

癌症病患的自我敘事分析

The Analysis of Cancer Patient's Self-Narrative

紀慧君

淡江大學大眾傳播學系副教授

Huei-Chun Chi

Associate Professor, Department of Mass Communication,
Tamkang University.

E-mail: 098302@mail.tku.edu.tw

摘要

本研究¹分析癌症病患之自我敘事，彰顯疾病是一種意義，不應僅被視為生理現象。我們的目的在探究罹癌患者如何建構癌症意義，以及疾病與自我的關係。疾病敘事強調病患的感受、經驗與生命故事，透過疾病敘事，有助於探究形塑病患病痛經驗的社會、文化脈絡。本研究要從病患的疾病敘事中，分析病患如何訴說自身患病的經驗，如何選擇、排序、組合與詮釋，解釋疾病與自己的關係，傳達一個關於疾病與自我的敘事；更進一步，病患通過疾病敘事所建構的意義、病患體驗疾病的方式與社會文化密切相關。因此，探究疾病敘事所顯示的病痛經驗，可以瞭解形塑病患病痛經驗的社會與文化脈絡。

關鍵字：疾病敘事、敘事、自我認同、常人流行情學

¹本文為作者科技部計畫「敘事、疾病、自我：分析癌症病患的疾病敘事」(MOST109-2410-H-032-013-MY2)之部分研究成果。作者感謝評審以及編委會提供的修正意見。



Abstract: This study analyzes the self-narratives of cancer patients and demonstrates that disease is a meaning and should not be regarded as a physiological phenomenon. Our purpose is to explore how cancer patients construct the meaning of cancer. The illness narrative emphasizes the patient's feelings, experience, and life story. Through illness narratives, it is helpful to explore the social and cultural context that shape the experience of illness and pain. Therefore, this research will analyze how patients tell their own experience of illness. Furthermore, the meaning constructed by patients through illness narratives and the way patients experience diseases are closely related to social culture. Therefore, exploring the pain experience shown by illness narratives can understand the social and cultural context that shapes the pain experience of patients.

Keywords: illness narrative, narrative, self-identity, lay epidemiology



一、研究問題

一直以來，醫學具有兩種不同的知識形式，一種是邏輯科學性知識（logical-scientific knowledge），是醫學的知識，是對疾病的遺病理基礎的了解與治療；一種是敘事知識（narrative knowledge），存在於病人的理解與敘事中，隱含疾病在生活中扮演的角色、意義以及帶來的變化。醫學知識的發展似乎更接近「實證醫學」（evidence-based medicine），也就是邏輯科學性知識的一方，醫學主張以科學方法獲取證據，以保證臨床的最佳醫療成效（Sackett, 1996; 林慧如, 2016）。Jewson（1976: 225-244）曾經以「病人的消失」來說明醫學在專業化、制度化的過程中，強調的是病理層次客觀、量化的「病徵為導向」，忽略病患獨特的「人為導向」。

本研究認為，疾病敘事可以探究病患如何經由敘事，詮釋病痛經驗，賦予疾病意義而重建自我認同。疾病敘事強調的是透過敘事知識，而不是邏輯科學性知識的視角來看待疾病。疾病敘事研究重視病人的生活世界，將疾病從醫學世界挪移至日常生活。換言之，人們對自己身體、病痛的意義，是受到自己生命經驗形塑的，人們通過書寫疾病，反思因疾病中斷的生活經驗。在疾病敘事裡，人們也在訴說著自己，敘事因此與自我認同相關（蕭阿勤, 2012; McLean, 2008）。另一方面，病患通過疾病敘事所建構的意義，與社會文化息息相關。因此，透過疾病敘事，有助於探究形塑病患病痛經驗的社會脈絡（Mattingly & Garro, 2001; Jurecic, 2012）如此，疾病敘事不只是某個病患的故事，也反映著此時代、社會脈絡與當代社會整體的醫病情境，具有公共性與社會性（范信賢, 2013）。因此，疾病書寫顯現人們在罹病時如何理解疾病，如何理解自我與疾病的關係，也顯現書寫者所處社會環境（Kalitzkus & Matthiessen, 2009）。

本研究從疾病敘事角度，探究病人如何訴說關於疾病以



及生活世界的故事，我們要從病患的疾病敘事中，探究病患如何訴說自身患病的經驗，如何選擇、排序、組合與詮釋，解釋疾病與自己的關係，傳達一個關於疾病與自我的敘事？更進一步，病患通過疾病敘事所建構的意義，以及病患體驗疾病的參考架構與社會文化密切相關，我們要從疾病敘事所顯示的病痛經驗，檢驗形塑病患病痛經驗的社會與文化脈絡。

二、文獻檢閱

(一) 疾病敘事

敘事創造意義的方式，是將經驗或事件納入特定的情節，使它成為別的經驗或事件的原因或結果，也因此成為整體的一部分。以敘事的方式回答某事的意義為何，就在於顯示這事件如何貢獻於整個故事最終的走向 (Richardson, 1990；蕭阿勤，2012)。疾病敘事研究重點在深入病人訴說關於疾病的故事，以掌握疾病帶給病人的意義，敘事者將生命中特定經驗加以敘事化 (Frank, 2017；Frank, 2013)。從病患的疾病敘事中，可以找到他們對病因的解釋方式，疾病解釋對患者意義重大。Kleinman(1980)以「解釋模式」(explanatory models)，說明常人依照自己的解釋模式，來描述生病的症狀並評價所接受到的醫療照顧。常人的解釋與專業解釋有很大的不同，患者如何解釋自己致病的原因(etiology)深刻的反映了常人的價值觀與理論。

