

不只是彩虹：一個骨癌孩童之生命史研究

鍾秀鳳

國立屏東師範學院教育行政研究所

摘 要

本研究乃一骨癌孩童之生命史研究，「驚、慄、難、念、盼、尋」種種巧合展開難捨緣分。以澄心為主軸對其脈絡探索追溯生命歷程。得到以下結論：

- 一、貫穿骨癌孩童的生活哲學是圓融求全。
 - 二、生成脈絡受到社會文化、佛教信仰以及家庭脈絡影響。
 - 三、癌末包含：孤單、封閉、膽小、苦悶、害怕、失聲、知足及淡然等情愫。
 - 四、提供癌症病患鼓舞強心針、協助家屬陪伴護理參考、醫病關係美化橋樑、生命意義探尋、印證宗教信仰安神效果、死亡教育視為終身學習教育。
 - 五、研究展延分成「學術層面」及「實務層面」。
- 這是一篇未完的故事，生命雖已消逝，但故事不會停止

關鍵詞：骨癌cancer in the bones；生命史 life history；癌症 cancer；敘說 narrative；生活哲學 life philosophy

序 曲

邀您閱讀這本富含生命顏彩的繪本，您可能會好奇這是怎麼樣的一本書？

真正進入繪本，是澄心（化名，故事的主角）引領我進入她的生命隧道，花了好長時間翻山越嶺、涉水急行，大雨滂沱也擊退不了我倆，迷霧中已不知身在何處，只知採集一個又一個魔幻色盒，一段又一段的記憶時空，直到迷霧漸漸散去，視線從模糊到清晰，一一打開盒子再細細拼湊，才發現無數的「色」組成了一種「調」，同時以它的「形」在我的心中描繪出另一個「影」，成為前所未見的完美弧，那是掛在藍藍芎蒼下一道完整又炫麗的虹，無以形容那樣的美，卻驚訝的久久不能自己。

單以一個閱聽人的身份，邀請您打開繪本，順著旅途進入故事的核心，期盼您會在圖畫與文字中有所感受。願您也能看見心中的那道虹彩。

第一篇

【背起行囊，準備出走】

旅行，總要在行囊中準備些用品，遠行我總該打點些什麼？第一章我先為出走想個冠冕堂皇的理由，「關於起點：她只是個孩子」是理由註腳；為旅途所需不虞匱乏，拿起背包，不放心的在行囊中裝了些什麼，「文獻探討」讓我沒有後顧之憂，於是「放心」出走；而後「研究方法與歷程」是我預備所需工具，因為「工欲善其事，必先利其器。」

壹、關於起點：她只是個孩子

孩子的心是清澄的

當你輕輕地觸動她的心弦她的嘴角就輕輕地揚

起了

孩子的心是純真的

當你悄悄地探索著她的心房就會看見一泓潔白地清澈

孩子的心是天真的

當你無意地勾動了她那好奇的因子

恰似毛毛蟲蠕動的一發不可收拾地

竟叫你望見了深不可測的美麗新世界..

是偶然嗎？是命定嗎？也許故事的起點，就從她只是個孩子開始吧！

一、緣起 我： 與特教的不解之緣

不論是兒時經歷或長大後刻意選讀特殊教育系，接觸特教以來，越是深入了解每個殘缺家庭背後的故事，分享心靈點滴總不免叫人動容與辛酸。總愛聽故事，也希望能同理每個說故事人的心情，畢竟能從別人的故事去經歷一段替代的歷程，也是一種難得體驗。而澄心，像天使般不偏不倚地落在眼前，註定譜下一段難忘的曲……

二、尋找漣漪的起點

（一）驚：不可規避的議題---聞癌色變知多少？

根據衛生署公布統計，民國90年國人十大癌症中，肺癌、肝癌位居第一、二位，而男性癌症死亡率為女性1.73倍，但女性平均癌症死亡年齡卻較男性年輕。而根據92年3月最新的統計資料，癌症的死亡率更高至每10分鐘就有一人死於癌症，聞癌色變，一點不假。今日，「癌症」不僅是令人驚恐的議題，也是不可規避的議題了。

（二）慄：那位翩然到來的精靈

猶記三年半前的開學日，初分發到新學校

接任新班級，混亂分班中，看到一旁坐在椅子上、默默不語、身旁拿著助行器、臉色蒼白的孩子。但最吸引我注意的卻是她那帶著帽子下清澈的一雙大眼睛。沒有太多遲疑主任告訴我，這是骨癌的孩子，休學一年復學，因你有特教背景就讓她待在你班級吧……我微笑點頭。

於是這樣開始第一類接觸，也展開彼此間化不開的緣，一份難捨且糾結的緣……

(三) 難：融合教育困難多

雖然，融合教育目前極受重視，但其實融合教育說來容易，做來卻絕不輕鬆，不少老師正因為融合過程中遭遇許多困難而退卻。成功融合的條件包含五個基本特徵：第一、社區意識及社會接納。第二、了解學生的差異性。第三、注意對課程的需求。第四、有效的管理和教學。第五、人員的支持和合作（曾鴻謀，2001）。回首將近兩年融合路上，親身印證「如人飲水，冷暖自如」。除了學理上的印證，也需要一些支援與配合：學校行政的支援、教師成長團體、生態系統的改觀、同儕的接納以及自身的調適。

(四) 念：我的興趣

我於89學年度任教於此，澄心復學後在我班級就讀直至畢業，期間數度進出醫院，不僅外貌改變身心也受煎熬，難得的是她始終努力抗癌，更貼心週遭關懷的人。畢業升上國中，卻因身體惡化未能上學，一個罹患慢性疾病體能虛弱，長期療養以致影響學習之身體病弱兒童，依特殊教育法施行細則第十三條（教育部，1998）之規定應可接受在家教育服務，個案又是長期住院的學齡孩童，依照特殊教育法第七條、第十三條（教育部，1999）之規定應可接受床邊教學的服務，而真實情況為何？禁不住想把故事寫下……

