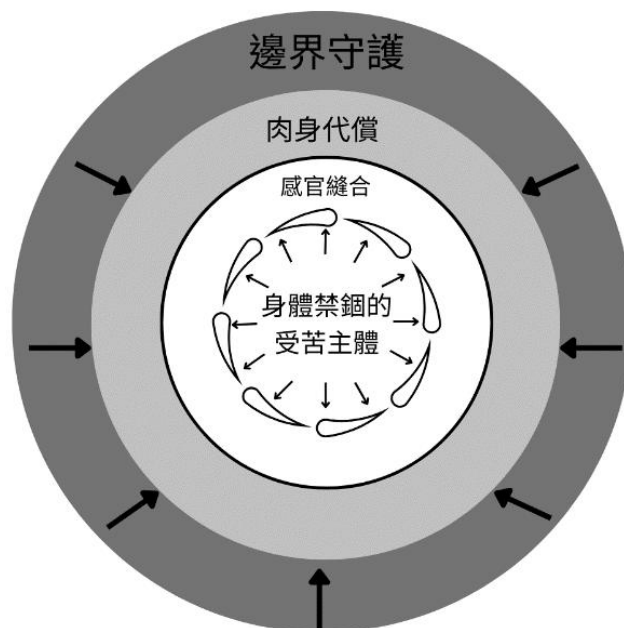
共生狀態的展現，在於叔叔的感官與軀體實質地化作了阿羽「肉身存有」的延伸。在互為身體性的運作下，叔叔的知覺與阿羽的生存需求緊密縫合：他直面阿羽的痛苦，以自己的身體作為媒介，先一步預判阿羽尚未發出的訊號。叔叔將過去照顧父母的經驗積累轉化為對阿羽的一種守護，例如透過微弱的呼吸節律判讀那口咳不出的痰，叔叔的聽覺實質地替代了阿羽癱瘓的呼吸中樞，他化作了她的器官進行抽痰，確保生命的續航。

在這樣的關係中，叔叔懸置了自己的睡眠與未來保障，將自己退居為一個恆常穩定的「照護環境」。他那布滿疲憊卻堅定的肉身，承載了阿羽失去張力的身軀，在病痛的荒蕪中，為阿羽築起了一道溫暖且堅固的防線，讓她在肉身禁錮中，得以透過意向性的延伸來維持其主體性。

叔叔以「自我的消融」的方式將自己建構成支撐阿羽主體性的「殼」。這個殼是由叔叔透過自我的消融與感官的交織，為阿羽所編織出的一個維持尊嚴的微型世界。這座保護殼的運作，具體體現在感官縫合、肉身代償與邊界守護三個層次（如圖 6-2-5 所示）。

圖 6-2-5

疾病禁錮下的共生關係「殼」



「殼」的核心存在著阿羽的身體禁錮的受苦主體，當阿羽遭受身體圖式崩毀時，阿羽把意識化作意向性向外延伸，核心外的第一個層次是叔叔與阿羽的感官縫合，即互為身體性，叔叔化作阿羽了的肢體和器官，形成一個功能性代償的狀態，叔叔會按照阿羽的需求來滿足，如：叔叔的耳朵（聽痰聲）、叔叔的手腳（位移）、叔叔的目光（預判阿羽的需求）和叔叔的口與手（替代關心問候），這一層象徵著主體間的肉身交疊，打破自身或他者的身體界線；第二層是肉身代償，即自我消融的狀態，叔叔把自我慾求懸置，化為支撐他者的環境，叔叔每天如同機械般的規律餵食和灌水、每晚都需要放棄睡眠來定時替阿羽翻身，為了維持阿羽的藥物治療和營養品的補及，叔叔抵押了房子和未來往後的生活品質來向親友們借貸，目的是為了穩定阿羽的生存的環境背景；第三層為最外層的邊界守護，為整個「殼」的防衛界線，象徵著尊嚴的防護罩，叔叔把他人的目光、照護，以及阿羽的感受和情緒都包圍在其中，為了排除阿羽遭受到了他人異樣的眼光，並且

維持室內的居家感；阿羽的意向性由內向外延伸象徵著阿羽主動接納身體的失能，並帶著託付與感恩來重構她的日常，而「殼」外向內包裹象徵著叔叔對阿羽的責任倫現的回應，作為阿羽對抗疾病剝奪而產生的承接與保護。



二、面容的相遇與「為他者而苦」的倫理喚起

從列維納斯（E. Levinas）的倫理學視角觀之，叔叔在日以繼夜的照護中將自身退居為支持阿羽存活的「環境」，並非出於傳統社會規範的制約，而是在面對脆弱他者的面孔時，所展現出的一種「為他（for the other）」的絕對倫理責任（張鎧焜，2007）。倫理的根源並非基於個人內在理性的利弊計算，而是啟始於與「他者面容（face）」的相遇；當阿羽逐漸癱瘓的軀體，化作了一張極度脆弱卻帶有權威的面容，無聲地向叔叔發出不可迴避的倫理召喚。