Mishler(1984)描述醫生與病人對病因的解釋存有很大的分歧，也就是「科學知識」與「敘事知識」的差異。他認為，「醫學聲音」(voice of medicine)和「生活世界聲音」(voice of lifeworld)存在有待解決的矛盾：醫生在檢查一個患有腹痛的女性患者，發現他有酗酒的問題，醫生會問：「你這樣喝酒有多長時間了」，病人回答：「從我丈夫死後」；醫生再問「那是什麼時候」……。Mishler(1984)認為，這顯示醫生試



圖把患者的症狀按時間順序排列，以理解其生物學意義，而患者給出的症狀是按照他生活事件的順序排列，以便理解個人的生活。

現代醫學關注疾病的邏輯科學性知識，不關心病人本身所述的敘事知識。Foucault (1963/劉北成譯, 2001) 檢視此一現象。他指出，當西方醫學開始以「視覺」為思考中心，醫生的思維以及判斷疾病的方式便發生了變化。視覺為中心的思考方式，導致的是以視覺為中心的架構，通過視覺上的檢查，看見器官受到損害，確定治療方式。在此種思維方式下，病人的症狀，患者的感覺與敘述被視為次要，重要的是醫生的凝視。在醫師的凝視下，看到的是外在的可見的症狀，而不是身體內部的感覺。

Davison, Smith & Frankel (1991) 使用「常人的流行病學 (lay epidemiology) 一詞，與「專業的流行病學」

(professional epidemiology) 相對應，常人的流行病學是指常人對疾病的觀念，它是用來描述常人理解和解釋疾病的方式。常人會通過個人或群體的生活經歷來解釋致病原因，同時，他們會聯繫自己的人生經歷，尤其是獨特的生活事件。至於醫師，是從「專業的流行病學」角度來解釋疾病，代表的是「科學知識」的病因分析，關注的是醫學證據，以客觀與可量化的數據來定義疾病。據此，面對疾病，醫生試圖做出的是「診斷」，診斷是在為疾病命名，當某些指標與患者化驗或檢查的結果相吻合時，這些疾病便被確認存在。

然而，當病患在解釋自己生病的原因時，常常連自己的生活方式與疾病的關係，他們會指出過去有意義的重要事件，以解釋自己生病的原因。換言之，常人對自己對疾病的解釋，這種疾病解釋既是對致病原因的認識，也包括如何應對疾病帶來的影響。因此，常人對疾病的解釋，是由複雜的知識體系構成，蘊含了人們對社會和文化的理解。我們不應將常人的解釋，看成是與現代科學知識對立的解釋，也不應



將其視為是「非理性」的 (Good, 2012)。

(二) 癌症病患

在眾多疾病之中，本研究選擇「癌症」做為研究對象。根據衛福部 2018 年的統計，自民國 71 年起，癌症已連續 37 年位居國人死亡原因之第一名 (林周義, 2019. 06. 21)。不論是在台灣或是於全世界許多國家，癌症發生率都有逐年顯著增加的趨勢。世界衛生組織推估於 2030 年，全球癌症率新發病例數將會躍升至 2140 萬人，因癌症死亡人數則會有 1320 萬人 (Parkin et al., 2010)。

癌症又名為惡性腫瘤，指的是細胞不正常增生，這些增生的細胞可能侵犯身體的其他部分；癌細胞除了分裂失控外，還會局部侵入週遭正常組織，甚至經由體內循環系統或淋巴系統轉移到身體其他部分。Sontag (2001) 指出，癌症其實是取自於戰爭語言。不僅專業醫生如此，甚至每個病患都熟悉這套專業術語。在這套術語下癌細胞具有侵略性，癌細胞從最初的「瘤」開始，對人體發動攻擊。Sontag (2001) 的重點在提示我們，疾病隱喻如何被動員，又如何形成強大的文化價值，對人們的思維體系造成潛移默化的效果。

癌症是一種了解有限的疾病，在混沌不明中更助長人們對癌症的意義建構，而任何疾病只要起因不明、治療方法無效，就容易被疾病的意義所覆蓋。在《萬病之王：一部癌症的傳記》(*The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer*) (Mukherjee, 2011；莊安祺譯, 2018) 一書中，詳細描述癌症的疾病史。從數千年前首篇記載的文獻，到二十世紀的治療與控制，作者深刻地探究癌症。這本書寫道，對癌症的第一篇醫學敘述見於西元前 2500 年所寫的埃及文字：「胸部有鼓起的團塊……好像觸摸一堆包裝物」。至於治療方式，這段古文只寫他重新尋覓癌症的真正成因和治療法，道：「無」。1800 至 1900 年間外科醫生設計了越來越具侵襲性的手術，來攻擊病人體內的癌症病根。二次大戰期間，義大利巴黎港



空襲，砲彈擊中美國船隊，釋出船上數百噸的芥氣。這種氣體把人體內的白血球成批殺死，而這卻讓藥理學者想到：可以用類似的化學物殺死白血球細胞的癌症。化療，即對癌細胞的化學戰爭，正是由戰爭啟發的靈感（Mukherjee, 2011；莊安祺譯，2018）。

面對癌症，既有的癌症研究主要集中於癌症治療之方法與技術，探討的焦點多在病患的照護上，較少觸及病患內心的經驗與敘事意義。例如，探究癌症的導因，或如何使癌症病人展現復原力（溫雅蘭、溫千慧、王桂芸，2013），或集中在癌症的護理工作（陳芬英，2018），以探究如何提供護理指導以及合適資源，或使病患能以正向的態度面對疾病與接受治療，或集中在照護者身上（王俐絜、陳威宇、張書展、黃安年、洪榮駿、王瑞霞，2011；林維君、謝文心、黃文聰，2012），又或者是如何提高診療服務品質，做為改善診療服務品質的方向（王素真、洪耀釧、陳住銘，2016）。換言之，既有的研究，都以生物醫學取徑為大宗，集中於癌症治療技術的精進，或針對病患的生理舒適心理照護安寧療護進行探討，較少深入病患，具體存活的受苦經驗，也無法對醫療權力如何運作，與病患身體有進一步的反省（蔡友月，2004）。本研究目的在探究癌症的意義如何作用在病患身上，因此，選擇罹癌者的「自傳式疾病敘事」做為研究對象，探究病患如何建構自身罹癌的意義。以下說明。

