

逆向呈現與過度呈現之間： 慢性病患者的身心受苦經驗

林耀盛*

摘要

本研究以糖尿病為例，探討慢性病患者的身體觀和控制觀。研究者訪談取樣20位糖尿病個案（女生15位，男生5位），結果顯示慢性病患者的身體觀形構四重意義，包含：(1)身體作為一種「生活形式」；(2)身體作為一種「掛慮即照顧」；(3)身體作為一種「道德—軀體」的經驗；(4)身體作為一種「精神性」底蘊。控制觀方面呈顯兩層意義，包括：(1)「飲食表現為一種身體記憶」；(2)「掛慮他人與照顧自我的相互性」。

慢性病患者的生命本體論，是被疾病經驗重新改寫的生活故事。從個案所湧現的資料，不只是關於疾病的故事，更是因為疾病而改變的生活之故事。本研究顯示，糖尿病患者的身體觀和控制觀所搓揉的被改變的生活經驗主軸，可以詮釋為從「逆向呈現」到「過度呈現」。

綜言之，歷經罹病後的生活經驗，患者將慢性病事件從單純視為一種「醫學檔案」，逐漸意識到慢性病也是一種道

* 國立東華大學臨床與諮商心理學系副教授。



德生涯的責任選擇和照顧行動，故慢性病也是一種「社會事件」。

關鍵詞：身體、受苦、控制、慢性病



Between the dys-appearance and hyper-appearance:

*Exploring the suffering experiences of the chronic
illness patients*

Yao-Sheng Lin*

Abstract

The research is taken the diabetes as the example to discuss chronic illness patients' body experience and sense of control. Multiple semi-structured interviews with twenty patients(5 male and 15 female)at a care site in northern Taiwan were conducted and transcribed. The narrative data were analyzed through interpretative phenomenology. Four superordinate themes emerged from the analysis as the following. 1. The body as the life form. 2. Body attendance means the worrying as the caring processes.3. The body is endorsed with the moral- somatic experience. 4. The body as the spiritual meaning. The senses of control for the patients included two meanings as following.1. The diet is one kind of bodily memories. 2. It is manifested the dialectical relationships between caring for others and self- care.

What the changes for the chronic illness patients is the ontological meaning, their life stories are constructed through the suffering

* Associate professor, The Department of Clinical and Counseling Psychology,
National Dong Hwa University



experiences. The life trajectory is transformed from the dys-appearance to hyper-appearance. Through the long term suffering psychophysiological experiences, the patients are aware of the factuality meaning. The chronic illness is not only meant the disease event, it is also meant the moral career. The patients learn how to take responsibility to care themselves and act ethically. For the patients, the chronic illness was constructed as a social event, but it was also a complicated incident beyond the comprehension of the bio-medical model.

Keywords: Body, Suffering, Control, Chronic illness



壹、緒論

一、慢性病經驗與道德觀

Sontag (1990) 觀察指出，所謂「違常」(disorder) 的衡量，通常是以個體認為當事人需要對其疾病負責的程度來界定，故是一種道德現象。例如糖尿病，往往會被指責為是當事人的不良生活形態 (life style) 或低度控制力所致，故當事人需承擔其改善健康之責任。Greco (1993) 則提出「健康主義」(healthism) 的概念，指稱個人保有避免自己面臨生病事件的選擇。當個人無法規律自己的生活形態，調整自己的風險行為，因而產造健康問題，往往就被視為照顧自我的失敗者。Blaxter (1997) 也認為西方社會所強調的道德必然率 (moral imperative)，不只是反映在日常行為上，同樣也出現於疾病概念上，亦即健康與疾病意義的考量，是一種自我要求的道德實踐，同時也是一種自我認同與社會認同的歷程。Williams (1993) 認為慢性病對於日常生活會產生影響，這些影響也許是個人生活習慣的改變，也許是來自於社會美德的另類審判，如生活的「髒」，不只是一種失去控制與秩序違常的象徵，同時也反映一種無法履行個人某些義務的輕率 (Williams, 1993)。由此，慢性病經驗，不僅是一種個人遭遇，也是一種社會建構不同觀感的事件，同時也是一種道德責任的選擇議題。由此，慢性病患者的心理層面探索，值得臨床心理相關人員關注。

事實上，慢性病心理學領域，是近年來健康心理學重要趨向議題 (Sarafino, 2008)。這個趨勢也是呼應Engel所提出的「生物心理社會」健康模式的具體實踐，因為慢性病不但



涉及疾病的生物層面變化，更需處理因疾病所引發的可能失能的心理社會因應歷程（McManus, 2005）。Kenkel, Deleon, Mantell & Steep（2005）指出，隨著時代變遷，心理學家逐漸融入健康照顧領域，對於身心健康的促進與改變，呈現具體貢獻。但是，他們認為面對所謂的「戰後嬰兒潮」族群如今已老化的事實，心理學如何增加社會能見度，同時累積「以證據導向」（evidence-based）的實徵研究，並研發生活形態對身心健康的影響，已成為刻不容緩的議題。

既然慢性病經驗涉及心理、生理、社會、生活和道德等多層次面向，如欲進一步探討其意涵，就涉及研究觀點的採取位置。Broom & Whittaker（2004）指出，病患在處理慢性病的崩解經驗，並將正向意義統合納入個人認同過程中，語言的敘說運用，顯得重要。因此，糖尿病患者對其自身疾病的敘說解釋，構成一種自我呈現和表現屬性（performative qualities），也是一種個體「當如何生活」和「自我是否改變」的現象，所以，其所使用的自我瞭解語言，是包含道德的面向（Broom & Whittaker, 2004）。進言之，糖尿病患者在遵從醫囑行為，實踐飲食運動控制的過程中，經常面臨「知易行難」的困境（林耀盛、吳英璋，2005）。個體一方面知道需改變生活形態，以穩定病情；一方面又策略性運用維持生活認同的方式，以使自己保持如往常般有用的人。但糖尿病患者敘說疾病的內涵為何，如何轉化疾病經驗的不確定感，需深入心理現象的觀察，方能有所啟悟。

Martin（1998）指出，慢性病病程裡，苦痛和不確定（pain and uncertainty），往往像是孿生的同伴，如影隨形。疾病所帶來的希望與失望所糾葛的「不確定感」，可說是所有慢性病患者共同的經驗，深切影響著患者的心理社會適應



狀態和復原後果。在慢性病病程裡，不確定感會出現在診斷、治療、預後和整個事件過程。不確定感其實是一種多重向度的概念，McCormick（2002）提出六個特徵，不確定感即鑲嵌在含有這些特性的情境中。

1. 模稜兩可（ambiguity）：造成症狀的可能原因常是曖昧含糊的，難以區辨症狀的多重起因。由於患者會陷入焦慮地評量意外的機率或猜測症狀的起因，而產生不確定感。
2. 不一致（inconsistency）：疾病的演進過程，症狀表現的型態也會產生不一致現象。例如癌症，複雜的感覺會夾雜疼痛、不舒服與疲勞，以及間歇性病情發作。患者接收到如何管理疾病及改變生活形態的資訊也會有不一致的情形。
3. 模糊性（vagueness）：判斷症狀的特徵，常圍繞著模糊性。例如對身體某處疼痛的多疑，隨時憂懼病情轉為惡化。同樣地，醫師給予復原速度的訊息，也經常是模糊的。
4. 無法預測性（unpredictability）：預後的狀況中，何時症狀會再出現，會不會復發，都關聯著無法預測性。當一切是確定的狀態，未來被視為理所當然；但不確定感時，未來被懷疑所籠罩。
5. 缺乏資訊（lack of information）：因為缺乏適當且確切的訊息，個體沒有能力形成一套參考架構，而造成不確定。
6. 不熟悉感（unfamiliarity）：不熟悉感使得患者無法知覺、分析和歸類某一情境。疾病使患者的自我從身體分開，沒有能力知覺、辨識原先的自己。



綜言之，此類型研究指出不確定感的歸因很複雜，主要就是缺乏型態與結構。高度不確定感與極度的情緒反應相關，例如苦痛、焦慮、憂鬱，由此顯示不確定感常造成負向心理社會結果。但慢性病患者的受苦經驗，除了負顯化的後果，是否具備「受苦後成長」的經驗轉化，可以進一步探討。