(五) 盼：本研究的獨特性

我歸納相關研究，發現有從家屬的立場著

墨，例如：蔣宜倩（2001）、何怡儒（2001）、劉寶愛（2000）、李惠玲、湯梅芬、黃香香（1994）等研究；也有從護理人員的立場著墨，如：李雅玲、林國信、陳月枝（1993）、葉麗娟（1999）、董俊平（1987）、鄭美玲（1997）。亦有從醫師的角度、社工人員角度切入，但以老師的立場著墨在骨癌孩童病生態系統且縱長式研究則較為缺乏。

本研究擬採用質化研究之生命史取向（關於研究方法論容後詳述）。且我也認為此孩童勇敢之正面特質實有值得讚許和鼓勵之價值存在，故對此產生研究興趣。

(六) 尋：一幅生命圖

因此，整體而言，這篇研究主要目的是：從澄心存有位置，採取生命史敘說方式，理解她的個人生命觀照與反省。這是一個生命史的研究，希望深入探究骨癌孩童的生態系統互動氣氛和抗癌心境轉換過程關聯及影響，簡而言之，本研究的目的是：

走入骨癌症孩童的生命甬道，

站在其既存位置，

細細同理、翼翼琢磨屬於她的生命情事，

我希望透過研究，對澄心和她的家人的生命痕跡譜成一篇樂章、彩繪一幅生命圖，即便是跌跌撞撞，也能將那淺淺深深的腳印，刻畫紀錄。

貳、文獻探討——漫步生命的幽谷

引子：成為有深度的閱聽人

「就研究進行開展的方式，文獻閱讀與現場工作之間的對話『應該』時時進行，難以分開敘述。」（蔡敏玲，2001），但誠如張沛雯（2003）所說：將文獻探討獨立呈現，有助我澄清對於研究相關議題想法，掌握研究的理論根據，清楚呈現研究方向。

一、憐 / 疼：這群弱勢的孩子

「身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準」(1999)第八條所謂身體病弱係指：「罹患慢性疾病，體能虛弱，需要長期療養，以致影響學習者；其鑑定由醫師診斷後認定之」。

根據第二次全國特殊兒童普查(1992)結果，特殊兒童共有75562人，出現率為1.121%，其中身體病弱的兒童有2111人(佔2.79%)，以學齡兒童母群體(35780人)來說，則佔0.059%。教育部(2002)統計高級中等以下學校特殊教育學生總人數統計概況顯示，屏東縣身體病弱在家教育的學童共64人，其中國小部分33人、國中部分30人。從比例或人數上，所佔的比例並不多。雖說病弱兒童最大的困擾乃在於他們容易倦怠、缺乏活力、充滿恐懼與壓力，以及無法充分參與學習活動方面(何華國，1999)。但因障礙的影響，仍有可能在智能、語言、學業、社會與情緒、及職業發展上等向度改變。

二、窺 / 探：國內身體病弱學童教育服務現況

因應特殊教育普及化，國內對於這批弱勢族群因而產生「床邊教學」以及「在家教育」兩種型態服務。儘管回歸主流運動興起後，傳統的自足式特殊班(self-contained special class)似有式微之勢。但從Reynolds(1962)、Reynolds(1982)以及Deno(1985)的特殊教育安置圖都顯示特殊兒童的安置並非固定不變，應視程度改善朝向最少限制環境移動。

從整體性兒童癌症照護系統觀看，李雅玲、高碧霞、曾紀瑩、陳月枝、賴鈺枚(1999)發現，癌症病童就學考慮包括：醫療機構、家庭系統、以及學校等三方面。國內早在民國51年就由台大醫院社會服務部針對長期臥病學童聘請義務教師實施床邊教學(教育部，2001)。床邊教學之法源依據，是根據特殊教育法第

七條以及第十三條。根據教育部91學年度統計年報：國內礙於資源有限，巡迴輔導班級的僅有台北市區、高雄市以及高雄縣。以特殊教育之角度思考，在家教育儼然成為病弱兒童接受學校教育服務的另一種變通方式。

截至91學年度(教育部，2002)屏東縣高級中等以下學生接受巡迴輔導班服務的學生多達125人，其中包含國小階段62人以及國中階段51人，本研究個案於法而言，應屬國中階段接受巡迴輔導之特殊教育服務類型，意欲探討真實現況。

三、驚 / 慌：兒童癌症的特性、範疇與護理

癌症成為國人十大死因首位，癌症猖獗令人談癌色變，將年齡標準化後，我們可發現死亡率有隨年代增加而提升的趨勢(陳健仁，1994)。癌症出現前通常會有警訊，兒童與成人有些許不同(如表2-3-1)。

四、面臨 / 調適：從家族生態系統看癌症兒童的家庭

綜合楊錦波(1997)、鄭凱芸(2000)、曠慧君(1996)、周玲玲、陳雪青(1999)的研究得知癌症不僅影響病人本身，包含病人的整個家庭系統內的成員都直接受到癌症的衝擊。癌症病人面臨的社會心理議題包括：身體心像的改變(the change of body image)、否認(denial)、對未來的恐懼與不確定(the fears and uncertainty of future)以及人際困難(interpersonal difficulties)(鄭凱芸，2000)。

從生命週期的角度來看癌症病人的社會心理任務，我們會發現更複雜變項在彼此互動著(蘇裕傑，1999)。癌末病人面對死亡、護理過程到接受死亡的過程所產生的行為模式(Model)，可說是糾葛的情節(呂惠玉，2000)(如圖2-4-1所示)。

表2-3-1 成人與兒童癌症之警訊比較

成人	兒童
排便或排尿習慣的改變	排便或排尿習慣的明顯變化；無特別原因的噁心及嘔吐
異常的出血或分泌物	各種的帶血分泌物：血尿、點狀鼻出血，或其他形式的出血，再一般正常時間內無法止血。
乳房或任何部位變厚或結硬塊	在身體任何部位有腫脹，結硬塊或質塊（mass）
疣（Wart）或痣（mole）有顯著的改變	身體生長的外表或大小有任何的改變，如痣或胎記（Birthmarks）。
傷口潰爛久不能痊癒	一般的衰弱狀況
消化不良或吞嚥困難	嬰兒或小孩，無法找出原因的痛或持續的哭