（三）自我疾病敘事

疾病敘事範圍不侷限於傳統文類中的自傳，而是囊括了口述史、日記、隨筆、書信，乃至文學創作等「自傳性敘事」。Misch（1973:5）為自傳下的定義是：個體本身對其個人生平的描述。Lejeune（1975／楊國政譯，2001：201）認為，自傳是指：一個真實的人以其自身的生活為素材，用散文體寫成的回顧性敘事，它強調的是他的個人生活，尤其是他的個性的歷史。李有成（2006）進一步指出，許多自傳研究總是



以界定自傳開始，這說明自傳的文類定義如此的複雜，這個現象也說明，當代批評家對自傳的正確疆界仍然無法確定，更重要的是，自傳本身就可能根本抗拒任何定義。自傳變化多端的特性，以及這種文類對分類的反抗，甚至比一般形式的創作更為頑強（Misch, 1973:5）。自傳的課題所引發的問題多於答案，疑問多於確定（Olney, 1980）。自傳是選擇性的，是由作者由生平事件中，選取需要的題材，然後賦予意義之產物。

過往，學者在研究身份認同等相關問題時，多將其視為固定人格特質之展現，關注的是人們內在的本質，也就是從「同一」（the same）的觀點來解釋自我：「我是什麼」和「我與什麼同一」，是比較單一的、穩定的自我認知，一種傳統的「本質論」（essentialist）觀點。近年，愈來愈多的學者以反本質主義的說法，指出自我並非先於人的表達而存在，自我是透過表達與實踐，是在過程之中，逐漸建構而成的，主體的問題應是去探究語言的使用以及論述實踐的過程

（Bruner, 1994；胡紹嘉，2006）。因此，自我是靠著語言實踐的過程，去宣示自己的範圍，是透過語言去生產、創造和界定其身分（紀慧君，2019）。

若從自傳敘事來探究自我的問題，即是探究「書寫主體」與「建構的自我」之間的關係，也就是書寫主體選擇以何種方式呈現自我，他們側重呈現自我的哪些面向，為什麼選擇某種特定方式，和側重呈現某些特定面向（楊彬彬，2010）。相對於傳統角色概念中靜態、刻板和儀式性的分析面向，自傳性敘事強調的是動態過程，聚焦在語言使用和論述實踐上。也就是說，我們表現自身的方法，是講述我們自己的故事，選擇能表現我們特性的事件，並按照敘事的原則將它們組織起來。

三、研究方法



在德國社會學辭典中，對「傳記研究」(Biographieforschung)的定義：「傳記研究是由許多理論上、方法上相似的研究理論集合而成，其研究資料包括檔案、敘述及人口統計資料等，而這些生活史或生活故事資料本質上被視為社會真實材料，並經由社會語言及詮釋方式予以再建構」。「傳記研究」或是「傳記方法」可說是著重於生命歷程上的研究，進行傳記研究可以從敘事者生命故事資料中，彰顯個體的獨特性，也能反映其所處之社會情境

(Endruweit&Trommsdorff, 1989, 倪鳴香譯, 2004)。本研究以「自我罹癌敘事」為研究對象。「自我罹癌敘事」是指病患以第一人稱，講述自我罹癌的疾病敘事。我們要分析罹癌者如何將個人的病痛經驗、遭遇以事件及情節方式與自我生命相連結的疾病書寫，本研究選擇林虹汝女士所撰之罹癌敘事做為研究對象，以下從林虹汝之生命經驗，以及敘事資料豐富度，進一步說明。

(一) 生命經驗

林虹汝於 1981 年生於台灣台中市，2004 年畢業於東吳大學社會學系社會科學學士，後赴美攻讀紐約市立大學公共管理碩士，主修非營利組織管理。2001 年（20 歲）時，被診斷「何杰金氏症淋巴瘤」，又在 2008 年（27 歲）時再度復發。她獲選為台灣癌症基金會第 3 屆抗癌鬥士，並長期在癌症團體擔任志工。她的癌症故事獲中國時報報導：「一個七年級女生，二次抗癌成功課程」，以及其他媒體報導：「8 年抗癌 2 次林虹汝出書贈北市學校」。

(二) 敘事資料的豐富度

林虹汝著有兩本癌症自傳，一本癌症採訪。她寫過二本罹癌自傳：《癌症學校教我的事》、《沒有任何事，能阻止我享受生命的美好》，其中，《癌症學校教我的事》獲國民健康署優良好書推薦。至於另一本癌症採訪：《一本讀通血癌》是她採訪醫生撰寫關於血癌的書，從認識血癌談起、治療過



程及方式、血液腫瘤疾病的種類等。由於本研究的目的是在探究病患之疾病敘事，因此，以《癌症學校教我的事》、《沒有任何事，能阻止我享受生命的美好》兩本自傳式的自我敘事做為研究對象，至於《一本讀通血癌》因為是其採訪作品，故不在本研究的分析之內。

關於如何進行傳記研究，Smith（1998）指出，與研究對象有關的資料來源應該儘量多元化，如果只仰賴單方面發表的著作來了解自我敘事，可能失之偏頗。因此，本研究認為，林虹汝的生命經驗以及著作具有豐富性與適切性，應能提供較為豐富的分析資料。具體而言，本研究要探究罹癌患者在自我敘事中，如何詮釋病痛經驗，賦予意義而重建自我認同，我們要探究罹癌者如何說明與看待自我。我們要從病患的自我罹癌敘事中，探究病患如何通過自身的罹癌經驗選擇、排序、組合與詮釋，解釋癌症與自己的關係，傳達一個關於癌症與自我的敘事。