探討慢性病意涵有不少徑路，Sevenaesus (2001) 以現象學角度探討疾病和健康意義。他從「回向事物自身」概念提出界說，也就是回到患者自身，從既有的疾病理論遠離，回到正為疾病所苦的患者經驗身上。他認為，一般而言，我們的生活世界具熟悉性，如行動、計畫和溝通，但當疾病介入生活世界時，就形成一種「無家可歸感」(homelessness)，這是我的生活世界，同時卻也不再完全屬於我的，我不知道如何完全地掌握它。生病，是人類存有的基本的、必要的境況；生病所以產生「不在家」(not being at home) 的感受，就在於疾病照亮了我們必須仰賴他人的有限性處境，因而使我們對置身自足世界進行轉化，成為一種心理上的流離失所感。進言之，疾病顯示了生活身體的受威脅性和異己性(otherness)，因而使得結構化我們生活世界的意義組型，不再與我們相互調頻和溝通(Sevenaesus, 2001)。因此，疾病的無家可歸感，無法含蘊我們存在的基本條件，是一種生活世界不再熟悉的狀態，不僅是世界的意義結構的陌生，更是自我，遭受到重大的轉變。

這個「無家可歸感」，往往改變了病患的生活世界意義組型，也使其面臨自我認同的困境。Kleinman (1988/1994) 認為在面對每一位慢性病患者，都需審視其生命歷史。因慢性疾病是不可治癒的，欲達到有別於症狀導向的醫學治



療，真正地協助慢性病患者，必須針對每一個求援的患者建立小型的民族誌研究。如此，同理見證患者的受苦經驗，方能予以適切照應。龔卓軍（2001）也指出，假如病患講的話被抹煞或被人忽視，便可能造成他在自我認同上被貶低的疏離感，特別是當他講出了某些有很深個人意義的話語之後。因此，照顧者的小心聆聽，就等於深深肯定了每一個人的價值。其實，不僅是病人的照顧者當如此，每一個病者的鄰人如我們，甚至是研究人員，都是如此。病者的倫理渴望就在傾聽當中達成，照顧關注病患，也使病患在主體的層次上，得到深深的安慰（林耀盛，2006；Zaner, 2001）。

二、慢性病患者身體感知與生活

Radley（1991）整理了Zola、Foucault、Turner等人的文獻指出，當身體知識被視為是一種明確且相互連結的器官所組合而成的系統時，身體就變成是可以進行特定分類切割的區域，於是也造就當代醫療領域的身體專業權威。醫療單位以受過專業訓練的眼睛凝視身體，身體被孤立於個人的生活歷史與個人感受的脈絡外，形成一種解剖的、科學的、客體的身體觀。Radley（1991）指出，當身體研究者不再將思考格局陷溺於笛卡爾式的二元對立邏輯，身體就不會只是封閉式的、決定論的生理意義，而是認為身體事件與個人意識經驗的整體性，完形交織構成生病觀點。換言之，身體是置身於特定的社會關係中，當身體遭逢症狀時，是經過社會關係中的競爭解釋，才賦予身體的意義。Staiano（1986）就說，「疾病同時是社會與個人的經驗。疾病的發生並非單一事件，而是一連串的經驗、決策、反思與行動。」

晚進身體觀，採取多重身體的論述，鋪陳身體概念的多



義性。從多重身體意義來看，O'Neill（1985/1999）認為身體具五種意義，即世界身體、社會身體、政治身體、消費身體和醫學身體。以「醫學身體」來說，可以分成「非人格系統」和「人格系統」兩層面討論自我和身體的關係。就「非人格系統」來說，從邏輯上論述，健康和健康的恢復取決於作為生理實體的身體或者作為精神實體的自我的身體。就「人格系統」而言，身體的健康與社會的和諧是相互呼應的。除了身體有關外，健康的恢復還取決於(1)社會關係的重新平衡與和諧；(2)情感和精神力量的淨化；(3)以社會禮儀為紐帶恢復平衡。所以，醫學身體不只是一種健康恢復的自然狀態，更是一種身心性靈統合的社會化歷程（O'Neill, 1985/1999）。但對於慢性病人的醫學身體而言，其所面臨的情感淨化和精神力量為何，以及其罹病後社會關係重新建構、平衡的指向是先從親人關係開始，或直接向外拓展社會支持網絡，是可以進一步延伸思索的環節。

所以，對於慢性病患者而言，其「醫學身體」的內涵，如前文所敘述，可能同時包含心理、生理、道德、社會或生活等層面，再加上O'Neill指出醫學身體的人格系統，其實也反映一種社會關係，故若僅以「醫學身體」類別涵蓋如此豐富體驗的慢性病患者身體觀，不但無法深入瞭解慢性病患者的內在經驗，也容易使我們陷入僅以「醫學身體」的症狀控制作為治療評估指標，忽略慢性病的診治實情，往往是「治療是有時的；寬慰是持續的」（cure, sometimes; comfort, always）（Sandy & Gibson, 1996）。因此，從慢性病患者的醫學身體出發，進而闡釋其所內蘊的多元特性，是慢性病心理學的研究課題。

然而，為什麼在日常生活中，我們較少經驗到身體感？



Leder (1990) 指出，在日常生活的察覺裡，身體是藏匿的，這意味著身體不只是向外投射於經驗領域，身體向內映射時，往往也是跌宕在我們無法經驗到的深淵裡。因此，在一般的狀況下，我們鮮少感受到身體。然而，當身體處在疾病、悲痛或者功能違常的狀態下，我們就會經驗到鮮明的、自己並不喜歡的身體意識，這是一種身體的「逆向呈現」(dys-appearance)，意味著我們總在身體偏離常規時，才察覺身體的異質存在。Leder (1990) 所要指出的是，我和我的身體是以一種前察覺的組構方式存在 (pre-aware unity)，在這樣的狀態下，意識的軀體是缺席的。由此，身體圖式，並非由原子、細胞和器官所形構，而是一種生活性的經驗，由此創造出個體在世存有的知識。

事實上，切割身體的歷史性與經驗感，正是社會科學過度分工後的文化識盲 (cultural blindness)。當然，最近十年以來，心理學界也開始重視身體意義，將身體概念引入醫療社會心理學後，逐漸開拓健康／疾病研究的新領域 (如 Kelly & Field, 1996; Turner, 1992, 1995; Williams, 1996; Frohlich, Corin & Potvin, 2001)。誠如 Sampson (1998) 所指出，西方心理學的優勢論述是假設心理歷程的普遍性原則，因而歷史、文化與社群等概念，往往不在心理學的核心討論範疇之列，所以，涵蘊歷史／社會的身體經常是心理學忽略的篇章。劉小楓 (1998) 則提出「翻身論」的思考脈絡，所謂「翻身」就是指身體的生存論位移，從被貶損、駕馭的對象，翻轉成為存在的基礎和準繩。東漢劉熙曾解釋身體意義：「身」，伸也，可屈伸也。「體」，第也，骨肉、毛血、表裡、大小相次第也。是故，「身體」一詞，一方面指向功能向度，一方面表現為諸器官的結構關係 (劉小楓，



1998)。當置身慢性病處境，身體的功能、結構和整體關係，往往面臨顯著性變化。因此，慢性病患者如何經驗、描述其身體的異質存在，值得探索。

三、探究構思

van Manen (1998) 指出，身體經常是在靜默中通過，而健康身體經常被個人視為理所當然，所以反而不像生病身體那樣容易被描述。嚴重疾病改變了我們的時間感、空間經驗、我們和他者的關係，以及我們對自我和身體的感受。van Manen (1998) 認為，疾病使我們（身體）和生活世界的關係產生變化；而健康醫療專業人員，當體知病者的生病經驗是具個人獨特意義的，所以在患者的臨床處置上，除了症狀消除的必要措施外，亦應協助患者重新建立「生理—心理」合適狀態的身體關係。由此反思，關於身體的健康／疾病經驗研究成果，當回歸個人和生活世界的經驗關係，如此一方面才可激化慢性病研究的多元想像，能對慢性病族群產生更深層的瞭解並採取行動；另一方面則可進一步建構出更有效幫助、關照她／他們的適當途徑，從而提昇其生活品質。

因此，本文嘗試以糖尿病患者的身體與控制經驗為軸度，將慢性病心理學研究，轉向患者／局內人（insider）觀點（Gerhardt, 1990），亦即透過患者的疾病經驗敘說，描繪病患受苦經驗及其因應方式。

貳、研究方法

進行質的研究時，資料蒐集的同時也是資料分析的開始。一般而言，詮釋現象心理學取徑的資料分析可以分成四



個階段。首先，資料「沉浸階段」。研究者埋首閱讀研究資料，能對資料產生完形的視野，找出資料的必要特性，並對資料進行初步解釋。其次，資料「轉化階段」。在不損及原意下，將敘說資料中脫離主題的、話題突然轉換的、贅語或口頭禪等文本加以刪除，並將與研究議題高度相關的、重要的、類似的話語，逐字逐句閱讀後，予以組織編輯起來。再次，資料「命題階段」。來回閱讀比較分析資料後，開始針對研究問題意識，建構相關概念或主題。同時，將具備某類主題意義的敘說段落，這些段落可能橫跨於不同的個案敘說文本，或者散落於單一個案敘說文本的各處，加以組合歸類，形構統合式的組織脈絡。最後，資料「書寫階段」。回頭反思比較各項田野資料、觀察記錄和資料分析的結果，並將各式資料統整匯合，進行研究報告的書寫與再書寫過程（Cohen, Kahn & Steeves, 2000）。由此，該取徑將研究焦點置放於生活世界，同時對經驗保持開放性，且嘗試將先置成見懸置起來，並尋求描述的本質性意義，故為本研究所取用。