※參見陳月枝、劉玉秀、陳復、蔡閻閻、徐畢卿、鄭素月等合譯（1991）。小兒科護理（中冊），1234。

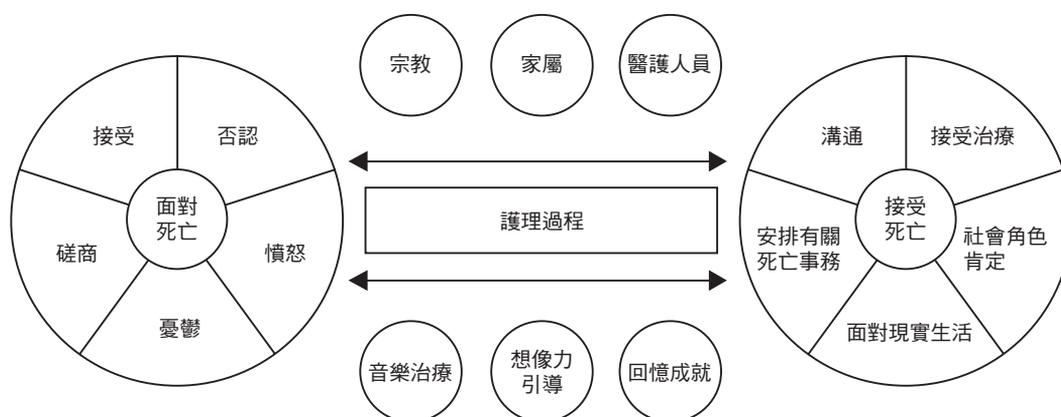


圖2-4-1 護理實務圖

※參見呂惠玉（1998）。面對癌症與死亡：談照顧一位白血病患者的護理經驗。長庚護理，1（1），32-39

五、疼惜 / 安撫：支持性力量

邱哲潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）回顧國內外研究文獻發現主要照顧者之負荷、壓力與因應以心理負荷及社會（或社交）方面的負荷為最嚴重的佔多數，身體（或生理）的負荷反而最小。照顧者的負荷及因應是一個動態變化過程。目前國內已有不少抗癌戰線聯盟，也已有不少何謂病友支持團體，「支持團體」又稱為「自助團體」，乃結合小團體與社會支持者

的特性，由一群面臨相似困境或遭遇的人所組成，希望藉由團體中的互相分享、學習、支持（謝麗鳳，2001）。

六、國內相關論文的研究探討

進入全國博碩士論文網搜尋（截至92年4月8日止），以「癌症*兒童」的關鍵字輸入則僅93篇，也就是說為數眾多的癌症論文中，直接與兒童相關的並不多；進一步以「癌症*兒童（或青少年）*質性（質化）研究」輸

入則僅剩七篇。

在方法論方面，以「生命史」為關鍵字輸入發現共有236篇，又以「生命史*質性(質化)研究」查詢有17篇，其中以生命史或敘說途徑的研究則僅有四篇，但並無針對癌症孩童之生命史研究。再細看屬於癌症孩童的質性研究有著重在點、有敘說父母因應或心路歷程、也有描述手足影響……無人針對癌症孩童以一個單一個案生命史的方式，紀錄一生的完整形象，尚未有研究針對一個癌症孩童深入家庭、醫院、追溯至學校生活的點點滴滴，此乃本研究值得開發領域。

參、研究方法與歷程：

彩繪一幅生命圖

就像捕捉難以掌握、
無法捉摸的風一般；
又像追逐一顆顆舞動、雀躍的音符般，
我展開探詢澄心的生活點滴
及週遭生態的變化歷程……

一、抉 / 擇：方法的採集

(一) 關於生命史研究

生命歷程的研究具有四大要素，分別強調時間與空間關係(location in time and place)(文化背景)、生命關聯性(linked lives)(社會整合)、個人力量(human agency)(個人目標導向)、以及時間的安排(timing)(策略適應)(王麗雲, 2000)。

Plummer (1983) 將生命史的研究範疇歸納成兩大層面：第一、研究人數的多寡，是單一個體或一些個體的組合。本研究將界定為單一個體廣泛性的生命歷程。生命書寫進行蒐集與傳主有關的資料時，資料的來源應多元化(王麗雲, 2000; Smith, 1996)。傳主(subject)

和資料(data)的掌控是關鍵的部分。

Haan認為個人與情境是彼此互的，因著個人、行為、情境的脈動，更加展現生命的流動性(參見丁興祥等譯, 2002)生命史研究屬於一種合作性、磋商的和互為建構的過程，因此建構一致性的能力就顯得相當重，需靠各方參與者善意的信任和信仰(黃月純, 2001)。生命書寫是一種合作式的探究法，隨著時間的流逝慢慢的將許多碎片拼湊在一起的過程、一種互為文本的研究或故事敘述(intertextuality)(West, 2000)。

(二) 採用生命史為研究取向的理由

本研究採用生命史為研究取向的理由有三：1.深入探討學校教育、醫療經驗對於個人的意義；2.有助於了解影響在家教育與床邊教學及其變遷的社會因素；3.有助於呈現弱勢族群的想法。

(三) 敘說與詮釋

研究的目的是不在做廣泛推論，研究意義在於以癌症孩童生命經驗的敘說做詮釋。資料呈現以詮釋生命故事手法，記述癌症孩童生命故事，以營造有利情境供讀者作為詮釋橋樑，紀錄分析則包含外在環境對癌症孩童的影響及癌症孩童內在觀點的表白兩方面。

二、勾勒 / 建構 生命圖

(一) 研究對象素描

質的研究並不需要大規模的抽樣，它所需要的是一個能提供豐富資料的個案。如Patton (1990)所言，質的研究抽取重點是：「樣本一般都是很少，甚至只有一個個案(n=1)，但需要有深度(in depth)的立意抽樣」(吳芝儀、李奉儒譯, 1995)。

澄心生於民國78年，白暫的皮膚因為罹患癌症鮮少出門而顯得更加蒼白。選擇澄心，這個和自己生命經驗共處三年多的女孩。是一種

偶然，更是一種命定，但畢竟進入一個人的內在經驗是非常私密的。我堅持將整個研究的目的與訪談可能涉及重點多次向家屬說明。出乎意料爸爸很快接受，但坦承身為「被研究者」的擔心，親自登門拜訪依據訪談同意書之內涵逐一詳盡說明並給予承諾，並提醒自己嚴守研究倫理。