受苦經驗的核心不僅是問「為何而苦」，更本質的提問在於「為誰而苦（whom am I suffering for?）」（翁士恆、彭榮邦，2018）。面對阿羽的退化，叔叔的感官被其脆弱性所牽引，生起了一種「他者優先於自我」的原初倫理。翁士恆與彭榮邦（2018）提出的「去宿緣」，描述了叔叔在極端苦難中自我經驗的裂解：當世俗的對價關係，如常規人情的破裂，最純粹的「原初倫理」便得以顯現。（由圖 6-2-6 所示）

圖 6-2-6

由他者所返身的倫理再現歷程



註：翁士恆、彭榮邦（2018）由他者所返身的倫理再現歷程

叔叔的照護實踐正是「去宿緣」的直觀體現。他懸置了個人的生涯規劃與自我欲求，甚至把自己的健康和往後退休生活的日子也放置其中，叔叔表示道：

「像之前經濟上沒辦法過時，我那沒辦法我就對別人開口了，欠錢都已經欠了，當然是之後對周遭的朋友或是什麼之類的去做借貸啊。我開出的條件，我很坦白我跟他們講說，我可能在過兩年就兩三年就60歲了，我現在沒有能力可以還，當我之後我就用我的勞保我一次去退或怎麼樣再拿來還你們，我直接開的條件就給他們就是這樣子，不然真的沒有人要幫我；結果他們都答應。」（P47A）

這種責任是「不對稱的（asymmetrical）」且無條件的（張鎧焜，2007）。在阿羽無法給予任何實質回報的處境中，叔叔沒有選擇退卻，而是義無反顧地承擔起無條件的服務。

第三節 跨越死別的生命延續：哀傷轉化與意義重構

肉身的分離；精神的存有

阿羽最後與家人們的交織後，在叔叔的察覺與安置下安詳離世，叔叔表示：

「在2026年4月11日，大兒子、媳婦和孫女因為一場活動而來到花蓮，在活動結束後來探望花蓮的阿嬤（阿羽），當時的阿羽的精神狀況不是很好就是昏昏睡睡，孫女的到來，阿羽沒有作太多的回應，小孫女一直叫的時候她就給她點頭，可是眼睛一直想要張開，可是又睜不大開，心裡就有一點好像怪怪的。」（p37d3）

隨後，因為家附近有舉辦其他活動，所以先行離去，兒子一家打算明天第二天活動結束後再次來探望阿羽，而阿羽在看到兒子一家後就安心的離去了；叔叔形容道：

「感覺是一種冥冥中，好像有一點安排，還是她硬撐她知道說四月幾號他們會回來，她就一直撐撐到當天的時間吧。」（P38b）

阿羽的離世，卻並非與家人情感間連結的斷裂。而是成為了家屬將過往阿羽的受苦經驗進行整合。這份承載著對阿羽的回憶、念想、生活上的軌跡和生命體態，都能化作家人對阿羽的「持續性連結」（continuing bonds）。

持續性連結帶給喪親者與逝者的心理聯繫，透過重構與逝者的關係，讓這份連結能與當下的生活並行，成為生者生命敘事的一部分。

在阿羽與叔叔的故事中，敘述著阿羽的處境與因應以及家人的付出與愛的偉大，對於叔叔與兒子而言，阿羽的生命意義並未因肉身的消逝而終止，而是轉化為一種內在的引導力量。Rubin 等人（2024）提出的「喪親雙軌模型」（two-track model of loss），哀傷的適應包含兩個平行軌道：一是維持社會功能的運作，二是重塑與逝者的關係特質。叔叔在告別式中選擇以簡單、圓滿的儀式來象徵阿羽從藥物受苦中解脫，為了在精神層面將阿羽從受苦的病體轉向安詳的主體。這份愛的延續性，使阿羽的生命質地得以在家族記憶中繼續發揮影響力。

持續性連結的實踐，也體現在記憶的內化與數位載體的存續中。Klass（2006）提及與逝者的對話與連結，能協助喪親者在變故後找回自我的連續感。阿羽遺留下來的影像、文字，甚至是她在眼控儀中拼湊出的痕跡，化作了一種具備存在意義的「數位遺產」（徐柏嘉，2025）。Saribaş（2025）提出數位化哀悼能讓喪親經驗轉化為集體的文化記憶，使逝者的主體性在數位空間中持續發聲。阿羽的生命故事在持續性連結中完成了整體的昇華。死別不再是關係的終結，而是轉化為一種深刻的內在力量。家屬透過這種連結，平穩地過渡了最艱難的哀傷階段，將受苦的過往整合為對生命的敬畏與對愛的承諾。成為了一種超越物理限制的存有，讓這份愛的意義在生者的呼吸與行動中，獲得了延續。