本研究的訪談空間，主要是在北部某大學附設醫院家庭醫學部門診室進行，訪談空間獨立且干擾程度小，是進行訪談研究的適當環境。研究者對經由醫師轉介前來接受訪談的個案，首先會向個案說明本研究主旨，並徵求個案同意訪談開始時可以錄音。本研究樣本除了3位個案不同意錄音外（但可在訪談時做筆記），其餘17位個案同意錄音。本研究共訪談20位糖尿病患者（其中女性15位，男性5位）。每位個案的訪談次數為一次，但其中有六位個案共接受兩次訪談，每位個案平均訪談時間約為五十分鐘至一小時。



參、結果與討論

本研究將順利完成錄音訪談的個案編號後，將其敘說資料謄錄成逐字稿文本，至於未同意錄音訪談者，則整理田野筆記，形構本研究第一度社會建構的資料。而後，作者的參與觀察及田野筆記書寫，以及對所蒐集敘說資料不斷反覆閱讀比較分析與反思，將敘說資料的文本抽繹為組織脈絡描述，而後從組織脈絡描述提出主題結構，形構為本研究第二度社會建構的資料（Denzin, 1978）。最後，作者邀請三名接受訪談的個案對資料的組織脈絡式描述及其所驅動的主題結構，予以交叉確認、討論與分享，形構本研究三度社會建構的資料，由此顯示質性研究是一種參與式研究的特性，也能提昇質性研究可靠度的品質（Royse, Thyer, Padgett & Logan, 2006）。如此歷經資料三重社會建構化過程，顯示「身體觀」與「控制觀」是病患以局內人立場所敘說出的共通性的組織脈絡經驗，由此進而深入其所內蘊的不同的主題結構，顯示慢性病心理經驗與本質意義的多元性。以下本文將進一步闡述。

必須說明的是，基於行文討論方便和概念結構明晰的考量，研究者將「身體觀」與「控制觀」的資料分開呈現，這樣的作為並非複製「身體觀」和「控制觀」的二元架構論述。事實上，研究者認為慢性病患者從身體意象的指認到控制行動的採取，對應的是其生活經驗的斷裂到尋求身心新平衡的一連串階段轉變歷程。本研究資料經分析後，糖尿病患者的身體觀，共浮現四個主題結構。



一、身體觀

(一) 身體作為一種「生活形式」

Gilman (1996) 認為西方社會關於「健康」與「疾病」的圖像，通常是和「美」與「醜」的觀念相互糾結。一般來說，西方社會對身體／生病的迷思是「美麗的」病人（女性與年輕人）經常被視為「好」病人，他們將會服從醫生的指示，而且將會痊癒。醜病人（老年人）則被視為「壞」病人，將會違背醫生的囑咐，無疑地將會面臨夕陽殘照的晚景，這是從外觀體貌和老化現象建構疾病意象。

就本研究資料顯示，對於糖尿病患者而言，身體的意涵不只是「健康」對應「疾病」，也意味著「年輕」對應「老化」、「美麗」對應「哀愁」的生活形式。「病者／老者」，不再美麗的身體，伴隨著擔憂的、心情欠佳的思緒。然而，有個案認為生理年齡的增長，不一定意味著老化，仍以如常的生活度日；有個案呈現對因病而對生活形式產生差異體驗。

例如編號15的52歲女性個案指出：

「個案對於服藥後會產生副作用的擔心，比糖尿病病情本身的擔憂，還要來的強烈。問個案的擔心，個案表示藥吃多了，對皮膚不好。個案認為自己的皮膚本來不錯，藥吃多了，使皮膚越來越粗糙，個案在晤談時說，愛美是女人的天性，皮膚不好當然會擔心，這是一種對生病（服藥）的顧慮。」

另一位編號2的60歲女性個案因為糖尿病也認為：

「原先即使已逐漸步入老年，自己仍是喜歡裝扮，踩高跟鞋走路，人老了，就要裝扮得「老水老水」（台



語)，這樣才不會讓人家覺得邋邇、被人嫌棄。人老了，還可以裝水水的（打扮漂亮），但病了，人家一眼就看穿了。現在疾病纏身，穿高跟鞋走路也會跌倒，不想打扮了（打扮也沒用），自覺是廢人、心態消極。現在才 60 歲，卻經常被說成 70、80 歲，每次聽到了都感到心情不好。」

然而，編號8的62歲女性個案，認為自己一天天老去，孫子一天天長大，但也不認為六十歲是老人，如常度日。個案這樣認為：

「時間就是一天過一天，一下子中午，一下子就天黑了。人多過一天就越快死，有時候會想人如果不會死不是很好，不過死亡是沒辦法的事。我都會希望我不要死，我們都這樣快樂過日子就好，小孩子乖乖的就好，人就是這樣子，要很富裕也沒有，也不會貧窮，日子好過就好，要用就有就可以了。我會覺得很難過，我又少了一天。孫子一天天地長大，我卻一天天地老去。而我的孫子會告訴我，奶奶您沒有老啦，您沒有老啦。我兒子就會告訴我：媽媽，您老了，不要亂爬，萬一跌倒，怎麼辦？我就會與他說：我沒有老。我兒子就說：媽媽，你六十幾歲了。我說：六十幾歲，哪有老？我也是像以前一樣啊！我哪有老啊！」

另外，有個案藉由固定門診的身體照顧；或歷經病程體驗的社會比較方式，體驗差異的生活形式。

「只有現在想到說時間一個禮拜接一個禮拜這樣過去了，過的真快，就是只有這樣。但是有要每月門診的



時候就不要忘記。所以時間過的很快，但也是會注意哪時候要去等看病。」（編號 13 個案）

「感覺時間在過也很快，也不會說很慢，日子在過也是很快，馬上就一天馬上就一天，那天才來看病，再來就已經又過了五個星期了，感覺很快，但是就是這生命要活多久不知道，不要說有什麼大病有什麼不舒服，平平安安過日子這樣最好，不要再發生意外就最好了。」（編號9個案）

「平常就要珍惜，身體要顧好，身體如果沒有照顧好，生了病什麼都沒有用，再多的財產什麼的都沒有用，最重要的是把身體照顧好。以前不懂這個道理，一直在追求世界上的每一樣東西，財產什麼的。但看到世間痛苦的人那麼多，才有所體會。因為一個人如果都很好，不會體會別人有什麼痛苦。」（編號 10 個案）

由此，個案的身體變化，顯示出慢性病是一種「時間之病」（Sontag, 1990），也是一種自己和未來的關係。即使病患在「無法想像的未來」時間結構下面臨身體受動性，我們可發現病患也並非全然哀悼病體，而是在病程經驗過渡中，過著另一種生活，甚至經營一種想像的生活（如人老了，仍可美麗裝扮）。由此呼應生病不只是一種疾病，更是一種生活形式。其疾病處理方法也不只是一種科學，更主要的是一種對話和理解，這是關於求助者的整體社會與心理面向的現象，而非只是生物學上的意義（Svenaeus, 2001）。

（二）身體作為一種「掛慮即照顧」

根據牛津辭典的界定，「照顧」／「掛慮」（care）一詞首先被界定的意涵是「心智苦痛」（mental suffering）、



「難過」(sorrow)、「悲傷」(grief)和「麻煩」(trouble)，其次是列出「對任何事情的恐懼、懷疑和關懷所引起的心靈負荷狀態(burdened state of mind)」。

韋伯辭典則將「照顧／掛慮」和關懷(concern)、掛念(solicitude)、焦慮(anxiety)和擔憂(worry)視為同義詞。由此，掛慮病情也是一種自我照顧責任的召喚，也反映出海德格以為人之所以為人，在於人在世的「牽掛」本性，包括對事物的料理、對他者的照顧與對自己病痛或死亡的掛心焦慮，這是人類存在的必要條件，故海德格曾說照顧一個病人，不要剝奪其料理事物的能力，要讓他保有牽掛之情。因此，牽掛的能力表現出人類的原初倫理性，以致我們需要尊重病人固有的牽掛之情(汪文聖，2002)。而從糖尿病患者身上，我們也看到個案透過對病情併發症的掛慮，而延伸出健康行為的自我照顧責任。