(二) 研究裝備

1. 我的研究素養及反身自省

因為我本身即是訪談及觀察的工具，我的素養關鍵著研究品質的保證，本行出身與細膩、敏感度的養成以及研究所內的進修幫助我進行研究。

2. 關於訪談

以深度訪談 (in-depth interview) 方式進行資料採集，除訪談澄心與重要相關人物外，隨時運用省思札記把觀點和想法紀錄下來作為資料分析參考。鑒於交叉檢核需要，透過日誌式的訪談呈現個案心路歷程外，也實施焦點團體法，針對國小復學後的同儕對個案看法進行訪談。

3. 關於觀察

採用參與觀察法 (participant observation)，注意澄心與家人、醫療人員互動的言談及肢體語言。攝影的部分鏡頭設定在澄心與她人的互動情形上。

4. 我的研究工具

表3-2-1 觀察記錄摘要表

年	月	日	觀察場域： <input type="checkbox"/> 醫院 <input type="checkbox"/> 家庭 <input type="checkbox"/> 其他
時	互動	主要發生	當時氣氛、表情 心得札記
間	對象	事件	

表3-2-2 田野札記表

日期：	地點：
主要對象：	
田野札記紀錄：	

我既是研究主體，也是研究工具。除此之外，還有訪談題綱、實地紀錄表、攝影機、錄音機是我的輔助研究工具，他們幫助我捕捉、留住可能被遺忘、遺漏的種種（表格如下）：

(三) 研究中的角色

在醫院和家庭兩個不同場域，角色隨進入場地的身分與研究對象產生不同關係與經驗，基本上我的角色為：參與式觀察與家屬互動歷程的我、試著同理心情的我、使人願意樂於分享的我、好奇且謙和的我、從很在乎到不必刻意在乎的我。我對於我的角色也有一些省思，我佔了一些「天時」、「地利」及「人和」，但……優勢背後有時也是另一種限制。須突破既存的「有色的眼光」，角色的複雜讓我擺盪在「研究者」、「昔日老師」、「現在老師」、「朋友」、「弟弟的導師」之間，告訴自己先「拿掉自己預設的框框去看全新的視野」。此外，生命經驗必然有好有壞，牽涉敏感議題時如何顧全研究倫理又能完成客觀論文則是另一項考驗。

(四) 她的村落、她的家：

澄心誕生於寧和村（化名，因為這裡像是逃脫許多紛擾，內心能夠得到寧靜與和平），目前居住的住家是一棟獨立透天樓房。家庭單親，她的父母離異後弟弟跟著爸爸住在絕塵鄉，澄心則跟阿公、阿婆。目前家中有阿公、阿婆、爸爸、弟弟和澄心共五人。

(五) 研究資料的蒐集

1. 研究場域的白描

- (1) 醫院病房 (圖3-2-1)
- (2) 家庭環境 (圖3-2-2)

2. 資料的蒐集

大致分為四部分：第一透過澄心的敘說而取得。第二是我在現場觀察家人、醫療人員互動情形蒐集所得。第三是澄心的文件資料（書信、日記、圖畫、照片）。第四則是我的省思札記。

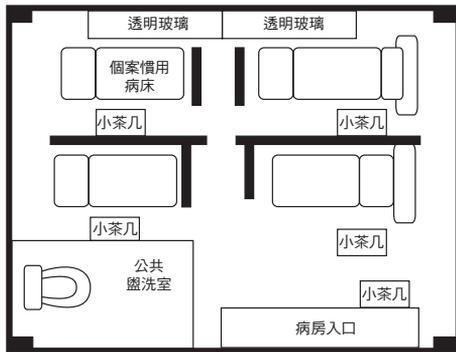


圖3-2-1 個案的醫院病房

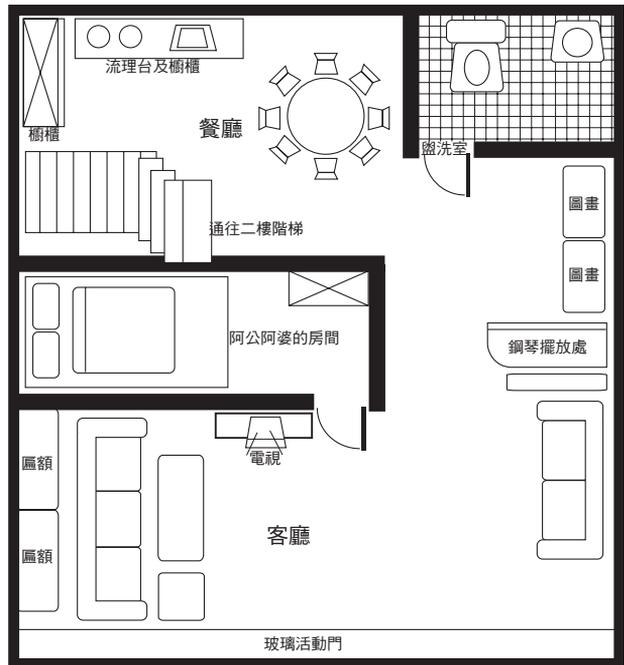


圖3-2-2 個案居家一樓物理位置圖

我相信，面對著不確定、模糊、變化瞬息的研究過程，生命書寫本是複雜的心智之旅，所以我透過各種資料來源和省思札記試圖「看見」、「再看見」。

三、彩繪 / 重現 生命圖

(一) 編碼與分析

田野的研究中分析的工作自始至終不曾停止，除此之外，反覆聆聽與閱讀資料並記住重點，不只可以了解即發現研究對象的想法及當事人的意義，還能產生資料的統合及同化作用，對概念形成及集結很有幫助（劉仲冬，1996）。本研究之詳細編碼過程及代號說明詳見附件十六「資料編碼表」。總結地說，其一、我將訪談或觀察所製成的錄音帶或錄影帶轉譯成文字，以逐字稿作為主要分析資料，並參考其他田野紀錄深入分析；其二、針對文件資料進行編碼分類，而後將兩個系統資料統