第七章 愛的見證與終端

在參與陪伴、進行訪談、撰寫敘事故事、告別和文本確認，故事的尾聲，研究者持續地感受到愛的存在，如同在陪伴過程中，在家中與夥伴們見證了阿羽與叔叔間愛的流動，充斥著整個空間。而本研究將會在此章作為故事的終端；很榮幸能參與見證阿羽與叔叔的生命交織故事。能成為肌萎縮側索硬化症的研究者，希望能夠為往後的同行者提供有不同的研究方向。本章會以研究總結、研究限制與建議，以及「臨床工作者」的洞見與省思。藉著阿羽的故事，讓更多的人發現和了解罕見疾病的艱辛和處境，期許世界能創造更多可治癒的藥物，拯救更多受苦克難的靈魂。

第一節 結論

本研究透過長達十八個月的民族誌陪伴與現象學分析，深入 ALS 患者「阿羽」的生命世界。這是一段關於主體性如何於肉身禁錮中重構且維持其主體性，以及照顧者如何透過自我消融的倫理實踐，編織出守護阿羽尊嚴之生命故事。聚焦於阿羽生命敘事中的斷裂與回溫。故事由阿羽的童年時期開始敘述，到在事業上成為了叱吒風雲的「俠女」，凸顯出阿羽在性格中生成的韌性與堅強，在面對 ALS 疾病階梯式退化的肉身剝奪時，經歷了習慣身體和當下身體的疊合重構。受苦的「屬己性」轉化為意向性往外延伸，透過叔叔、家人，以及陪伴者的介入與對話，我們見證了阿羽如何在被迫「將就」的失能日常中，運用眼動儀和叔叔的幫助下跨越障礙，並將對家人的深情轉化為生存下去的動力。

這份見證始於臨床病理的想像，卻體現於實際的人民關懷；當 2026 年 4 月收到那則宣告壽終的訃聞時，那一刻我深切意識到自己已不再僅是陪伴者或研究者，而是整個家庭敘事中被納入的一分子。那份訃聞與喪禮上象徵哀悼終止的毛巾，標誌著研究者與受訪者家庭之間建立起的深層連結與共鳴。

揭示了受苦經驗如何驅動主體與他者關係的重構路徑。首先，在「肉身共生」的維度上，本研究提出疾病禁錮下的共生關係「殼」的模型：阿羽將自我意向性延伸至他者與輔具，而主要照顧者叔叔則透過「自我的消融」，實質地化作阿羽的替代器官（代其呼吸、代其位移和代其感受）。這種感官的深度縫合，解釋了照顧者如何超越工具性的輔助，在非我的狀態下為阿羽生存環境而支撐。在「倫理回應」的維度上，叔叔對阿羽面容的守護，展現了列維納斯式「以身代之」的絕對責任。叔叔抵押未來退休金的抉擇，標誌著他將他者的存活，置於自身利益之上。這段歷程在與阿羽告別後，透過「持續性連結」完成了意義的整合。阿羽的生活點滴與叔叔責任承擔，化作了具備存在價值的「數位遺產」，使愛的意義在數位空間與家族記憶中持續發聲。阿羽的離去並非關係的終結，而是將受苦的過往淬鍊為生者往前邁進的力量，透過與他者的連結，生命方能尋獲最後的溫暖與體面。

本研究具體呼應並深化了文獻探討中關於罕見疾病歷程的論述。如文獻所述，肌萎縮性側索硬化症（ALS）創造了一種獨特的時空壓縮困境。以阿羽的經驗為例，她在確診前經歷了長達半年的誤診與疾病排除的時期；而在確診後，她以遠快於其他慢性病的速度經歷身體功能的全面喪失。這種疾病壓縮的特性，迫使患者在缺乏社會支持緩衝的狀態下，必須濃縮地同步處理多重生命任務與失落。

在此客觀的病理現象之上，進一步擴展了對此困境的理解層次。本研究發現，面對此一不可逆的身體退化與時空壓縮歷程，阿羽的受苦並未僅停留在物理身體的裂解；阿羽在被壓縮的時空與受限的肉身中，透過意向性的向外延伸與日常實踐的生活重構，展現了如何在絕境中找回並維持自我的主體性。印證了現象學對身體圖式的探討，更為 ALS 患者的受苦經驗提供了超越病理框架的理解與詮釋。