其實，情緒往往是身體作為一個社會施為者(agent)的具象化表現(Lyon & Barbalet, 1994)。換言之，身體意象的具象化(embodiment)，經常透過情緒／情感表現反映出來；亦即情緒表達會顯示身心狀態，如煩憂情緒揭露身體不適狀態，提醒個體進一步檢查或因應，顯示個體的主動作為，成為施為者。Staiano(1986)也認為疾病的發生並非單一事件，同時是經驗反思與行動實踐的事件。對於慢性病患者而言，生病身體也可能體現於對併發症的擔憂情緒，因而影響個人自我關照責任的覺察，進而採取健康行動。如編號19的27歲女性個案第一次訪談時如是認為：

「嗯！其實我覺得我現在我覺得啦，對目前的我來說我覺得糖尿病提前的發生了在我這樣一個年輕的女孩子身上，我覺得目前想想對我來說我覺得還是有點幸



運的，當然啦，要扣掉那些生病啊或是那些併發那陣子除外，其實以前雖然我一直覺得我是很愛自己的，然後也是絕對會非常善待自己的，可是當然有時候就是非常的善待自己，而且我覺得一方面也會高估了我自己身體對我自己身體發展出來的一種適應力對我這種暴飲暴食習慣的一些容忍力，以前其實我的身體的容忍力的確是很高的，可是這兩年以後，這兩年其實我才發現其實我的身體沒有我自己想的容忍力那麼大，能夠無止盡的來承受我這樣子的那些暴飲暴食然後還有我的生活作息，所以我覺得讓我反而是這一兩年，我才真的會想到怎麼樣自己去照顧怎麼樣照顧我的身體，雖然以前我真的會一直說我是非常愛自己我是非常寵自己，所以我也不會想要對自己有所限制，那當然表現在我的飲食上面就是我完全不控制我的飲食，那以前我真的會覺得那些要去控制飲食然後要照顧自己身體是很可憐的，真的很可憐，我覺得我有這本錢我就不需要來做這種控制啊，所以我以前是完全不控制，然後到今天我才會想到說真的要好好的愛護自己。」

編號19個案因為糖尿病症狀呈現所帶來的痛苦，重新體會善待自己的意義。個案因為生病事件而反思過去飲食習慣經驗，過度高估身體容忍度的極限，卻造成身體症狀的痛苦，所以決定要採取新行動，控制飲食，不再覺得照顧身體是一件自憐事件。由此，生病身體的情緒，轉化著個體作為一個施為者的疾病因應具體實踐之道。

另外，如編號18的63歲男性個案如是說：



「我那時候是吧？我那時候感覺。因為那個醫生跟我講：你只要那個……那個你本身吃的問題稍微控制一下，什麼東西不能吃你就盡量少吃，然後你多運動多流一點汗這樣子，不然的話你那個胰島素沒有辦法。比較說沒有辦法分泌沒有辦法製造的話，對你將來會影響這個腎臟，腎臟不好就很糟糕啦，對不對，有什麼事情都來這樣子，從那個時候起我就一直吃藥，那個時候我現在吃那種藥，不曉得叫什麼，沒帶過來。」

編號18個案也是因為擔心身體併發症，對腎臟造成影響，而在這樣的情緒下，就藉由運動、飲食與藥物等遵從醫囑行為照料病情。由此，無論是年輕女性或成年晚期男性個案，情緒都可能作為身體與外界溝通的樞紐，並使個體從對身體限制的擔心轉化為具體的照顧行動。

可是，當個案根本不在乎什麼併發症，或認為自己不會有併發症，或以為併發症離自己還很遙遠，面對食物的選擇與份量，就比較不會有擔心情緒，因之，往往隨性飲食，還是像往常一樣吃喝，這可說是一種「距離化」的策略，將生病身體與自我／生活分開，以降低疾病的威脅，維持往常的自我／生活（Charmaz, 1994）。例如，有時個案對飲食會採取放任態度，覺得什麼食物都要禁絕，那要吃什麼？（訪談樣本編號20的49歲女性個案）；有些個案會認為「吃到死，贏過死沒吃」（台語）（訪談樣本編號7的52歲女性個案第一次訪談）；有些個案自暴自棄，認為生死無所謂，根本不會去忍耐控制飲食（訪談樣本編號5的68歲男性個案）。她們／他們的說法是：



「就是偶而在一起的時候，有時候吃甜的東西，就媽媽你這個甜的東西不能吃太多什麼，我說不要去這個不能吃、那個不能吃，那我要吃什麼？我就是這樣子，那吃的方面我是很不注重，這個是自己要去，如果糖尿高的話，要去改善的一點。」（編號 20 個案）

「我就說吃到死，贏過死沒吃，我就不管他那麼多，因為我那邊菜市場有二個，有一個很會挑的，瘦得... 我也是人家說我很瘦啊！我就隨便吃看會不會胖一點，那個很會吃那一個，可以說什麼都吃，甜的也吃，什麼都吃，那個就死了。很會挑的再兩年也是死。挑到都沒營養也是死，也是沒辦法多活多久。」（編號 7 個案）

「有時候食物方面，我會說管它的，不要在那裡忍／小心，吃就吃，會死就死，不然要怎樣。我有這種自暴自棄的想法。一般的人愛惜生命啊，我不會愛生命，這個時候死了也沒關係啊。明天就死也沒有關係啊。死是人生不可避免的過程，大家那麼惜生命要做什么，就算你活到 120 歲，但是要拿拐杖工作，不如現在死了算了。」（編號 5 個案）

這三個例子都是個案幾乎不大進行飲食控制，認為過度控制飲食，最後還是會死，而且，什麼都不能吃要吃什麼？像編號 7 個案就以居家附近菜市場的兩個糖尿病朋友的例子，認為再怎麼控制也是多活兩年而已，所以認為「吃到死，贏過死沒吃」。編號 5 個案則認為自己自暴自棄，不會特別愛惜生命，所以對飲食是採取一種「吃就吃，會死就死」的消極態度。



由此可知患者對飲食的看法，也反映一種情緒狀態，這樣的情緒是收束於生命的態度，呈現擔心或恣意放任飲食；或對病情謹慎掛慮或自暴自棄；飲食與情緒的意符連結聚光於個案的生死觀點。飲食控制，就不只是一種生理需求，也是一種個案重構自我與關照生命的模態。

（三）身體作為「道德—軀體」的經驗

Kleinman（2006）提出「道德經驗」（moral experience）的說法，認為道德經驗是指日常生活的登錄（register of everyday life）與實踐的承諾投入（practical engagement），而其界定了對於庶民大眾而言，什麼是最為重要的。對於糖尿病患者而言，失能復原和醫療權益的允諾與落實，可能是其最重要的價值。但Yang等人（2007）認為面對疾病的表述，其實也是一種「道德—軀體」（moral-somatic）的經驗，也就是疾病的表述不只是一種解釋歷程，更是身體的全然現身（fully embodiment），受苦者的姿態、位置和社會性，是和受苦者的身體症狀和情感歷程相互連結，所以，身體症狀的模糊性失落，會使得個案在面對病情世界的不確定性，以隱喻（metaphor）方式照料病情。

對於慢性病患者而言，有個案會認為生病造成體力的衰竭，卻可以透過運動使體力再造，如此身體勤動，可以保持身體張力，不致被疾病影響。換言之，有個案會以隱喻方式說明生病身體對個人的意義，如編號14的70歲男性個案認為身體像車子一樣，要常轉動並添加潤滑油，不然就會硬化。他如是說：

「我以前也有運動，就是沒有糖尿病以前，我們這個柔道協會，我會一個月兩個月還到那裡摔一摔，摔一摔對身體它就會……彈性還在嘛，你如果不摔啊，感



覺到好像沒有油一樣，它就……好像這個車子沒有油一樣，我還是有，以前有運動，並不多啦，現在的運動只是說輕微的運動，摔的不行，不能摔，老啦！身體要動一動，不動不行（還要潤油，要潤一下不然）會硬化。」

另外，編號12的58歲女性個案則認為身體就像犁田的鋤頭，消耗久了不再銳利如昔，必須琢磨，但再也不能嶄新鋒芒。身體老化，是必須認分的事實。她這般說道：

「我不會，我也不會煩惱會怎麼樣，人家如果在甘苦我都還會在安慰人家，吃老阿啦（年紀大了）不能再像以前年輕那樣了，我都把它比喻怎樣你知道嘛，咱們那個鋤頭你知道不知道？我們在用的那個鋤頭，我就把他比喻給他們聽，你們如果在唉嘆的時候，我說不要唉嘆啦，我們就是喔，像那個鋤頭骨啦，常使用、慢慢用，新新的那個沒角，你用久了就消耗磨損了，壞掉了，等於像這樣子啦，那個不用怨嘆，我都跟他們講那個不用怨嘆，身體用久了就慢慢的會消耗了。那些如果去跟我聊天，我都會比喻給他聽，我們就要想吃到一百歲可以擔一百斤嘛，也不可能呀，像我們那個鋤頭骨呀，鋤頭你那新新來有一個眉角在用的時候就比較好用嘛，要除草就比較好利，像我們那個菜刀新新在切東西的時候就比較好切，切久了就鈍了算是說那個眉就不見了，又要磨啦，想說我們那個身體就磨到耗損不能用了，你還不認分。」