四、研究分析

（一）癌症確診

當今醫學界以檢驗指數、病理報告等明確數據或是標準的醫療分析方法，作為確診的依據（Sanders, 2010）。癌細胞原是不可見的，但在種種醫療工具介入後，癌細胞成為清晰可見的對象。林虹汝描述必須經由穿刺、化驗、切片始能確診癌症：

當我開完刀檢驗報告出來時，就已經確定罹患惡性淋巴腫瘤（林虹汝，2009:30）。

看著當天主治醫師決定用針抽取我的淋巴結內的組織，做穿刺化驗，並約好一周後我回醫院看報告，一周回診後醫生的答案化驗結果顯示有可能是好的，也有可能是不好的，需要進一步做切片才有辦法確定（林虹汝，2009:24-25）。



醫師必須經由檢驗結果進行病症的診斷，這也顯示出對儀器診斷的依賴性 (Sanders, 2010)。在當今社會，醫學走入實驗醫學，在 Foucault (1963；劉北成譯，2001: 218) 看來，這是一次關於疾病認識論之改變。對於身體的可見性形式發生變化，而身體中從前「根本不可見的東西突然呈現給目視之光，其呈現運動如此簡單、如此直接，以至於看上去像是一種高度的發展的經驗自然而然產生的後果」。內藏於身體中的病灶，因為語言和目光的重新配置而被照亮了，而具有一種可見性。對此，林虹汝描述從腹部超音波可以偵測出肝臟、脾臟是否受到淋巴瘤侵犯，以及必須要「透過電腦斷層掃描檢查，針對胸腔與腹腔進行影像檢查，評估深部的淋巴結是否被侵犯」：

抽完骨髓當天下午我就被抓去做腹部超音波檢查，聽說就像孕婦般做「腹部超音波檢查」。肚子被抹上一些噁心黏黏的東西-「jelly」，涼涼的，感覺很羞羞臉，醫師會拿個長長的東西在我肚子上照呀照，主要是偵測肝臟、脾臟是否受到淋巴瘤侵犯 (林虹汝，2009:33)。

最後一項檢查就是電腦斷層掃描檢查，針對胸腔與腹腔進行影像檢查，評估深部的淋巴結是否被侵犯而腫大，電腦斷層掃描是一種結合電腦與 x 光攝影的檢查，利用人體組織對 x 光吸收的程度來判斷組織結構是否正常，做電腦斷層檢查還需要注射顯影劑，讓影像更為清晰，不過顯影劑會讓人有不舒服，會有溫熱感，噁心感，有時甚至會有過敏反應 (林虹汝，2009:34)。

因為器械的介入，原先的不可見的身體內部，開始具有「可見性」。此種醫療知識和實踐，即是「可見形式」(forms



of visibility)，即「看」(seeing)和「知」(knowing)的關係改變的結果(Smart, 2000)。更進一步，醫療方式也日趨標準化，將病症劃分的愈來愈精細，並訂立一致的標準。這顯示癌症治療方式日趨標準與固定。例如，醫療人員必須透過癌症的分期標準，判別癌症的嚴重程度。林虹汝描述術後病理檢查的結果：

9月14日出院後兩天，住院醫師也特地打電話給我，他說CT電腦斷層的報告指出癌細胞已經擴散到橫隔膜以下(林虹汝，2009:128)。

一般而言，何杰森氏症是依據臨床分期而給予不同的治療，原則上以化療、放療為主，至於手術治療，一般來說只列為輔助性治療。何杰森氏第一期：以放療為主，部分病人需加上化療。何杰森氏第二、三、四期：以化療為主(林虹汝，2016:44-45)。

癌症確診後，林虹汝成為癌症病患，林虹汝描述，在治療時的疼痛難以承受「副作用是嘴巴很痛，跟醫護人員反應又完全形容不出我那種痛的感覺」：

我的副作用是嘴巴很痛，跟醫護人員反應又完全形容不出我那種痛的感覺，檢查嘴巴一點破洞都沒有，也只好束手無策繼續觀察，再來是想吐，但是沒有吐，憋在那邊，好像食物都卡在胃裡沒消化，我覺得要吐不吐也很不舒服(林虹汝，2009:42)。

林虹汝形容治療時的痛苦不堪：

我的頭已經快要爆炸，痛到我沒辦法忍受，像是魔音穿腦，不間斷的，從左邊痛到右邊，從前面痛到



後面，這輩子從來沒有這種感覺過（林虹汝，2016:140）……我根本不敢睡覺，房間的燈也不敢關掉，我好擔心這一閉上眼就再也起不來了……之後我開始吐了，只要一有任何移動的動作，比如走去上廁所就想吐，這時我已經累到不行，完全不想說話（林虹汝，2016:141）。

（二）疾病的身體經驗

林虹汝於 20 歲，被診斷「何杰金氏症淋巴瘤」，又在 27 歲時再度復發。林虹汝開始接受醫師「取卵」的建議，亦即「生殖保護」(fertility preservation)，何杰金氏症淋巴瘤是一種威脅生命的疾病，其治療需採用手術，化學、放射等癌症治療，尤其是化學與放射治療階段，其在遏制癌細胞蔓延的同時，會損害病患的性腺功能，可能導致不孕

（Ronn&Holzer,2013；Kelvin, Kroon &Ogle,2012；林虹汝，2018）。

如果未來希望生小孩可以考慮冷凍卵子，當時的我其實被疾病復發的壓力籠罩著，根本無力也無心思考未來要不要生小孩，當時父母親評估後決定不希望未來有遺憾，於是我們接受了建議進行卵子冷凍保存（林虹汝，2016:55）。