第二節 研究限制與建議

本研究立基於現象學與敘事取徑，聚焦探究單一肌萎縮性側索硬化症(ALS)家庭的受苦經驗與倫理實踐。作為國內目前極少數、甚至可謂唯一一篇深入肌萎縮性側索硬化症家庭內部展開長期縱貫性陪伴的詮釋現象學民族誌，其研究成果以厚實描繪支持了主體重構與互為身體性的學術觀點，並記錄了個體生命從身體失能走向轉化與終端的真實歷程。這份長達十八個月的生命見證，為國內罕見疾病的人文臨床與現象學研究帶來獨特的學術貢獻。以深度取代廣度的縱貫性田野工作，在長期陪伴的過程中更能捕捉阿羽在身體圖式崩解中的微觀掙扎，以及照顧者在照護中產生的深層心理轉折，以此來突破常規訪談的侷限。雖然本研究的核心分析軸線緊扣著阿羽的主體性與日常重構，而主要照顧者叔叔並非名義上的研究焦點，但從長期的田野陪伴、深入訪談，到後續與家屬進行文本確認的不同階段中，研究者皆能極其親切且深刻地感受到叔叔的真誠，以及他對阿羽那份毫無保留、超越俗世算計的深切關愛，使得這份研究在凝視病患的同時，也如實折射出照護者的具身實踐。對於死別後「未亡人」的心境描繪，亦翻轉了傳統哀傷輔導強調切割與放下的框架。透過「持續性連結」的視角，展現了留下來的家人如何在阿羽死別後，平穩地過渡哀傷歷程；讓生者在面對死亡時，不再只有無盡的斷裂與剝奪，而是能帶著對逝者的持續連結，讓愛的意義得以在行動中延續，為臨床上喪親家屬的意義重構提供了對生命的啟示。

本研究在推論與方法學實踐上仍有所限制。單一個案雖受限於樣本廣度而無法進行普遍性的統計推論，且探討肌萎縮側索硬化症患者在病程後期面臨「失語」困境時，資料的蒐集與解碼需仰賴研究者透過長期陪伴及訪談進行詮釋。其次，在臨床心理學領域進行民族誌研究，必須在專業訓練與全職臨床實習中搖擺，因此，若須在同一場域中進行毫無間斷的長期接觸，具有一定的挑戰性。

基於上述限制與研究發現，本研究提出學術與實務兩方面之建議。在未來研究層面，建議可拓展至不同發病年齡、病程進展速度與家庭結構的多重個案比較，

藉由不同社會文化背景的經驗對照，建構出更具普遍性的罕病存在結構與意義圖像。在臨床實務與政策層面，期盼本研究所建構的成果能為長照體系提供質性洞見；提醒醫療照護與決策者在介入時，不應僅停留在生理機能失能的評估，更應洞見患者在禁錮背後的心理尊嚴需求，並實質關注照顧者在「消融自我」過程中的身心耗損，進而提供涵蓋患者與家屬皆具備的全人關懷與陪伴體系。



第三節 臨床工作者的洞見與省思

在整個研究當中，研究者除了是阿羽與叔叔生命故事的敘事者，更是一名正在接受專業訓練的臨床心理工作者。這段陪伴歷程，對我既有的臨床病理知識上產生了劇烈的衝擊與解構，促使對療癒（healing）與專業陪伴的本質上有更多的見解。在參伴陪伴前，都會舉行行前說明會，目的是讓陪伴者們能夠放下對疾病的見解，在人與人之間建立起更深厚的連結。

一、懸置病理視角，回歸「生活世界」的凝視

在傳統的臨床醫學與心理學訓練中，習慣以一套客觀、病理化的框架來凝視患者。以評估該疾病的盛行率、如果演變成疾病，或是以特定的量表來衡量患者的嚴重程度。言而，當研究者真正走進阿羽的家中，看見她在沙發上用盡全力擠出一個溫暖的微笑時，那些教科書上的分類與數據瞬間失去了重量。

在反思對臨床實務領域（特別是安寧照護與臨終關懷）的知識擴展時。傳統的臨床醫療與安寧照護，往往將焦點集中於患者的症狀緩解和告解來進行治療，而透過對阿羽家庭長達十八個月的沉浸式陪伴，本研究深刻揭示了「倫理照顧」的核心價值。

在本次田野見證中，我們看見主要照顧者（叔叔）的照護實踐早已超越了常規的生理護理，他的存在成為了阿羽失能身體的延伸。這種「互為身體性」的展現中：臨床工作若僅停留在病理知識的介入，而未能真正走入患者的生活脈絡裡，便永遠無法觸及照顧的核心。這項發現對研究者在臨床心理治療的視角帶來多元的視域擴展與反思——作為助人工作者，我們必須學會「懸置」病理化的知識論，卸下旁觀測量的姿態，以帶著關切的心，透過面對面的倫理相遇，去直面患者真實的生活世界與受苦經驗。