這兩位個案分別為男性與女性，年齡層屬於成年晚期到老年階段，顯然經過生活經驗的歷練，她／他們以隱喻方式



表述身體觀。「車子（加潤滑油）」與「鋤頭（每日犁田）」，象徵著身體的「增加」與「耗損」，勾勒出「運動」／「再生」與「體衰」／「認分」的身體軌跡，牽動慢性病患者的動態身體觀和照顧的道德行動。

（四）身體作為一種「精神性」底蘊

如果身體是一種複雜的道德情緒，那個案又是如何將疾病控制的「人為化」，轉化為疾病「自然化」，也就是回應到古希臘亞里斯多德與當代海德格皆曾強調的思想：疾病是健康的剝奪（privation），一物之尚未達圓滿乃是其本質存有的剝奪（汪文聖，2004）。進言之，海德格對人以存在方式生活之存有本身稱為「此有」（Dasein），它的意義指的正是「一種場所、場域」，故海德格曾說「此有」是「凡應作為存有的真理被經驗到與相應地被思維到之位所者」，以及人之「此有」是一「從事攝取行為可能的範圍」（汪文聖，2001）。海德格認為「此有」是屬「每個自我的」，「存在」、「生活」於世上，是一種具體的生命性，不是屬於抽象的、一般的主體性（汪文聖，2001）。因此，對於糖尿病患者而言，所謂的身體感知就不是僅屬於醫療身體的生物意義範疇，而是一種參與生活世界，同時承認自身的置身所在，以一種生命態度回應各種可能性的變動。

例如，個案面對長期疾病狀態，感受生活前景或陰影籠罩，或認為雲淡風輕，不同患者體驗殊異，但也涵攝著身體照料的精神性轉化，不再聚焦於肉身的消亡。有個案提到人生是來世上遊玩的，時間到了就要回去了（死亡），人生海海，不冀不求。但，有些就算感受人生海海，個案仍會難捨真情，希望多活幾年。

編號4的53歲女性個案，罹患糖尿病持續時間將近兩年，



她在第一次接受訪談提到，「人生海海，想開就好。」

「想開就是，人生海海，就是會得到這個病，也沒辦法啦。對吧？想太多也是無效。這也不是說一天、兩天，吃藥就可以好、打針會好或是說花錢就可以好。自己控制比較重要。沒辦法妳用求的也是沒用，要怎麼求？想開一點就好，人生只是來世上遊玩的，這條路是遲早要回去的，早晚而已，有的人是比較長命百歲，有的人是短壽的。早晚，這條路也是要走的。有的人是活到七、八十歲，幾百歲也是在活；有的人只活了短短二十幾年，也是走了。」

編號18的63歲男性個案，本身罹患糖尿病的持續時間是將近五年半，該個案雖說心情會受血糖值略有影響，但其人生態度大體是展現樂善布施社會，不將自己設限於擔憂病情起伏的泥淖裡。個案說：

「人生，我是認為一個人人生，能夠為社會多做一些有善意的工作這樣會比較好，不管你的身體情況怎麼樣，只要你身體健康許可的話，我想對於社會盡量做一些有意義的工作，所以現在我們也是信仰宗教，有時間我就往我們宗教那邊去，為人家一些服務，或者是做一些其他有利於這個社會的工作啦，可以幫助別人的，可以盡我們的能力小小幫助別人這樣，對不對？當然壞事我們是不會做。我覺得有時心情不太好，如果這血糖被降下來，心情比較好。」

編號10的48歲女性個案，因為自己糖尿病，加上兒子被誤打傷開刀後，以宗教修為的靈性層次轉化疾病意義。個案如此說道：



「對。年輕的時候，我都很順利，一路很順利，到現在障礙都來了，所以很煩惱。可是還好，我有學佛，煩惱來就是想業障要怎麼樣去化開。對，要去渡過，像我現在渡過就還是好好的，要想到我不要去煩惱，要拿這些煩惱的精神體力去做我應該做的事，以前做事都是用手做，可是現在逆境來就要用心去做，每一樣工作都要細心去做，這樣都會做的很圓滿。」

編號20的49歲女性個案，罹患糖尿病的持續時間將近五年，以佛教信徒的觀照面，領悟生活義理。

「因為我是一個佛教徒，那生命就是都自然了，沒有什麼好可怕，人生就是這樣子嘛！對，就順其自然。人生看法，就是順其自然，沒有怎麼去擔心這個、擔心那個，就是很平常，那緣份到了就隨它了，就這樣子。把一切都看開了，沒有什麼好可怕，人生就是有來有去，有什麼可怕？那如果說，是不是我認為說，反正一個機緣到了，你再怎麼樣都沒有辦法。那我說一個不中聽的話，如果你做醫生的話很注重自己身體的話，你會不會到生老病死？也是一樣的，要走這條路。所以說，我說沒有什麼好怕，我就是生病也不怕，就是這樣子想法。」

「人生海海」、「人生是來世上遊玩的，早晚也是要回去」、「人生本來就是有來有去」、「緣分盡了」或「順其自然」，當這般話語給出時，個案將置身所在的差異經驗，轉化為人生就算是想多活幾年，往往也不是強求即可遂願，這是參擬真實（virtual reality）的想望而已。回到現實面，個案的語境行動是一種（看似）無為／（卻是）而為



(un/doing) 的生活態度。亦即，當患者自問「我這樣來這世間，是要做什麼？」、「這條路，遲早是要走的？」碰觸的回音是，當眾人離開，現實世界的一切目標勾連都斷了，所有人為的尺度都離患者遠去之後，某種深刻的內在性才會浮現。不斷浮上心頭的詢問，不是要在外部世界的經營和籌畫，相反的，而是歷經疾病侵擾後，「我該如何得以存活下去？」的生存謎面的探詢 (Caruth, 1996)。當人處在生命缺口邊緣，即面臨了自我的橫逆，也就是自我形變為「異我」(alter ego)，卻又逼顯著另一個「同我」的可能，也就是慢性病患者身體觀折疊出自我認同的「變」與「不變」的辯證關係歷程 (林耀盛、龔卓軍，2009)。

二、控制觀

對於慢性病而言，患者在醫療處遇過程中，始終陷溺於生活失控的受苦經驗裡，若能發展參與式控制 (participatory control)，治療往往可發揮更大效用 (Reid, 1984)。本研究資料經分析後，糖尿病患者的控制觀，共浮現兩個主題結構。

(一) 飲食表現為一種身體記憶

對糖尿病患者來說，飲食控制顯得困難。然而，患者面對飲食誘惑難以自禁的內在歷程，不單純只是為了生理驅力的滿足，有時是為了回味童年往事，有時是為了維繫一種生活鄉愁，有時是為了慶祝節日的一種儀式。如一位編號1的50歲男性個案所舉的一個例子：

「有一次開車經過一個地方，看到有人推著車子在賣米茶粉，那是小時候就很喜歡吃的東西，拿來泡水沖泡很好吃。因為現在已經很少看到人在賣米茶粉了，



突然心理很懷念那種味道，有了一種復古（懷念）的情懷（個案小時候經常跟著父親吃東西，父親也喜歡吃米茶粉，因為父親是因糖尿病過世，這樣的舉動，也有一種懷念過去、追思父親的味道）。但是，又想到自己的血糖高達 300 至 400，不能吃甜食，猶豫不決。結果，開車繞了三圈，還是買了米茶粉，吃了三口，就丟掉，算是一方面感受味道，一方面飲食控制。過年時，看到家裡的花生糖也是有相同情形。」

個案看到攤販推著車子賣米茶粉，突然很懷念那種味道，那樣的嗅覺牽動著追尋失落的時光，也想念起同樣喜歡吃米茶粉，因糖尿病過世的父親。普魯斯特在多年後品嚐到小瑪德萊娜點心時，回憶起貢布雷童年時光，他提到「也許，這感覺並非來自外界，它本來就是我自己。我不再感到平庸、猥瑣、凡俗」。他又提到：「氣味和滋味會在形銷之後長期存在，即使人亡物毀，久遠的往事了無陳跡，唯獨氣味和滋味雖說更脆弱卻更有生命力；雖說更虛幻卻更經久不散，更忠貞不矢，它們仍然對依稀往事寄託著回憶、期待和希望，它們以幾乎無從辨認的蛛絲馬跡，堅強不屈地支撐起整座回憶的巨廈」（Proust, 1992）。由此，此際飲食是既陷入又超越感官的誘惑，飲食是一種鄉愁地圖的旅行，童年的遙遠線索循著飲食的記憶重新被拉了回來。飲食、味道、嗅覺，是一種追憶與思念的心理激盪。