近年來，癌症病人生殖的議題已逐漸得到重視，美國生殖醫學會（American Society for Reproductive Medicine, ASRM）與美國臨床腫瘤醫學會（American Society of Clinical Oncology, ASCO）在 2013 年更新癌症病人生殖保存之建議，醫學界應與育齡的癌症病人討論生殖問題。以往被視為研究階段的卵子冷凍保存，也被美國臨床腫瘤學會列為治療準則（Alison, Pamela, Lindsay, 2013）。另外，根據 2011 年美國



癌症協會(American Cancer Society, ACS)的統計，每 47 名女性，就有 1 名在 40 歲以前被診斷出癌症，年輕女性會擔心因為癌症治療而失去生殖能力，這個現象在愈年輕的病人上面，表現的愈明顯（謝昌興、張金堅，2014）。罹癌的年輕女性在接受治療時，會擔心因為治療造成不孕，會關注將來的生育問題，這也會影響她們對治療的選擇方式(Ruddy, Gelber, Tamimi, 2014)。林虹汝描述在她第 1 次癌症治療時，她的母親便已經詢問醫師是否會影響生育能力：

其實我第 1 次生病治療時，媽媽有詢問醫師是否會影響生育能力，一直很肯定的說不會也確實當時可能還年輕，我每個月的生理期都非常正常，有時候還遇到化療跟生理期撞期。醫師很肯定的說不會。也確實，當時可能還年輕，我每個月的生理期都非常正常，有時候還遇到化療跟生理期撞期(林虹汝，2016:106)。

到了復發後，醫師就提醒，很大部分的人會因為做過高劑量化療後出現早發性停經，在治療開始之前，醫師說：「早些年我們比較不會提，但現在冷凍卵子的技術越來越成熟」(林虹汝，2016:106)。

林虹汝描述在婦產科看到「在人工生殖室看太多想生卻生無法生的人，大家都好勇敢，好有毅力」(林虹汝，2009:130)。她並以新聞報導為例，說明「一位 25 歲罹患血癌的病人，聽取醫生的建議進行凍卵，9 年後與老公透過人工生殖產下一女」(林虹汝，2016:110)。在種種考量下，她說明自己最後到「去婦科門診報到，因為不要讓自己未來會有遺憾」，她描述取卵當天的恐懼：



我一直以為進手術室就要躺上生產的床，實在是有點害怕，醫生說只要躺平，果真是我想太多，取卵手術算是侵入性的手術，所以要麻醉，麻醉醫師告訴我要開始麻醉了，我感覺一陣頭暈就睡著了（林虹汝，2009:133）。

以前常聽到的都是男性取精保存，而現在醫學進步取卵的技術也越趨成熟，因此姚老師才會向我提到取卵手術，血管手術是用生殖技術將卵巢內的卵子取出，並且冰凍保存，等到要使用的時候再解凍，以人工生殖的方式受精在植入體內。……因為天天跑醫院，在人工生殖室看太多想生卻生無法生的人，大家都好勇敢，好有毅力，讓我有種感覺，想要生小孩還是早點最好不要當高齡產婦，不然真的太辛苦（林虹汝，2009:130-132）。

進一步而言，癌症治療會在生殖功能上帶來風險，有高達八成的癌症存活者會面臨治療後所導致的不孕(Lee et al., 2006)。一般來說，癌症病人比非癌症病人的自然懷孕的比率較低，而女性癌症病人又比男性癌症病人更低；多數女性癌症病人希望癌症治療後，仍能有機會為人父或母(Stensheim, Cvancarova, Moller, & Fossa, 2011)。一直以來，婦女的生命多被視為以生殖為重心，女性的身體並被賦予生殖的社會期待，相對於男性，女性比男性更願意承受健康風險(Bordo, 1993；Becker,2000)。對此，林虹汝（2009:133）指出，雖然剛開始真的很懊惱，為什麼現在就得想生不生小孩這件事情，但既然決定也當給自己一條後路，總不希望未來會後悔。

打到後來真的越打越怕，那針頭其實很細，並不是那麼痛，但每次打針時就得在肚皮的地方擠出一堆肉，然後就往肉的地方刺下去，有點像是糖尿病的



人要自己打胰島素一樣，只要不要一分鐘就可以完成，但是我知道刺下去會痛，手跟大腦根本沒有辦法配合，每次數一、二、三應該是在數三的同時就要將針刺下去，我卻每次數完三之後，手永遠都還停留在肚子上方，導致我每次都拿著針至少發呆半小時，才會鼓起勇氣刺下去（林虹汝 2009:131-132）。

現在知道化療放療對身體有影響，但隨著醫學技術進步，當女性要進行治療前可以考慮凍卵，這些都是全世界生育保存的標準治療選擇。如果有凍卵或凍精子，將來疾病康復結婚後，可以嘗試人工生殖（林虹汝，2016:56-57）。

（三）自我責備的懺悔敘事

在眾多疾病中，關於癌症的致病原因模糊不清，因此，被診斷出癌症，病患會強烈感受到癌症的不可掌握，會追問：「為什麼是我」這個問題（Sontag, 2001）。癌症是一種了解有限的疾病，在混沌不明中更助長人們對癌症的意義建構。如同 Sontag（2001）指出，有不斷增加的研究，支持癌症的情緒肇因理論，向大眾宣布癌症與情緒間的科學聯繫，將得癌的人想像成抑制與壓抑的人。林虹汝（2009:314）將「忙碌」、「完全沒有休息」、「想不開」、「陷入分數很低的泥沼」做為自己罹癌的原因。她指出「這次卻陷入分數很低的泥沼，一直沒有走出來，當時春季班結束，緊接著暑休，一休完就回臺灣實習，我又完全沒有休息，沒有好好放下一切，結果我的淋巴瘤復發了」：