整、比較、歸納。

1. 觀察及訪談的資料部分：先將錄音帶或錄影帶轉譯文字稿，寫成可同時看到現場同一時間形式，將當時情境以另一區塊隔開，情感部分則盡可能以觀察者評述或區隔欄位，直覺記下當下所感。之後詳細閱讀逐字稿內容，進行開放式編碼（open coding）工作，找出內容所蘊含意義與主題摘要性敘述給予一個碼，當話中出現另一主題即換另一碼。不同段落中出現相同或相似談話內容，即作成摘要性敘述，待後續資料分析時再予以統整。

反覆閱讀逐字稿，參照訪談內容、觀察紀錄、相關文獻、省思札記，將相同形式的互動事件放在同一個資料袋中，形成編碼主要類別大架構，先綿密而繁多的碼，逐漸篩選後留下較大標題。最重要的是，此乃生命史研究，我依照生命歷程配合她個人之關鍵事件區隔，每個階段以不同顏色便利貼區分，分析逐字稿時依此在資料的上頭書寫抓出的碼，而後將分析

所得的事件裝入這幾個區段的資料袋中。

訪談資料編碼結束後，每個成長階段不同紙袋之資料，將屬性相似的編碼歸為一類，發展核心類別（core category），並給予命名如：「風光的幼稚園生活」，各種編碼、命名一一浮現，將這些命名、條碼共同或類似的聚集在一起，又回到了下一個循環：反覆的閱讀、思考和與自己的心靈對話。最後，組織各核心類別，根據個別類別與整體資料的關係脈絡，發展編碼架構。不斷刪減或增加類別，考量關係緊密，逐漸完成整體編碼架構；並隨時納入解釋與相關文獻對話，橫跨生命的長河。

2. 文件分析的資料部分：先收集所有相關資料，再將文件資料分為以下幾類：日記以及書信、圖畫以及爸爸和阿婆提供的照片等。

3. 以顏色彩盒區分生命段章：敘說故事的過程，發現將她的生命情事區隔為數個段章，竟發現所要敘說的感受剛好可用一個顏色來說明，顏色所代表意義固然眾多，但僅以一個鏡頭運鏡的背景方式，烘托出這段時空的心情寫照，因著她的生命故事順流而下，產生「三歲以前：紅色熱情」等顏色彩盒，紀錄每個時空的生命情事。

（二）信 / 不信~~~關於信賴度

1. 可信性（credibility）：

研究過程針對研究主題、訪談方法和技巧、與研究對象的關係，持續進行自我省思，避免過於主觀，失卻研究的客觀性，所感寫成省思札記。

2. 遷移性（transferability）

透過豐富描述的資料，並採立即回憶法，轉譯騰錄，對情境作豐富的描述，未錄音的觀察或訪談以當天紀錄為原則，錄音、錄影部分則力求三天內轉譯成逐字稿，以達完整的紀錄。

3. 可靠性（dependability）

使用重疊方法，採取「逐步印證」法留

下稽核紀錄，不斷地對研究過程進行可靠性的稽核，亦即以不同的時間、方法（訪談、觀察）、資源（人物、文件）取得資料。

4. 驗證性（confirmability）

也就是用三角校正（triangulation）和實施的反省。本研究的三角交叉檢視包括：方法上的三角交叉檢視、和資料來源上的三角交叉檢視。

5. 時間取樣為主，事件取樣為輔：

在個案家庭與受訪者工作或求學自然情境下，訪談或觀察個案從事的各種活動，考慮時間的取樣平衡一週的取樣，以免遺漏重要活動。但「事件有畫龍點睛之效」，偶因突發事件或重大決定對研究相關影響重大，為免遺失，故輔以事件取樣盼能相互輔佐以收加乘效果，唯事件取樣之資料分析需釐清所屬概念，解釋時作不同的資料劃分，尤其「中邪事件」以及「SARS」風暴在病情的變化之際，更是左右家屬治療取向的重要事件。

6. 與同儕及教授討論：

我請指導教授及相關領域教授、研究所同學給予指導（黃瑞琴，1994）尤其指導教授在我的研究過程扮演一個亦師亦友的重要核心。

7. 彰顯自己的主觀：

指的是我在研究中所持觀點或立場及看待現象的角度。我利用忠實的研究日誌，持續與澄心家屬、指導教授討論，以覺察、反省自己的主觀價值及其對研究過程中與詮釋角度的影響。而您會在本研究中看到許多的「我」，代表我的詮釋角度與位置。

綜上所言，也就是透過訪談和所得資料相互參照，加上研究過程中不斷反省，期許自己

能勾勒出一個貼近真實的故事。

四、約定 / 交心： 研究倫理與限制

(一) 研究倫理：

我需時時刻刻提醒自己遵守研究倫理「三R」：責任 (responsibility)、尊重 (respect)、省思 (reflection) (黃瑞琴, 2000: 72)。確保參與研究的夥伴們在研究過程的主體性。首先徵得澄心與家屬的同意 (見附錄一之家長同意函)、相關受訪員的匿名處理、且完全尊重澄心, 徵求同意後方才參與許多生活與相關活動。

(二) 研究限制：

由於生命史研究只能蒐集到部分的解釋 (甚至有學者認為傳記作者幾乎等同於小說家 (王明珂, 1996: 147-184) 在各種傳記材料中剪剪貼貼, 拼拼湊湊。這是生命書寫時創造性的考驗, 也是最具爭議性的地方、推論性的限制、故事的真實性、因果關係的建立: 無法排除對立因果關係解釋 (Kuper & Kuper, 1996)、時間上的限制、研究貢獻的不確定性等缺點或限制。

第二篇

【故事的旅途～ 從迷霧彩繪到影像清晰】

參、描繪生命、天籟樂章

一、跨越生命的長河 (I)：敘說的開始

(一)【黎明破曉】：三歲以前的孩提生活 (盒裝：紅色熱情)

第一個孫女一個可愛娃娃兒誕生, 對一個

新生家庭無疑是欣喜的。文件中的照片檔案數量最多, 照片大致可歸納為三類: 學習成長類、家居生活以及出遊類等三種。

只不過爸爸表示: 「這個孩子不好帶, 小時候常常感冒。」(920508父/訪)