見證了阿羽的受苦經驗，作為臨床工作者面對的從來不是一個「患有 ALS 的軀體」，而是一個在疾病中奮力掙扎、試圖維持尊嚴的個體。如果我們只停留在客觀症狀的評估，我們將永遠無法理解一隻停留在臉頰上的蚊子，會為失能患者帶來多麼巨大的恐懼；也無法聽懂那句微弱的「沒關係」背後，藏著多麼深沉的溫柔與退讓。真正的臨床關懷，必須懸置專業上的理論與觀點，跨越診斷的標籤，重新回到患者的「生活世界」中，如實地感受他們在時間與空間中的遭逢與

交織。

二、從照護實踐轉向自我消融的倫理實踐

面對肌萎縮性側索硬化症這類不可逆且無法治癒的罕見疾病，臨床心理介入往往會面臨巨大的無力感當我們無法減緩肉身的退化，無法消除真實存在的劇痛時，心理治療的意義何在？

叔叔在沒有任何醫療或心理學的專業背景下，透過責任兩字貫徹所有照護實踐，為阿羽築起了一座最堅實的殼。讓研究者體悟到在受苦經驗中，療癒的定義不再是將疾病驅逐，也不是單純用正向樂觀的語言去強行改變患者的認知；療癒，是那份「我願意為你的受苦承擔責任」的倫理現身。作為臨床工作者，或許無法代入叔叔以奉獻人生、以身代之的精神，但必須學習叔叔那份對待「他者面容」的敬畏。叔叔創造了讓患者在殘酷的病程中尋找安頓主體性的空間，並給予那些在崩潰邊緣的照顧者最深切的承接與肯認。

三、陪伴作為一種他者的共生歷程

在陪伴阿羽的最後半年裡，當她失去語言能力，只能透過眼控儀流下疲憊的眼淚時，研究者在現場與夥伴偶爾會感到一種的靜默與無能為力，當時等待的可能是期待阿羽從眼控儀中表達她想表達的話，但在阿羽的視角中所呈現的焦急，可能正是呼應過往那一句句的沒關西所帶來的不甘與堅持。現在回顧這一切，我才明白，那種「與他者共同置身於無力感中，卻依然選擇不逃避、不離開」的狀態，為臨床工作中最艱難也最寶貴的陪伴。

四、結語

這份論文的撰寫裡，是研究者與阿羽、叔叔，以及肌萎縮性側索硬化症周旋十八個月的結晶。疾病可能殘酷地剝奪了阿羽的肉身，但同時也淬鍊出人類靈魂中最純粹的愛與責任。在這段漫長的田野陪伴中，體會到照護現場最極致的肉身與倫理交織。或許過往從新聞或過往的經驗中可以發現，在重大傷病或癌症家庭的照顧脈絡中，我們偶爾能看見「互為身體性」的重影，但現實中，究竟能有多少照顧者能像叔叔一樣，將自己的肉身、生涯、生活品質，甚至是老後的退休生

活全盤懸置，只為了承接眼前心愛之人的一切？這種全身心的付出，背後是無數個無法安穩入睡的深夜、被疼痛折磨的身體，以及對未知經濟深淵的恐懼，通過文本可以體會其中的艱難與不易。

這種生命抉擇的厚度，在對比其他臨床情境時顯得更為震撼。相較於許多臨床兒童個案中，以注意力不足過動症（ADHD）的家庭為例，患有身心特質孩子的父母，常因無法承受龐大的日常拉扯而選擇否認、抗拒甚至逃避家庭責任的景況，而家庭在苦難前的抉擇，往往並非生理功能或環境資源的所產生之必然限制，而最終是源於主體的一種「選擇」。叔叔的選擇，是把自身化為一副家庭藍圖，義無反顧地奉獻自己、以身代之。

從研究伊始，研究者便將這段生命故事定錨於「漸凍的心終會回溫」。這不只是一個研究標題，更是以縣置病理常規理論知識來直視人性尊嚴的初衷。因為研究者始終堅信著一個信念：無論世界多麼殘酷、命運多麼冰冷，人類的活著總是需要保持著那份向往光明與信念的渴望。阿羽那具被冰封的軀殼，因有叔叔與家人毫無保留的愛，在靈魂深處始終維持著恆溫。