可惜薪傳的時候沒有半個人感謝我，而我的組員竟然還感謝別的組長或學長姐，當下的我有點失落，加上應對沒有預期的勝利下以後，我竟然久久無法



自拔，我天天都在想應對的一切怎麼會變成這樣，都不是我想像中的樣子（林虹汝，2009:313）。2008 年春天是我在美國求學的第 3 個學期，其中有一科目有點像是大學的社會研究方法，這是最熟悉的課程，我希望他會有亮眼的成績表現，於是我很認真的唸書，積極準備，沒有一堂課缺席，甚至還幫同學準備作業，最後當我看到成績的時候我傷心透了（林虹汝，2009:314）。

在疾病書寫中，林虹汝也提出一套新的身體技術。罹病是因為脫離常軌的生活經驗，是缺乏自我規訓與意志力，因而，既是由於自己不當的生活方式而罹病，若要痊癒就必須靠自己調整心緒、改善飲食以及加強鍛鍊。林虹汝描述，為了對抗病痛，必須有一套不同於以往的管理身體技術與新的生活方式，她強調飲食管理的重要：

最重要的是修正過去飲食的壞習慣，然後在飲食上取得平衡，享受美味，兼顧健康才是王道（林虹汝，2016:28）……儘量攝取多樣食物種類，使各類營養都均衡，謹記天天 5 蔬果少油少鹽少糖不加味素少吃油炸醃製食品（林虹汝，2016:34）。

通過對罹癌的解釋，病患提出關於疾病與身體，一套改變自我的身體技術。林虹汝賦予癌症意義、以及看待自己身體的方法，強調食物、情緒與運動等鍛鍊身體的重要。

只好逼自己「每日 1 萬步」，健走除了容易進行，也可以變為運動傷害，以前有計步器，現在手機很方便，隨時都能記錄，甚至時下流行的小米手環都可以當做記錄工具，檢視自己一天的運動量（林虹



汝，2016:32)。

在此，身體被視為一需要調理、整治與加強的地方，這隱含著自我必須對健康負責，是一種自助式的自我技術，健康也成為一種「自我治理」(self-governmentality)。自我治理將身體建構為自我規範、為自己負責以及承擔責任的主體。這是一種對飲食、情緒調節以及運動的鍛鍊，包含了個人身體、生活方式與健康概念的訓練。在這個觀念下，疾病成為人們能否控制自己身體的道德與意志問題，是關乎此人是否能夠管理自己，以及是否能夠堅持一種健康的生活方式

(Lupton, 2012；Lupton, 2000)。林虹汝(2016:75)以「壓力會影響免疫力」為標題指出，應加強自己的免疫力，因為「免疫力差就比較容易生病」，每個人應該不斷補強自己的免疫力以對抗外來侵略。林虹汝(2016:72)指出：「過度壓力影響身體的免疫力」，她以自己頭頂開始出現一圈一圈的掉髮為例，說明自己當時年輕氣盛，身體出現狀況也不以為意，作息仍然非常不正常，在免疫力低下的狀態下，癌症就找上門了(林虹汝，2016:72)。

過度壓力影響身體的免疫力，在我身高中三年級的暑假，面臨大學的升學壓力，頭頂開始出現一圈一圈的掉髮，就是俗稱的「圓禿症」，當初不曉得原因，還去醫院打了刺激頭皮的針，希望頭髮快點長出來，很痛卻沒效果，直到大學聯合一結束，頭髮自然而然全部長出來了。三年後，也就是大學二年級升三年級的暑假，課業越來越重，社團則是步入領導的階段，無疑在社團與課業都面臨了挑戰，頭頂又開始出現圓禿的狀況，當時年輕氣盛，身體出現狀況也不以為意，作息仍然非常不正常，所以這次還來不及等到壓力解除，癌症就找上門了(林虹



汝，2016:72)。

疾病解釋對患者意義重大，病患生病後會產生「為什麼是我」？「是什麼讓我生病」？等等疑問。患者需要找到疾病的解釋和意義，瞭解疾病和痛苦的來源，使得身體、自我和身份的完整性得到一定程度的恢復（Mattingly & Garro, 2001）。對此，林虹汝從「現在康復的我」評價「過去生病的我」，她這樣追溯罹癌的原因：

沒多久社團的活動又一個接著一個，我就這樣一直忙，忙到完全沒有時間休息，而我內心的結始終沒打開，最後竟發病，第1次被診斷為和解金氏淋巴瘤（林虹汝，2009:313）。

在流行病學的一門課中提到「生物的易感受性」（正好就是我長疹子的時候），老師舉麻疹的例子，受到相同暴露（同樣在感染麻疹的人身邊）的人，並不一定會發生相同的健康效應，這其中牽涉到宿主（被傳染的人）的易感受性的差異。也就是說，必須要透露在有麻疹的身邊、本身又缺乏免疫力，這時感染到麻疹的機會就會增加（林虹汝，2016:74）。

由於罹癌是患者的身體處於某種失衡狀態，因此，改變體質才能對抗癌症。這隱含著自我必須對健康負責，這也再次呈現出健康是一種自我治理的概念。癌症既是一種「生活方式」的失調，因此，就與日常飲食、作息、活動息息相關。患者多將其生活細節與醫學常識相聯繫，將病因歸結於自己的不良生活習慣，生活經歷或實踐及環境。換言之，由於患者認為罹癌的原因，是缺乏自我規訓以及意志力，因此，改變飲食以及作息方式，便被視為面對癌症的主要行動。