另一位編號3的65歲女性個案，則提到糖尿病後需戒掉過去的飲食習慣，但有時癮頭來了，還是得面臨控制或放縱的兩難，她如何化解困境？個案舉了一個例子：

「因為家庭因素，個案從小就喜歡喝咖啡，但知道自己是糖尿病後，就慢慢戒掉。不過，個案舉一個例子



說明自己的困境，知道自己要控制喝咖啡，但一次與朋友一起吃飯，只點了一杯水，看到朋友點咖啡，突然有了癮頭，就跟朋友說：妳的咖啡可不可以借我聞一下。」

個案因為家裡以前上上下下都喜歡喝咖啡，所以，從小就喝咖啡。得糖尿病後，慢慢戒掉咖啡，但有時癮頭來了，同樣會象徵性地聞一下朋友點的咖啡，藉由嗅覺的感應，完成一種習慣的維繫。

此外，訪談樣本編號16、17是夫妻檔，同樣罹患糖尿病，編號16是63歲女性個案，編號17是66歲男性個案，她／他們提到逢年過節總會想到吃一些食物應景，這時，飲食本身詮釋節日的心理意義。她／他們說到冬至時的景況：

「像那個甜的東西，我很愛吃就是不敢吃，那冬至的時候我湯圓都吃半碗啦！沒吃會受不了，就是會去吃。那有時候會想說湯圓吃一吃，湯不要喝這樣子好了。」（編號16個案）

「愛吃啦！就想說一年一次而已，就吃一點（湯圓）。我說實在的，我控制，我沒有我太太那麼會控制。我是比較不會去想，可是我也沒有去注重那麼多，不會去感覺說我有糖尿病。」（編號17個案）

因為日常生活的平凡，襯托出節日慶典的重要。人們有時會藉由「節日」在四季遞移中「離」與「返」的循環運動，跨過反省生命門檻，然後，又「正常地」回歸日常生活。所以，節日本身對於糖尿病患者而言，往往無非是突顯他們還是像「一般人」過日子，應景食物的儀式性攝取，是一種個人象徵意義上的「同一性」（identity），是詮釋生活



變奏曲的不變歌調。所以編號16個案會說冬至沒吃湯圓會受不了，編號17個案則認為一年才一次而已，還是吃點湯圓，也不會特別去想自己有糖尿病。

Casey (1987) 認為，「身體記憶」以身體展演心創經驗，將無邊的創傷封鎖包藏在有邊界的形體上，據以容納創傷的經驗，因此，身體記憶就是一種敘事 (narrativity)，一種表現 (performative)。雖然身體記憶具有自我曖昧 (self-opacity) 的屬性，甚至身體記憶的名號及內涵是無以名狀的，但所謂的個人認同 (personal identity) 和生活歷史，是根基於身體記憶的建構方式之上，Casey (1987) 大膽宣稱，若沒有身體記憶，就無記憶可言，他甚至認為「身體記憶的本性就是創傷」 (body memory is traumatic in character)。是故，糖尿病患者對飲食後遺效應的心創與鄉愁呼喚的交疊，反映出身體記憶的敘事。

(二) 掛慮他人與照顧自我的相互性

慢性病患者的控制歷程，通常沿著「自我」與「他者」的脈絡開展相關論述。一般來說，有些患者會從疾病的認知與經驗中，改變生活作息，飲食、運動與藥物控制並進，以能控制病情為大原則。患者這樣的參與式控制型態，除了希望自己健康外，也包括擔心自己病情惡化，將來要晚輩伺候，拖累他者。

參與式控制形式，主要以不產生併發症，不影響後代或不讓兒女擔心為基點。如編號20的49歲女性個案、編號13的62歲女性個案、編號11的61歲女性個案與編號6的74歲女性個案，都提到這般控制想法。

「對，沒有什麼掛礙。那就是擔心中風，要嘛事後我心裡會很難過，最好是說都不要發生這個中風這個，



我自己我不管發生什麼病，我都沒關係，我都願意承擔，我的想法是這樣子。我是擔心糖尿病太高了，怎麼樣會引起其他大病，我將來走不動，還要人家侍候我，那我天天這樣會很難過。」（編號 20 個案）

「我自己啊？我就想說我現在這樣可以不吃的東西就盡量不要吃，不然萬一像我媽媽那樣很嚴重的時候倒下去了，就得去洗腎，這樣我自己痛苦，晚輩也辛苦，我就盡量不要再讓它高起來。」（編號 13 個案）

「當我還是小孩子的時候，我 2 歲時父親就去世了。我都和母親生活在一起，然後就在外面做事這樣，所以我覺得我很堅強。所以有這個毛病我不會說回到家裡就說，都是我自己在煩惱。我昨天檢查血糖四百，我兒子和我一起來，回去的時候他就一直告訴他爸爸，我就跟他說別說了，那沒關係，反正那個可以治療，我絕對一定要把它控制到好。可是我心裡真的是很煩惱，可是在兒子的面前我不會講，我跟他說沒關係沒關係，我絕對會控制的很好，我甜的東西不要吃就好了。我認為糖尿病是這樣子，我不知道對不對。」（編號 11 個案）

「我是聽說以前我阿媽，尿糖高，我那時不懂，不像我女兒現在一樣懂，所以，以為是血壓高。現在我女兒都會幫我控制。什麼不能吃，什麼不能吃，零食不能吃太多。……想說病情不要加重的話，才不會連累子孫。（你會這樣想？）不能走，看不到，會連累子孫。」（編號 6 個案）

這四位個案的年齡分別為 49 歲、62 歲、61 歲、74 歲，恰



好可區分為三個世代（「壯年期」、「成年後期」與「老年期」），但跨越世代的糖尿病個案，不約而同指出，擔心自己如果糖尿病產生併發症，會拖累後代，自己痛苦，晚輩辛苦。所以，患者就會以參與式控制方式改變生活型態與飲食習慣，而這樣的參與式控制形態各異，像編號11個案是以不讓自己的子女與家人擔心，所以就自己控制；編號6個案年紀大了，就由女兒幫忙照顧控制。然而，所謂「天下父母心」，個案這樣以他者（後代子孫）為座標點的參與式控制狀態，不只是為了自己能夠改善病情，也是以家裡重要他者為關照基軸，希望不要連累子孫，由自己承受苦痛或擔憂，這樣的參與是控制其實反映出自我與他人的相互性。所以，「掛慮他人／照顧自我」的相互性控制觀，是同時在「自我」與「他者」的脈絡下開展意義。

肆、結語

一、道德生涯的轉化：從逆向呈現到過度呈現

Goffman（1963）指出現代社會中，社會污名（stigma）是一種標記、符號，他認為受污名化的人有一個「被破壞的身分」（spoiled identity）。在特定的狀態下從其他人所引出的負向反應，可能會隨著時間而改變，像是知識、喜好，以及大眾對於反常狀態和行為改變的接納。所以，污名並非存在於污名化本身的狀態之中，而是其他人對於這個狀態的反應。

糖尿病患者往往承受社會誤解而遭遇污名化，認為是屬於低度控制力和不良生活形態的族群，因此在其身體觀和控制觀的呈現上，仍可發現對自我評價的掛慮。Goffman



(1963)認為特定的被污名化族群，在其生命旅程中傾向產生類似的學習經驗，進而對自我概念的改變也趨向共性，也就是對於個人的價值判斷，產生了因果效應，他將此歷程稱為「道德生涯」(moral career)。本研究發現，糖尿病患者污名化和正常化的道德生涯中，其實會藉由身體觀與控制觀的多元運用，以因勢制宜的彈性方式，因應病後社會角色的承擔(Goffman, 1963)。因此，糖尿病患者的身體觀控制觀所糾結的身心受苦經驗，是沿著一種生病事件介入生活世界後，患者告別舊生活軌跡，進入新生活彈道的一種「道德生涯」。

本研究發現糖尿病患者道德生涯的身體觀，包含「生活形式」、「掛慮即照顧」、「軀體—道德」的經驗和「精神性」，由此呈現生活、心理、情緒、道德、精神和行動的多元意涵。一般來說，在疾病初始階段，慢性病患者對身體的察覺，是以生理機能的違常狀態為線索，體知日常慣例化身體的變調。不過，隨著患者長期固定門診與生化檢驗，慢性病身體逐漸從經驗斷裂的生活步調進入調整適應化歷程，有些患者對於慢性病的處理，除了病情本身的控制外，也會發展健康行為，避免併發症的產生，同時透過生活形式的重塑，生成身體多重意義。