阿羽雖然已然離開生活世界，在未來的日子裡，無論研究者身處何種臨床場域，遇見何種受苦的靈魂，始終都會記得阿羽那雙即使疲憊卻依然閃爍著求知光芒的眼睛，以及叔叔那雙因為無數次搬移而長滿厚繭的手；是他們讓研究者確信，即使疾病能將肉體凍結成荒蕪的冰原，人與人之間基於愛與責任的倫理連結，終能突破一切物理的限制，在生者的記憶與呼吸中，綻放出溫度與希望，漸凍的心，終會回溫。



參考文獻

中文部分

- 余德慧 (1998)。生活受苦經驗的心理病理：本土文化的探索。本土心理學研究，(10)，69-115。 [https://doi.org/10.6254/IPRCS.199812_\(10\).0002](https://doi.org/10.6254/IPRCS.199812_(10).0002)
- 吳素真 (2022)。在梅洛龐蒂的「肉」與羅爾斯頓「系統價值」中，看見生態倫理。中外文學，51(4)，119-151。
[https://doi.org/10.6637/CWLQ.202212_51\(4\).0006](https://doi.org/10.6637/CWLQ.202212_51(4).0006)
- 李家齊 (2021)。「家庭想像」的能與不能：罕病家庭的家庭經驗歷程研究〔未出版之碩士論文〕。國立東華大學。
- 李維倫 (2015)。柔適照顧的時間與空間：余德慧教授的最後追索。本土心理學研究，(43)，175-220。 <https://doi.org/10.6254/2015.43.175>
- 季康揚、李宜中 (2019)。肌萎縮性側索硬化症。臨床醫學月刊，84(4)，703-705。
- 季康揚、李宜中 (2022)。臺灣肌萎縮性側索硬化症新興治療展望。臺灣醫學，428-434。
- 林靜秀 (2011)。回到臨床場景的醫病對話：梅洛龐蒂立基於知覺身體的表達語言。東吳哲學學報，(23)，61-80。 <https://doi.org/10.29732/SJPS.201102.0003>
- 林耀盛、王雅婷 (2022)。面容倫理：鄉村型居家安寧照顧者的置身所在。本土心理學研究，(57)，167-218。 [https://doi.org/10.6254/IPRCS.202206_\(57\).0002](https://doi.org/10.6254/IPRCS.202206_(57).0002)
- 林蘭煊、陳虹如、李淳涵、金瑞美 (2023)。一位肌萎縮性側索硬化症病人之照護經驗。長庚護理，34，1-11。
https://doi.org/10.6386/CGN.202311/SP_34_2.0005
- 孫珮禎、黃偉堯 (2010)。年齡與疾病的關係－疾病擴張、壓縮與動態均衡概論。台灣老年學論壇，5。
- 徐柏嘉 (2025)。死後之生：我們的數位遺產如何存在〔未出版之碩士論文〕。慈濟大學。

- 翁士恆、彭榮邦（2018）。以「非我」為引探究受苦經驗與療癒實踐行動：從現象學取徑。中華心理衛生學刊，31（3），253-274。
- 張倩蜜（2022）。照護一位肌萎縮性側索硬化症病人之護理經驗。彰化護理，29（3），142-154。
- 張新傑、張莉玉、吳佳齡、吳雨珊、官世華、江玲玲（2009）。應用機械式吸吐通氣協助一位肌萎縮性側索硬化症病患清除痰液之成效。呼吸治療，8（1），31-42。
- 張鎧焜（2007）。E. Levinas「為他」倫理學及其德育蘊義。教育研究集刊，53（3），67-92。
- 許敏桃、余德慧、李維倫（2005）。哀悼傷逝的文化模式：由連結到療癒。本土心理學研究，（24），49-84。[https://doi.org/10.6254/IPRCS.200512_\(24\).0003](https://doi.org/10.6254/IPRCS.200512_(24).0003)
- 陳向明（2024）。社會科學質的研究。五南出版社。
- 陳柏全（2023）。以比較法觀點探討罕見疾病孤兒藥誘因。軍法專刊，69（3），131-154。
- 陳瑞鴻、李子奇（2020）。台灣肌萎縮性側索硬化症的發生率、盛行率及死亡率。台灣公共衛生雜誌，39（6），632-642。
- 彭逸豪、蘇靜華（2013）。肌萎縮性側索硬化症的呼吸問題處置。呼吸治療，12（1），35-45。
- 黃冠閔（2009）。觸覺中的身體自主性－梅洛龐蒂與昂希。臺大文史哲學報，（71），147-183。
- 葉秉憲（2017）。日常倫理責任之重：以列維納斯哲理解罕見疾病家庭之生活經驗〔未出版之碩士論文〕。國立東華大學。
- 劉澤佳（2019）。以身體為線索談相互主體性的兩個走向：梅洛龐蒂與萊維納斯之比較。哲學論集，（51），29-60。
- 韓榮欣、謝依靜、賴亭仔、曾斐琳（2020）。照護一位肌萎縮性側索硬化症末期病人之安寧護理經驗。安寧療護雜誌，24（3），240-251。