阿婆也說: 「確實這個孩子以前聽他爸爸說常常生病, 剛回來這裡的時候也是這樣, 後來給她吃比較營養的東西以後才比較好的。」(920706婆/訪)

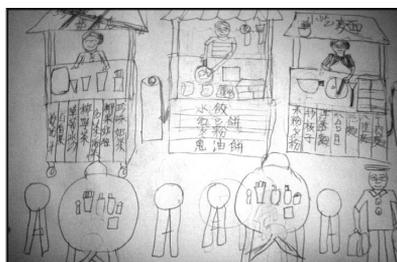
(二)【羽翼下的初航】：三歲以後到幼稚園 (盒裝：橙色爽朗)

三歲之後, 澄心搬回寧和村 (奶奶家, 澄心口中的阿婆家) 住, 但爭吵不斷, 直到澄心弟弟澄定出生後, 重男輕女的緣故讓澄心在此時漸漸失去地位。澄心選擇居住在寧和村給阿婆帶, 箇中緣由爸爸細說…

有幾個因素使然: 因為阿婆喜歡澄心……再則因為當時我不太理澄心……然後弟弟當時年紀小……姑姑們也住在附近, 所以澄心感到很熱鬧; 而且媽媽不愛澄心而且媽媽也確實不盡責: 媽媽許多家事幾乎都不打理……種種原因, 讓澄心比較喜歡住在寧和村。(920607父/訪)

澄心無疑是乖巧的、聽話的, 常常會哄阿婆、阿公開心, 尤其是逗阿婆笑。

大姑姑曾說: 「嗯…就是小時後很小就很善解人意, 比方說阿婆在洗衣服, 蹲著洗呀! 她就會搬小椅子給阿婆坐啊! 對呀, 然後就是嘴巴很甜, 會自動打招呼。」(920523大姑/訪)」, 圖畫中, 有小時候逛夜市情景:



圖畫一：逛夜市 (920603澄/圖畫)

(三)【長征~~適者生存】小學生活發病

以前(盒裝：明亮VS.警戒的黃)

1.喜歡上學但課業表現平平

澄心認為小學生活是快樂有趣的。教導澄心五、六年級自然科的陳主任說：

她的字跡作業寫的很工整，她是一個很盡責的小孩子…深刻印象就是說她有慧曠的眼光，還有上課時專注神情吧！作業非常認真寫。(920528校長/訪)

澄心喜愛閱讀，國語考試總讓她很有成就感：

「五年級，我那個時候第一次月考我還記得我考99分。我只有錯一個字……我國語都考97呀！100分」(920430澄/訪)。

但對於數學、數字不靈光，大姑姑說：「數學思考比較慢…像每天晚上阿婆教她數學喔！都會發火！」(920523大姑/訪)

2.個性乖巧文靜

乖巧、文靜、懂事，幾乎成為小學導師印象中的不二標籤：(表4-1-1)

3.動作慢條斯理

澄心說功課總是寫得很慢，做很多事情如此：「我寫作業的時候，每次都要寫很久，我也不知道為什麼(920712澄/訪)」

4.爸媽經常帶著快樂出遊

訪談中澄心和爸爸都告訴我，他們以前經常出遊：「高雄的旗津。玩水喔…耶！（驚



圖畫二 大姑姑以前的家(920603圖畫)



圖畫三 一起唱歌(920603圖畫-5)

喜聲音)有，我們會去不知道哪裡去。海邊玩水，好好玩」。(920512澄/訪)

除了到郊外，澄心最愛到大姑姑家玩：

5.喜歡幫忙做家事和唱歌

生病以前，其實澄心年紀雖小卻喜歡幫忙做家事：「生病以前在家裡面我會洗碗筷、還有整理東西。我記得以前洗完澡以後我會去曬衣服。」(920430澄/訪)

閒來沒事往往喜歡哼上幾曲：「我喜歡唱歌，可是我不太會唱。」(920529澄/訪)

二、跨越生命的長河(II)：轉折的考驗

表4-1-1 國小導師評語一覽表

年級	導師評語	班導師
一年級	個性溫和、文靜乖巧、熱心服務	梁老師
二年級	心地善良、品學兼優、認真學習、做事熱心、乖巧溫柔	梁老師
三年級	品學尚佳、知禮乖巧、不過做事、讀書、寫字都慢半拍	劉老師
四年級	尚勤於學，敬愛師長；勤學守規、乖巧有禮、動作較慢	小林老師
五年級	勤學守規、乖巧文靜	大林老師
六年級	樂觀進取、謙和有禮；文靜善良，做事負責；知禮守規、堅強勇敢	研究者

(※註：資料來源—920628輔)

(一) 暴風雨前的寧靜--癌症發生前的徵兆 (盒裝：明亮VS.警戒的黃)

三年多前某一天上體育課時，澄心突然腳痛，不得已向老師央求可否不要上課，之後一連數天都是如此。

嗯體育課她跟我說：「老師我的腳有一點痛，不能跑。」…一星期後澄心說我腳不能站了？去做更深一層切片檢查醫生就說這是不好的現象。(920507大林師/訪)

(二)【驚濤駭浪】癌症爆發，休學一年的生活 (盒裝：灰色寂寞)

1.是偶然還是命定—癌症的爆發

小時候，澄心很喜歡找大姑姑的孩子玩辦家家酒，扮演醫生和護士。

她以前就是很喜歡玩那種醫生包藥的遊戲。嗯..對呀！我就不知道這是不是就是命哪！她以後就是要常常看醫生。就是包藥！(920523大姑/訪)

會算命的二姑丈為澄心排了命盤、紫微斗數算命，竟發現澄心命運多舛，並預言在她十一、二歲左右將有不可避免大災難：

大妹的先生，他會看命，算命啦，他就說十二歲左右會有血光之災！（無奈）然後也是很擔心，去給算命的看，他一看也說這個孩子的命不好喔！身體非常不好(920523大姑/訪)