由黃光國(2008)的儒家關係主義構念來看，華人社會下自我與他者互動的方式是因著一種置身脈絡人我關係屬性的派生而不斷豐富意義，而不是一種孤立單位下靜態自我觀點的顯現。中庸指出：「仁者，人也；親親為大。義者，宜也，尊賢為大」，意味著傳統思想以「親疏」與「尊卑」兩向度衡量人際互動角色結構的安排，「仁」是「親其當所親」，「仁」是人我互動的基礎，是人與人之間情感聯繫的



價值觀。由此反思慢性病患者長期生病經驗敘說，發現個案「社會關係重建」的座標，往往是以關照後代子孫為軸心，顯現後代子孫作為一個親密重要他者，對於個案生病生活史的終極關懷意義。患者學習控制疾病，不只是為了自己能夠改善病情，也是以家裡重要他者為關照基軸，希望不要連累子孫，由自己承受苦痛或擔憂；或者透過身體觀的覺察重寫生活形式，患者的生活得以重新回歸到如常的軌道裡，重建自我和他者的社會關係。患者覺察身體毀損與恢復的辯證性是生活常態，重要的是將慢性病事件視為一種「社會關係重建」的通過儀式，也是一種道德生涯的責任選擇和照顧行動，學習和疾病共存共榮，進而重新平衡人際關係和諧，以達健康的恢復狀態（O'Neill, 1985/1999）。

因此，患者對身體的關注，就不一定是以Leder（1990）所謂的「逆向呈現」（*dys-appearance*），只是看到生病身體的狀態而已。Frank（1998）提出另一觀點探討，他認為晚進公共衛生論述與免疫系統概念的推廣，使得個體會對身體逐漸採取知識性與主動性的行動，而不只是因為生病狀態，才負向地察覺身體存在。Frank將這一類個體會主動察覺身體，並對醫療處理建構正向意義的過程，稱為身體的「過度呈現」（*hyper-appearance*）。由本研究資料來看，有個案對身體的察覺，可能具現Frank（1998）所論稱的正向意涵的高度呈現方式，透過照料病情和牽掛本性因應慢性病威脅，這也是一種道德經驗的責任踐行模態。

進言之，就糖尿病患者的控制觀而言，飲食不只是一種生理需求的滿足，同時也意蘊鄉愁回味與節日懷想的詮釋空間。患者若長期未能控制或改善病情，一方面會不斷經驗到疾病風險的威脅；一方面可能會採取疏離化策略，逃避生病



領域所帶來的限制；同時也可能會在腦海反覆介入擔心併發症，也掛慮拖累後代子孫。由此，慢性病歷程也是一種「創傷後壓力經驗」（Post-Traumatic Stress Experiences）的反應。趙可式（1997）曾針對癌末患者行「善終意義」詮釋研究，其中思想平安的內涵包括靈性的向度，主要命題包括「一天過一天」、「有意義的一生」和「人生苦海即將上岸」。糖尿病患者雖尚未直接面對死亡，但生命威脅仍無所不在，故也呈現「過一日算一日」或「順其自然」看似消極卻也保有生活往前行進的狀態。

因此，即使處在變動性的疾病經驗歷程，本研究指出，糖尿病患者的控制觀，反映出「飲食表現為一種身體記憶」和「掛慮他人與照顧自我的相互性」兩個層面，更顯示出糖尿病患者的受苦經驗作為一種道德生涯，一方面整理涵攝自身心理世界生活記憶；一方面採取照顧行動，控制病情以減少後代掛慮，這也是將受苦經驗從「逆向呈現」轉化為積極照護的「過度表現」顯現。因此，綜合本研究發現論點，糖尿病患者的身體觀和控制觀所搓揉的被改變的生活經驗主軸，可以詮釋為從「逆向呈現」到「過度呈現」。

二、受苦的共行陪伴：照面即療癒

Cassell（2001）指出，受苦者其實是以不同的程度，從其社會世界撤退，同時減少日常生活的交往性。但受苦持續加劇，受苦者甚至會從其靈性（spirit）上隱退（Cassell, 2001）。Charmaz（1999）則認為受苦是一種深邃的道德狀態，反映個人價值。受苦狀態召喚了個體企圖控制、因應自身的生活。van den Berg（1966/2001）也迂迴性地提出他的看法，他指出「越來越長的平均壽命，只是過度被強調的醫



療興趣，只不過是許多過度被重視的錯誤醫療計畫的其中一種罷了。這些取悅人的統計數字，除了證明醫療管理的有效性，從其他面向來看，並沒有舉證任何事。...如果生命的長短成為唯一的焦點，如果醫療照顧僅關注身體層面，那麼人的生命內涵很顯然是被誤解了。」我們的生活世界不是只存在生物醫學的單一元素，慢性病患者所面臨的受苦經驗，由本文的結果顯示，不是單純的症狀緩解意涵，更是一種呈現 Frank（1995）所提出的「負傷的敘事者」（wounded storyteller）樣態，即長期罹病者因為承受了無盡的折磨與痛苦經驗，反倒更具有見證生命的敘事能量，更能展現生命的困頓和堅韌，因而更能建構生活的積極意義。

當然，患者的身體觀和控制觀從「逆向呈現」到「過度呈現」的歷程，也涉及慢性病的照顧議題。Gantt（2000）提出，受苦在本質上是一種社會的與道德的現象，因此，受苦不只是與直接遭受苦難的個體有關連，也和被召喚需對受苦有所回應者或關照者有關連，所以受苦是一種涉及互為主體性的人道議題，也是道德考驗的領域。那麼，我們如何在這樣的認識基礎下，對待慢性病患者？慢性病患者的照顧過程中，通常可分成以下幾點：(1)焦點主要擺放在症狀的減緩，而不是治癒；(2)在關照過程中，病人的參與是必要的。例如培養病人的賦權感（empowerment）；(3)重要他者，特別是直系家人，扮演主動積極的角色；(4)不同的醫護提供者、傳統醫學服務系統與社會服務醫護系統間，彼此的界線並不明顯；(5)技術品質與病人（及其家人）的滿意度，比急性病關照更加互為依賴（Fox & Fama, 1996）。但是，Buber曾提出「照面即療癒」（healing through meeting）的說法（Mendelowitz & Schneider, 2008）。所謂照面即療癒是指人



們有「臨場的能力」(the ability to be present)，可以一方面自我肯定，另一方面也會同時對他人保持開放性和肯認度，亦即個體不會自我封閉或喪失主體性，而是會視他人的狀態，在不損及對方主體下，予以適切回應或照應。所以，對慢性患者的「臨場」共行陪伴，基本上已經涵蘊照顧的深層特性，再加上當患者本身已經具備轉向「過度呈現」的道德生涯之際，受苦性的殘酷領域，也就獲得減緩或抒解的可能。

Garro (1992) 也進一步指出，慢性病什麼也不是，而幾乎可以看作是一種「生命本體／存有(ontological)意義的遭受侵襲之苦」。這個觀點指出，慢性患者的生命本體論／存有論，是被疾病經驗重新改寫的生活故事。Garro (1992) 認為，對於慢性病患者而言，從與他／她們晤談所湧現的資料，不只是關於疾病的故事，更是因為疾病而改變的生活的故事。面對糖尿病患者的故事，揭示了照顧病情是一種生命存有的現象。Benner (2001) 指出，人類的生活世界是由照顧所結構化(Human lifeworlds are structured by care.)。照顧是存有論上的(ontological)，它結構了人類存有，什麼是重要的，如何顯示重要，乃至我們所獲致的自主性及其對我們生活的影響，都端賴照顧的結構化(Benner, 2001)。換言之，照顧形塑了我們，同時開顯出我們的世界。

Zarowsky (2004) 剴切指出，當人類面臨苦痛災厄，就把自己的生命經驗推向邊界處境，更近鄰內在深層闕限。受苦，其實是一種關照義務的呼喚，情緒的表述也不只是私密的情感流洩，同時體現著個人面臨投契於整體性經驗時，所可能遭逢的可能性、限制、挫折與後果的敘事形式。我們可以很快速地給予受創一種情緒分類，如悲傷、罪惡或歉疚，



但那只是一種 Young 所謂的「道德經濟學」(moral economy) 的意味，把複雜的情緒政治分配到一個合理領域 (Zarowsky, 2004)。個人苦痛思緒不該被視為一種無法分享的悲悼，而是該更深入地被鑲嵌於道德網結 (moral web) 裡。由此，顯示出慢性病不只是一種「個人事故」，也非僅止於「醫療檔案」，更是一種人我關係和生活世界的「社會事件」。