龔卓軍 (2006)。身體感與時間性：以梅洛龐蒂解讀柏格森為線索。思與言：人文與社會科學雜誌，44 (1)，49-100。

<https://doi.org/10.6431/TWJHSS.200603.0049>

英文部分

Ferullo, L., Risi, B., Caria, F., Olivieri, E., Poli, L., Gazzina, S., Leggio, U., Bertella, E., Giovanelli, G., Labella, B., Padovani, A., & Filosto, M. (2024). *Gold Coast Criteria in ALS Diagnosis: A Real-World Experience*. *Brain Sciences*, 14(11), 1055.

<https://doi.org/10.3390/brainsci14111055>

Imrie, R. (2004). *Disability, embodiment and the meaning of home*.

Imrie, R. (2004). *Demystifying Disability: A Review of the International Classification of Functioning, Disability and Health*. *Sociology of Health & Illness*, 26, 287-305.

Iseli, L. M., Poppe, C., & Wangmo, T. (2024). *Receiving and adjusting to a diagnosis of ALS: A qualitative study with informal caregivers*. *Palliative and Supportive Care*.

Rosen, D. R., Siddique, T., Patterson, D., Figlewicz, D. A., Sapp, P., Hentati, A., Donaldson, D., Goto, J., O'Regan, J. P., & Deng, H. X. (1993). *Mutations in Cu/Zn superoxide dismutase gene are associated with familial amyotrophic lateral sclerosis*. *Nature*, 362(6415), 59–62. <https://doi.org/10.1038/362059a0>

Rubin, S. S., Manevich, A., & Yehene, E. (2024). Continuing bonds in marriage, death and divorce: Conceptual and clinical considerations in the relationship to self and spouse. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 92(4), 2283-2299.

<https://doi.org/10.1177/00302228241226471>

Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. Holt, Rinehart and Winston.

- Sarıbaşı, S. (2025). Digitalization of mourning and the construction of cultural memory: Memory spaces, algorithmic visibility, and hybrid identity performances in Turkey. *Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 12(2), 348-369. <https://doi.org/10.34086/rteusbe.1773940>
- Klass, D. (2006). Continuing conversation about continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 1-16. <https://doi.org/10.1080/07481180600886959>
- Yu, Y., Zeng, L., Wu, M., Li, C., Qiu, Y., Liu, J., Yang, F., & Xia, P. (2024). *Exploring amyotrophic lateral sclerosis patients' experiences of psychological distress during the disease course in China: a qualitative study*. *BMJ open*, 14(6), e082398. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-082398>
- Frank, A. (2013). *The Wounded Storyteller*.



附錄

附錄一 知情同意書

您好，感謝您參與本研究，本研究為東華大學諮商與臨床心理學系的碩士學位研究，內容是有關於肌萎縮性側索硬化症的生命經驗訪談，訪談內容將會詢問您的生命故事與經驗，包含如何與疾病的特性與生活所交織、對於生活或未來的想像等。每次訪談時間會進行 60 至 90 分鐘，若訪談需要更深的探究則會再次邀請受訪者，訪談次數原則上為二至三次。研究目的是希望能夠對肌萎縮性側索硬化症有更多的了解，提供觀點讓專業工作人員們更清楚如何直接服務肌萎縮性側索硬化症患者。為保障您的個人權益，以下會有一些注意事項需要您詳細閱讀，並且可以提出來討論。

1. 訪談過程將會全程錄音及錄影，並在事後謄寫成逐字稿，該音訊及文字資料僅供研究者本人研究使用，並會妥善保存，不會有資料外流的狀況。
2. 您的個人資料原則上將會完全保密，但因為肌萎縮性側索硬化症的疾病稀少性使得您的資料可能會在病友團體間被辨認出來，因此在研究中，您的資料將會以匿名的形式呈現，並由研究者模糊化一些不會影響研究結果的背景資料，如：年齡、職業等，惟還是會有被辨認出的可能性。
3. 若在訪談過程中得知您有自傷傷人或觸犯法律之虞，如：家暴、自殘或竊盜等，訪談者有責任向相關單位通報，如：社會局、衛生局或警察局等。
4. 與您身分或故事相關之研究結果，將會在研究者撰寫完畢之後供您閱讀，確認對於故事內容的闡述與個人身分的保密性均無疑慮之後，簽署發表同意書，表示接受並且同意研究結果發表，認為無文字不實或傷人之虞，若有不同意段落將直接刪除。
5. 在訪談的過程中，可能會觸及一些生命中較沉重或不願分享的議題，而使您感覺不舒服，此時您有可立即暫停或退出本研究的權利。