這件事情一直擱在心中忐忑不安：

我們就想說會不會是車禍還是什麼的，就一直問神明，後來就是剪她的（澄心）頭髮嘛，然後就是用紅紙給它包起來，給它丟在地上，就是說等於…等於說就讓那個霉運去掉，當作給車子撞好了。(920523大姑/訪)

大姑姑說的好多巧合，冥冥當中似有靈驗，似乎命中注定逃也逃不過。

2.癌症造成的打擊反應

澄心說病情告知：「一開始我聽爸爸說，

好像醫師就是只有說不太對勁、像是不好的東西、也不是吃藥就可以解決的，好像怪怪的，我也不知道會這麼可怕」(920716澄/訪)，看完檢查結果是由爸爸說：「爸爸告訴我的。就是很難過，不敢相信就是哭…我一直在想為什麼是我？為什麼會得到癌症？」。(920430澄/訪)

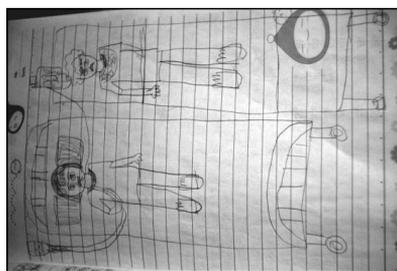
初始全家人不相信，經過重重檢查，不論中醫西醫、偏方正方、走遍大街小巷，試過各種方法，在長庚醫院證實骨癌，而後在高雄醫學院經過四期化學治療，和大大小小開刀手術。

後來我們就還是信醫生，就開刀了，當然我們還是比較相信西醫啦！求神問卜是說「寧可信其有，不可信其無啦！」(920517小姑、小姑丈/訪)

3.那段積極抗癌的歲月

採用多方管道齊頭並進，除了西醫也曾嘗試過生機飲食，和營養食品療法。

以前我吐血，便血不能進食…那個時候我最痛苦，要插鼻胃管非常痛苦，不停便血、吐血會導致貧血、會頭暈很喘、四肢無力非常辛苦。(911118澄/日記)



圖畫四 做化療的我

關於化學治療的後遺症掉頭髮她是這樣應對的：「第一次喔！會怕，一直念阿彌陀佛，第一次的時候好怕……我看到別人沒有頭髮好可怕……我還不敢去睡那個房間（指兒童癌症病房）」。(920430澄/訪)

4.虔心悟道學佛

我覺得念佛讓我比較不會害怕……我會覺得佛教讓我比較安心（920430澄/訪）。

(三)【漩渦、蟄伏、虹彩】：小學生活復學後（盒裝：紫色迷迭）

當澄心撒下心房、拿下帽子，成為人人關懷的孩子。

人家問我是誰？為什麼會掉頭髮？結果我很不好意思，……可是拿下來以後，老師妳摸摸我的頭，還說很漂亮，我就不怕了耶（920509澄/訪）。

之後，因為澄心本身樂觀，和同學的同情心，教室充滿和諧和幸福。

那個時候我們下課也會玩，我會告訴他們我生病的事情，還有得到癌症的過程，她們會說我很勇敢，也會鼓勵我。（920509澄/訪）。

不過日子久了大家習以為常，漸漸淡忘：

我們幾乎去練球所以比較少幫助她！她跟我們年齡會討論的事情就是不太一樣耶……幾乎不看電視，跟她說明星都聽不懂……她看很多書。我們是過動兒，幾乎都會跑出去玩哪！（920508國小同儕/訪）

一個中午的用餐時刻，班上一個女孩惡作劇將預備發給澄心的飲料又拿給別人，阿婆得知心急之下，隔天早晨到校嚴厲指責全班，當時全班嚇壞了。

澄心升上六年級突如其來病情惡化，原本惡作劇的女孩小慧，竟悄悄前去探望，阿公說：「老師，你一定要好好的鼓勵小慧，這幾天放學後小慧自個兒，偷偷瞞著爸媽來看澄心幾次，還陪她聊天，關心她的病情..」（911012公/訪）

(四)【不敵命運】：癌症復發（盒裝：黑色恐懼）

91年的十月，上課中孩子急急忙忙跑來告訴我，澄心臉色發青，說是胸口很痛，眼淚直掉，當我三步併兩步的衝進教室，送醫後才知

道癌症復發。

此刻，全家人的信心可說完全瓦解，爸爸說：

哇！那個時候我媽媽弱了，然後在醫院裡頭看到這麼多往生，她一點信心也沒有了，我也認為沒有希望了，沒有一個能逃的過…（920509婆/訪）

癌症再度復發，她方才接受這個事實：

第二次復發的時候，我一直哭，真的不敢相信，他們告訴我：「沒有辦法，遇到了就要去面對它」哭完後只好認了……也只能認了吧（920430澄/訪）

三、跨越生命的長河（III）：日子還要繼續走

(一)【苦中作樂】：在醫院的日子

基本上，澄心很不喜歡醫院的生活：「我討厭住院，我想要回家……我覺得在這裡好無聊喔，阿婆你去拜託醫師讓我回家好不好……我好想要回家了」（920706澄/觀）

因為這樣她格外珍惜在家生活，如果身體狀況允許，她會做這些事情打發時間：閱讀、寫日記、玩遊戲、和病友互相打氣、分享戰績、念佛經、看佛書或是偶爾畫圖，也算是苦中作樂吧！



圖畫五 在高醫（920603圖畫-6）

(二)【怪力亂神】：中邪事件（盒裝：透明驚慌）

醫院本身是個充滿生死離別的場合，癌症

病房更是如此，姑且不論穿鑿附會之說，中邪事件卻也不免讓人打了寒顫。

那種東西喔…那很恐怖ㄟ…那我好像被強暴耶…救命！救命的！然後……我不知道ㄟ…就是一個性侵害的男生，真的很恐怖喔…我的衣服被他撕破了…我死了，我在棺材躺著很舒服，飛…飛（920428澄/訪）

當時澄心歇斯底里狂叫亂喊一整天，護士醫生筋疲力盡，不得不選擇用皮條綁住讓她情緒穩定。最奇怪的是，澄心描述的男子容貌、年齡、特徵等，印證護士和病人們指證歷歷，讓家屬不寒而慄。但醫院當時並無多餘病床替換，最後求助神明協助方才平復，阿婆說：「只要澄心能夠康復，管他什麼力量的協助都好吧！」（920508婆/訪）