作息正常絕對是保持身體健康的不二法門，現在學習公共衛生，很重要的是強調預防觀念如何透過行為政策的介入來改善人的健康規律作息是健康的始，改變自己的生活作息，就是要積極地透過行為的介入帶來改變，以避免身體又出狀況（林虹汝，2016:35）。

生活實在不可能完全沒有壓力，適度的壓力可以督促我們進步，長期的壓力就比較容易對身體造成影響，不能正視自己的壓力情境，瞭解身體因壓力發生了什麼變化，當覺察身體出現壓力的警訊時，就能夠適時調整自己行為與態度，以降低壓力反應（林虹汝，2016:38）。

五、結論

本研究選擇癌症敘事做為研究對象，在於癌症至今仍無法確知特定的致病原因，因此，患者需要自己去進行疾病的解釋和意義建構。疾病使人們重新認識自我，當一個人身患重病，他會開始思索生命的價值，面對病痛帶來的恐懼，病患會用全新的視角來質疑自身過往的生活方式。事實上，為了彰顯疾病對人類的意義並非醫學檢驗所能關注，Rita Charon 於 2001 年發起「敘事醫學」(narrative medicine) 運動。敘事醫學是以病人中心，重點在用敘事的方法來考慮病人的意義建構以及與醫生的關係，敘事醫學的目的在於讓醫生理解並尊重患者的意義表述（Miller, Balmer, Hermann, Graham & Charon, 2014；Charon, DasGupta, Hermann, 2017；Charon, 2017）。敘事醫學是由多個學科的交融緩慢發展而來，如醫學人文、初級醫療衛生、當代敘事學以及醫患關係研究。敘事醫學的重點在於透過敘事知識，而不是邏輯科學性知識的視角來看待疾病，強調的是從醫生轉向患者的視角，對患



者的敘事投以關懷尊重和理解的態度，並重視患者訴說自己的身體感受。

透過疾病書寫之分析，本研究認為，疾病書寫的敘事者不僅是自己過去的主要參與者，亦是自己過去的詮釋者。過去經歷的事，必須透過自己現在的詮釋去建立意義，所以，在撰寫自傳的當時，也就是作者以現在的自己，為過去的自己詮釋，以建立意義為何（Rycroft, 1983）。在病因的詮釋方面，病患呈現出來的疾病敘事，充滿懺悔之意，是自己造成自己的病，自己是病的原因。在此種疾病敘事中，病患不只是一個單純無辜的受害者，也是沒有盡到防衛自己身體的失敗者。因而，康復後的病患會提出一套身體技術，以成就新的身體，在此，身體被視為一種生理潛能，通過訓誡、約束等種種的身體實踐，身體的潛能才能被展現。在此種概念裡，生病的原因在於自己免疫系統太弱，因此，每個人應該不斷補強身體以對抗外來侵略，健康是一需要不斷自我治理的長期事業。

對沒有病痛的人來說，身體是無聲的。人類學家 Murphy（1990）發現他的脊椎長了一個腫瘤，最後導致四肢癱瘓。他用人類學家的視角，寫出關於疾病的敘事。在名為《無聲的身體》（*The Body Silent*）一書中，他指出，身體健康的人認為他們的身體是理所當然的，這是因為他們可以用健康的身体，來完成工作和其他事情，他們的身體是無聲的，他們享受著健康的沉默。對那些健康的人而言，似乎並沒有什麼理由，去揣摩他們身體或者身體與外界的關係；但生病的人則不同，疾病是一項幫助認識自己的門。本研究希望從「疾病敘事」檢視社會上的疾病、身體以及醫病關係。我們的目的在探究病患如何經由敘事，重新詮釋病痛經驗，以重建自我認同。再者，社會與文化價值是疾病敘事的重要來源，疾病敘事所顯示的病痛經驗，是社會文化與結構制度的產物。因此，疾病敘事是病患訴說自己的罹癌故事，這不同於現代



醫學的語言，疾病敘事的目的是強調自己的感受、經驗與生命故事。



參考文獻

- 王俐絜、陳威宇、張書展、黃安年、洪榮駿、王瑞霞 (2011)。消化道末期癌症病患居家主要照顧者之照顧負荷與其相關性因素探討。護理雜誌，58(6)，54-64。
- 王素真、洪耀釧、陳住銘 (2016)。以癌症多專科聯合門診診療服務品質探討癌症病人需求。澄清醫護管理雜誌，12:3。
- 李有成 (2006)。在理論的年代。台北：允晨文化。
- 林周義 (2019年6月21日)。國人十大死因癌症37年居榜首。中時電子報。
- 林虹汝 (2009)。癌症學校教我的事。原水文化。
- 林虹汝 (2016)。沒有任何事，能阻止我享受生命的美好。原水文化。
- 林虹汝 (2018)。血癌病人對生殖保存的需求與現況探討—以某醫學中心為例。國立臺灣大學公共衛生學院。
- 林維君、謝文心、黃文聰 (2012)。中壯年配偶照顧者在生命末期照顧場域之因應經驗：前導研究。安寧療護雜誌，17: 274- 287。
- 林慧如 (2016)。從敘事學談醫學倫理教育之人性化改革。應用倫理評論，61: 77-92。
- 紀慧君 (2019)。建構學門知識：學術書寫與自我定位。新聞學研究，140: 127-167。
- 胡紹嘉 (2006)。逆想人文社會科學寫作：來自小說敘事研究的啓迪與演示。中華傳播學刊；9期，頁275-304。
- 范信賢 (2013)。敘事探究的社會學想像：個體經驗與社會脈絡的交織，課程與教學季刊，頁139~158。
- 倪鳴香 (2004)。童年的蛻變：以生命史觀看幼師角色的形成。教育研究集刊，118，26-31。
- 莊安祺譯 (2018)。萬病之王：一部癌症的傳記，以及我們