國立東華大學諮商與臨床心理學系 研究生 麥駿謙

指導教授 翁士恆

我同意以上之說明，願意參與此研究，並在下方簽名。

受訪者：_____ 民國_____年_____月_____日

研究者：_____ 民國_____年_____月_____日

附錄二 研究訪談計劃

壹、相關人員：

訪談者－麥駿謙（東華大學諮商與臨床心理學系碩士班 臨床心理學組）

受訪者－被診斷為肌萎縮性側索硬化症患者一人

照顧者家屬一人，合共二人。

督導－具有罕見疾病相關背景領有心理師證照的實務工作人員。

貳、訪談次數：預計訪談 4 次（包含首次研究內容說明與知情同意書簽署，與最後研究結果發表同意書簽署）

叁、訪談地點：於受訪者所在之地區，在受訪者方便的情況下，租借研究、社福或心理治療機構內具有隱密性與安全性的會談空間。

肆、硬體設備：錄影音器材

伍、訪談大綱：大綱以受訪者的成長環境與背景歷程為基礎，邀請受訪者敘說自己的生活經驗，形成自己的生命故事。在實際的訪談中，主要仍以受訪者想要敘說的重點為主，談論受訪者認為重要的生命經驗與感受。內容如下：

如何認識肌萎縮性側索硬化症？

- 一、你如何認識肌萎縮性側索硬化症對你的影響？
- 二、剛開始到現在肌萎縮性側索硬化症讓你身體有什麼改變？
- 三、這段時間之後，你有沒有特別的需要適應的地方？
- 四、你知道自己有肌萎縮性側索硬化症過程中，有什麼樣的心境及感受或經驗分享？
- 五、其他人（如醫生、照顧者、老師）在過程給你什麼樣的感受？有沒有誰在這時候給你一些支持和打擊？

肌萎縮性側索硬化症對生活的影響

- 六、肌萎縮性側索硬化症在你的生活中呈現什麼樣貌？你的生活怎麼被影響？包含在家裡和社會的生活。
- 七、有接受過什麼治療？治療過程的經驗為何？
- 八、肌萎縮性側索硬化症如何影響你的生涯決定？
- 九、肌萎縮性側索硬化症在你的生活中，有什麼支持和限制？

對自己及肌萎縮性側索硬化症的看法

- 十、你怎麼看待你與肌萎縮性側索硬化症？
- 十一、對於目前的生活有什麼看法與感受？
- 十二、你覺得自己是怎麼樣的人？周遭的人覺得你是怎麼樣的人？
- 十三、有沒有什麼是你想跟當時／現在的自己說的？
- 十四、對於未來有什麼樣的想法？

附錄三 ICF 架構的記錄簡表

家庭成員的經驗	家庭成員：	家庭成員：	家庭成員：
陪伴者的個人觀點	身體功能與結構		活動與參與
	限制	支持	限制
	環境因素		個人因素
	限制	支持	限制
反思			

第 次陪伴 陪伴參與者：

附錄四 經驗改寫文本確認同意書

您好：

誠摯感謝您參與本研究。本研究為國立東華大學諮商與臨床心理學系之碩士學位論文，旨在探討肌萎縮側索硬化症病友的生命經驗。

接下來為您呈現的文本「溫柔明亮的微笑天使阿羽」的故事，是研究者反覆研讀我們這段時間以來的訪談與交流觀察紀錄後，用心改寫而成的經驗故事。為了能更全面且深入地呈現您這段歷程，以利後續的學術分析，本篇文本採用第三人稱視角撰寫，但行文皆盡力貼近您們間最真實的身體經驗與內在感受。

我們非常重視您對自身生命經驗的詮釋權。因此，特別邀請您詳細閱讀或聆聽這份文本，確認內容是否如實反映了您的經歷。若您在過程中，發現任何不符自身經驗、或讓您感到不適當的字句，請隨時向研究者反映。**您可以透過口述，或直接在電子／紙本稿件上標示**（例如：長時間且日夜不分的照顧）。

所有經您反映不妥或希望刪除的段落，皆絕對不會納入後續的研究分析中，我們將僅採用您確認並同意的內容進行書寫。

再次感謝您的無私參與及協助。若有任何疑問，歡迎隨時透過以下方式與研究者聯繫。

國立東華大學諮商與臨床心理學系 研究生 麥駿謙

指導教授 翁士恆

聯絡信箱：611183032@gms.ndhu.edu.tw

我同意以上之說明，同意此文本內容與研究使用，並在下方簽名。

（若無紙本同意書，以來往書信明確表達同意）

受訪者：_____

民國_____年____月____日

研究者：_____

民國_____年____月____日