是故，當個體沒有治本的療癒可能性時，在其存活的獨特時刻，仍然具有生命力和察覺性。關照者只要予以同理共感的處理，不流於伴病形構的憐憫衰竭感 (compassion fatigue)，「照面即照顧」的存在性關懷於焉開展，生病的苦痛同樣滿溢著感恩的深蘊。是故，慢性病關照是一種人道性的議題，永恆地需要屢屢回頭地反思與尋求實踐的可能 (Brown, 2002)。

◆ 參考文獻 ◆

- 汪文聖 (2001)。醫護倫理之存有論基礎初探——從海德格走向優納斯。
《哲學雜誌》，第 37 期，4-34。
- 汪文聖 (2002)。本土精神病患照顧倫理的現象學探討。發表「現象學與人文社會科學的對話」學術研討會。台北：政治大學哲學系、文學院現象學研究中心聯合主辦。
- 汪文聖 (2004)。亞里斯多德與海德格論存有的「剝奪」與「復原」——「疾病」與「療癒」的現象學意義溯源。《揭諦》，6，1-30。
- 林耀盛、吳英璋 (2005)。不同憂鬱傾向、年齡之糖尿病患者其風險覺知與情緒狀態的特徵。《臨床心理學刊》，2 (2)，64-75。
- 林耀盛 (2006)。聆聽受苦之聲：從「咱們」關係析究慢性病照顧。《應用心理研究》，29，183-212。
- 林耀盛、龔卓軍 (2009)。我的傷口先於我存在？從創傷的精神分析術到倫理現象學作為本土心理治療的轉化。《應用心理研究》，185-234。



- 黃光國 (2008)。建構實在論與儒家關係主義：發展本土心理學的知識論策略。(楊中芳主編)。《本土心理研究取徑論叢》。台北：遠流出版社。
- 趙可式 (1997)。〈台灣癌症末期病患對善終意義的體認〉。《護理雜誌》，44 卷 1 期，48-55。
- 劉小楓 (1998)。《個體信仰與文化理論》。四川：人民出版社。
- 龔卓軍 (2001)。生病詮釋現象學：從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。發表於「現代生死學理論建構」學術研討會。嘉義：南華大學生死學研究所。
- Benner, P. (2001). The phenomenology of care. In S. K. Toombs (ed.), Handbook of phenomenology and medicine. Dordrecht: Kluwer Academic Publishes.
- Blaxter, M. (1997). Whose fault is it? People's own conceptions of the reasons for health inequalities. *Social Science and Medicine*, 44(6), 747-756.
- Brown III, F. M. (2002). Inside every chronic patient is an acute patient wondering what happened. *In Session: Psychotherapy*, 58(11), 1443-1449.
- Broom, D. & Whittaker, A. (2004). Controlling diabetes, controlling diabetics: Moral language in the management of diabetes type 2. *Social Science & Medicine*, 58, 2371-2382.
- Caruth, C. (1996). Unclaimed experience: Trauma, narrative, and history. Baltimore: The Johns Hopkins University.
- Canguilhem, G. (1989). The normal and the pathological. N.Y.: Zone Books.
- Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill man. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269-288.
- Charmaz, K. (1999). Stories of suffering: Subjective tales and research narratives. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362-382.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (2000). Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Csordas, T. J. (Ed.)(1994/1996). Embodiment and experience: The existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press.
- Denzin, N. K. (1978). Sociological methods: A source book (2nd ed.). New York: McGraw-hill.
- Featherstone, M. (1991). The body in consumer culture. In M. Featherstone., H.



- Hepworth., & B. S. Turner. (Eds.), *The body: Social process and cultural Theory*. London: Sage Publications.
- Fox, P. D. & Fama, T. (1996). Managed care and chronic illness: An overview. In P. D. Fox. & T. Fama. (Eds.), *Managed care and chronic illness: Challenges and opportunities*. Maryland: Aspen Publishers, Inc.
- Frank, A.W. (1995). *The Wounded storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank, A. K. (1998). From dys-appearance to hyperappearance: sliding boundaries of illness and bodies. In H. J. Stam (ed.), *The body and psychology*. London: Sage.
- Gantt, E. E. (2000). Levinas, psychotherapy, and the ethics of suffering. *The Journal of Humanistic Psychology*, 40(3), 9-28.
- Garro, L. C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In Mary-Jo D. Good., P. E. Brodwin., B. J. Good., & A. Kleiman. (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective*(pp.100-137). Berkeley: University of California press.
- Gerhardt, U. (1990). Introductory essay: Qualitative research on chronic illness: The issue and the history. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1149-1159.
- Gilman, S. L. (1996). *Picturing health and illness: Images of identity and difference* Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Greco, M. (1993). 'Psychosomatic subjects and the "duty to be well": Personal agency within medical rationality'. *Economy and Society*, 22(3), 357-372.
- Kelley, M. P. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241-257.
- Kenkel, M., Deleon, P., Mantell, & Steep, A. (2005). Divided no more: Psychology's role in integrated health care. *Canadian Psychology*, 46(3), 189-202.
- Kleinman, A. (陳新綠譯；1988/1994). *談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道*(*The Illness narratives: suffering healing & the human condition*)。台北：桂冠圖書公司。
- Kleinman, A. (2006). *What really matters: Living a moral life amidst uncertainty and danger*. Oxford: Oxford University Press.



- Krahn, G. L., Putman, M., Drum, C. E. & Powers, L. (2006). Disability and health: Towards a national agenda for research. *Journal of Disability Policy Studies, 17*(1), 18-27.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage publications.
- Lupton, D. (1997). Consumerism, reflexivity and medical encounter. *Social Science and Medicine, 45*(3), 373-381.
- Lyon, M. L. & Barbalet, M. (1994). Society's body: Emotion and the "somatization" of social theory. In T. J. Csordas. (Ed.), *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Martin, E. (1992). The end of the body? *American Ethnologist, 19*, 121-140.
- Martin, J. (1998). A listening God: Reflections on chronic illness, pain and other things. *America, 178*(9), 24-27.
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship, 34*(2), 127-131.
- McManus, C. (2005). Engel, Engels, and the side of the angels. *Perspectives, 365*, 2169-2170.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *The phenomenology of perception*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Mendelowitz, E., & Schneider, K. (2008). Existential psychotherapy. In R. J. Corsini., & D. Wedding (Eds.), *Current psychotherapy*(8th edition). US: Thomson Brooks/Cole.
- Radley, A. (1991). *The body and social psychology*. N.Y.: Springer-Verlag.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. London: Sage.
- Royse, D. Thyer, B. A. Padgett, D. K. & Logan, TK. (2006). *Program evaluation: An introduction*. United States: Thomson Brooks/Cole.
- Sampson, E. E. (1998). Establishing embodiment in psychology. In H. J. Stam (ed.). *The body and psychology*. London: Sage.
- Sandy, L. S. & Gibson, R. (1996). Managed care and chronic care: Challenges and opportunities. In P. D. Fox., & T. Fama. (Eds.), *Managed care and chronic illness: Challenges and opportunities* (pp. 8-18). Maryland: Aspen



- Publishers, Inc.
- Sarafino, E. P. (2008). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*(6th Edition). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphor*. N.Y.: Anchor Book/Doubleday.
- Staianno, K. V. (1986). *Interpreting sings of illness: A case study in medical semiotics*. Berlin: Mouton de Gruyter.
- Svenaesus, P. (2001). The phenomenology of health and illness. In S. K. Toombs (ed.), *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishes.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Turner, B. S. (1992). *Regulating body: Essays in medical sociology*. London: Routledge.
- Tuner, B. S. (1995). *Medical power and social knowledge*. London: Sage publications.
- Van Den Berg, J. H. (石世明譯；1966/2001)。《病床邊的溫》柔 (*Psychology of the sickbed*)。台北：心靈工場。
- van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research*, 8 (1), 7-24.
- Williams, G. (1993). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. In A. Radley. (Ed.), *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease* (pp. 92-108). London: Routledge.
- Williams, S. J. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body: A rejoinder to Michael Kelly and David Field. *Sociology of Health and Illness*, 18, 699-709.
- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. Buckingham: Open University Press.
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science and Medicine*, 64(7), 1524-1535.
- Zaner, R. M. (譚家瑜譯；2001)。《醫院裡的哲學家》(*Troubled voices: stories of ethics & illness*)。台北：心靈工場。



Zarowsky, C. (2004). Writing trauma: Emotion, ethnography, and the politics of suffering among Somali returnees in Ethiopia. *Culture, Medicine and psychiatry*, 28, 189-209.