- 與它搏鬥的故事。時報出版。(原書 Siddhartha Mukherjee[2011]. *The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer*. Scribner)。
- 陳芬英 (2018)。癌症資源中心協助一位初罹患乳癌婦女的護理經驗。《**榮總護理**》，35(2)，213 - 220。
- 楊國政譯 (2001)。自傳契約。(原作者：D. Philippe Leleune[1975]) 北京：三聯書店。
- 楊彬彬 (2010)。「自我」的困境——一部清代閩秀詩集中的疾病呈現與自傳欲望。《**中國文哲研究集刊**》。37 期，頁 95-130。
- 溫雅蘭、溫千慧、王桂芸 (2013)。癌症病人的復原力及其護理處置。《**護理雜誌**》，60(2): 93-96。
- 劉北成譯 (2001)。《**臨床醫學的誕生**》。譯林出版社。(原書 Foucault M. [1963]. *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. Routledge.)
- 蔡友月 (2004)。台灣癌症病患的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力。《**台灣社會學刊**》，33: 51-108。
- 蕭阿勤 (2012)。敘事分析，瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞編，**社會及行為科學研究法** (第二冊：質性研究法)，頁 133-166。台北：東華。
- 謝昌興、張金堅 (2014)。婦女癌症後的生殖力保存與評估。《**臺灣醫界**》，57 卷 8 期 頁 396-400。

Alison WL, Pamela BM, Lindsay NB. (2013) :Fertility preservation for patient with cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J ClinOncol* 31: 2500-2510.

Becker, Gay (2000) .*The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies*. Berkeley: University of California Press.



- Bordo, S. (1993). *Unbearable Weight Feminism : Western Culture and the Body*. Berkeley CA: University of California Press.
- Bruner, J. (1994). *From Joint Attention to the Meeting of Minds : an Introduction*. In Moore and P. Dunhan (eds.), *Joint Attention: Its Origins and Role in Development*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., et al. (2017) *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York, NY: Oxford University Press.
- Charon, R. (2017). *To See the Suffering*. *Acad Med*. 2017 December ; 92(12): 1668–1670.
- Davison, C., Smith, D & Frankel, S (1991). Lay Epidemiology and the Prevention Paradox: the Implications of Coronary Candidacy for Health Education. *Social Health Illness*. 13:1-20.
- Frank, A. W. (2013). From sick role to practices of health and illness. *Medical Education*, 47(1), 18-25.
- Frank, A. W. (2017). *An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness*. *Cogent Arts & Humanities*, 4:1.
- Good, B.J. (2012) *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Harvard University, Massachusetts
- Jewson, Nicholas D. (1976). The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870. *Sociology*, 10 (2), 225-244.
- Jurecic, A. (2012) *Illness as narrative*. Pittsburgh : Pittsburgh University Press.
- Kalitzkus, V. & Matthiessen P. F. (2009). *Narrative Based*



- Medicine. *The Permanente Journal* 13(1):80-86.
- Kelvin JF, Kroon L, Ogle SK(2012). Fertility preservation for patients with cancer. *Clin J OncolNurs* 16:205-10.
- Kleinman, A. (1980). *Patient and healer in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Lee, S.J., Schover, L.R., Partridge, A.H., Patrizio, P., Wallace, W.H., Hagerly, K., ... American Society of Clinical Oncology (2006). American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *J Clin Oncol*, 24(18), 2917-2931. doi:10.1200/JCO.2006.06.5888
- Lupton, D.(2000). Food, Risk & Subjectivity. In Williams, Simon, Gabe, Jonathan. & Calnan, Michael(eds.). *Health, Medicine and Society: Key Theories, Future Agendas* (pp.205-218). London, UK: Routledge.
- Lupton, D.(2012). *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body*. Sage.
- Mattingly C, & Garro, LC (2001). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. University of California Press.
- McLean, K. C. (2008). The Emergence of Narrative Identity. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(4), 1685-1702.
- Miller E, Balmer D, Hermann N, Graham G, Charon R(2014). Sounding narrative medicine: Studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons. *Acad Med*. 89:335-342.
- Misch, G (1973). *The History of Autobiography in Antiquity*.



- Trans.E.W. Dickes 2 vols. Westport, CT: Greenwood Pr.
- Mishler, E.G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Murphy, R. (1990) .*The Body Silent: The Different World of Disabled*. New York: W.W. Norton.
- Olney, J. (1980) .*Autobiography: Essays Theoretical and Critical*. Princeton University Press.
- Parkin, D. M., Ferlay, J., Curado, M. P., Bray, F., Edwards, B., Shin, H. R., & Forman, D. (2010). Fifty years of cancer incidence: C I5 I–IX. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2918–2927.
- RonnR&HolzerHE(2013). Oncofertility i n C anada: t he i mpact of cancer on fertility. *CurrOncol*20:e338-44.
- Ruddy KJ, Gelber SI, Tamimi RM, et al (2014) : Prospective study of fertility concerns and preservation strategies in young w omen with br east c ancer. *J C lin Oncol*;32:1151-6.
- Rycroft,C. (1983).Analysis and the Autobiography. *Times Literary Supplement*,27.
- Sackett, D. L. (1996) .Evidence based medicine: what it is and what it isn't, *British Medical Journal*. 312:71.
- Sanders(2010).*Every Patient Tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis*. Random House.
- Smith, L. M. (1998). Biography Method. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of Qualitative Research* (pp.184-224).London: Sage.
- Sontag, S. (2001) .*Illness as Metaphor*. New York: Vintage Books.
- Stensheim,H.,Cvancarova,M.,Moller,B.,&Fossa,S.D.(2011).Preg nancyafteradolescentandadultcancer:apopulation-basedm



atchedcohortstudy.*IntJCancer*;129(5),1225-1236.