（三）【快樂天堂】～～珍惜返家的歲月 （盒裝：粉紅浪漫）

不管是家屬或日記當中傳達的意念，都能感受所謂：「金窩、銀窩、不如自己的狗窩好」呀！

太陽照在天上秋高氣爽，現在已經是五月了端午節快要到了，到時候可以回家看電視上的龍舟比賽，又會吃到好吃的粽子（920519澄/日記）

通常，好不容易可以返家，她會從事閱讀、寫信、找別人玩、畫圖、幫忙家事、念佛、閱讀經書、吃喜歡吃的東西以及看電視等休閒。

（四）【悠然掌舵】～～所謂國一新鮮人 （盒裝：綠色活力）

當她終於領到小學畢業證書，欣喜告訴大姑姑她要上國中，大姑姑說：「她真的喜歡唸書..那次帶她來學校很多人跟她講話她很高興」（920523大姑/訪）

剛剛升國中姑姑也向學校反映申請在家教育服務，但學區國中本身雖設有資源班，答覆

卻是：「學校現在的特教班老師不夠，所以沒有辦法特別安排一個在家教育的老師給她！」於是大姑姑自願請辭教學組長職務轉任班級導師：

有資源班啦，可是連資源班老師也缺，都還缺額沒有人來！…那我們校長說代表我去啦！（920523大姑/訪）

隨著住院時間加長，我開始蒐集「床邊教學」的服務資訊，卻愕然發現高雄縣市目前已有如此服務，但是屏東縣仍無。

（五）【耐人尋味的晚霞】～～癌末的歲月 （盒裝：藍色迷惘）

澄心身體日漸羸弱，有次（92.06.04）協助澄心阿婆替澄心穿衣卻發現困難重重。

澄心呢喃的說：「為什麼啦…為什麼」她又開始哭泣：「我真是沒有用啦…連褲子都穿不好……」終於幫她把內褲完全穿上，疲倦的眼神臉上露出牽強微笑。從浴室到客廳沙發只有四、五公尺，但我們相當小心翼翼，身體完全呈現癱瘓狀態，將雙腿輕輕抬起，傳遞過來一陣冰冷，從不知道她的體溫如此低（920606澄/觀）。

台灣因為受到SARS嚴重影響籠罩在陰霾中，成為家屬心念轉換的導火線，阿婆說：「今天要門診的，我說不要去現在很怕SARS，怕好好的人怎麼了」（920509婆/訪）。

家屬抱持避之為恐不及的態度遠離醫院，直到極度氣喘連吸氧氣筒也無效時，才又再度送醫。當身體不受控制或是幻想恐懼的時候，就是她痛苦呢喃時，甚至也會神智不清：

有一個白色的影子，這樣咻----過去了，真的真的，我看到了一個白色的影子，這樣咻…過去了。阿公出來罵人了…噢呀！（尖叫声）一個人站在哪裡看我好可怕、媽媽自殺了好可怕喔！（920612澄/觀）

家屬也因長期照護顯得疲累：

我知道她有很多優點哪……但是我現在就

覺得「久病無孝子吧?!」因為拖久了，累了，說不定走了對她來說也是一種解脫了，家人也不會這麼累。(920509父/訪)最後也只能順她的意：「姐姐脾氣變得不好……她這次生病很恐怖呢！一直罵……一直罵」(920517弟/訪)

坦白說，可以感受到澄心的心情真的是複雜而矛盾：「我到底怎麼死啦！嗚……我好怕喔……我怕死，車禍死嗎？更糟糕…嗚……我怕啦！……」(920603澄/觀)

四、圓夢計畫：澄心的願望（盒裝：白色純潔）

（一）小女孩的綺麗夢想

青春期的女生，總會開始在意自己外貌，她不止一次直接、間接提到想要洋裝，家屬都覺得沒有那個必要而忽略，我挑選一件連身洋裝送給她，沒想到她迫不及待穿上，甚至隔天還希望再穿。

昨天澄定放學回來帶回老師送的洋裝，澄心她看到了就說她想穿……剛剛老師來以前她洗完澡，她又說她想要穿那件洋裝(920527大姑/訪)。

（二）病情好起來

我希望有一天病好了，我也可以幫忙阿婆煮飯、洗衣服(920509澄/訪)

而且，澄心希望可以跟好朋友一起出去逛街和遊玩：



圖畫六 我的好朋友(920603圖畫-4)

（三）上學去，將來當老師或考公職

希望神明佑我不要再復發，那麼就可以順利上國中，繼續完成學業(910630澄/訪)。

希望長大以後可以當老師，因為我覺得當老師可以每天看到很多的小朋友，跟他們一起玩(901128澄/日記)

阿婆跟我說我現在有領殘障手冊，可以考高普考…我想說去郵局上班跟媽媽一樣，我覺得當公務人員好像很不錯…想要試試看(920603澄/訪)

（四）見媽媽

我親眼目睹她暈眩後對阿婆嘶吼：啊！……我想要見媽媽啦！為什麼你都不要讓我見媽媽啦！……你憑什麼不讓我見媽媽……我要見她啦（邊說邊喊邊啜泣）(920530澄/觀)

（五）泡溫泉或去台北玩

我想去泡溫泉，都沒有泡過。可是我覺得好像不可能，如果真的實現了，那個感覺應該會像是作夢吧(920430澄/訪)

喜願協會曾讓澄心許願要幫助她圓夢，當時她曾許下一個去台北的願望，只可惜因為要上媒體曝光，阿婆擔憂覺得會丟臉而婉拒，澄心坦言失望：

我好想去台北玩喔，我都沒有去過台北耶！我……我真想要看（失望的語氣），可是阿婆說以後還有的是機會，我就聽話了，那時我覺得很難過，不過還好後來又送我電腦，我也覺得很高興。(920806澄/訪)

（六）留長頭髮以後交男友、結婚

這樣的脈絡，您在文本或是圖畫當中看見她不斷吐露這樣的訊息。

嗯…我希望可以留長頭髮，因為我覺得長頭髮比較漂亮……但是現在化療頭髮都這樣（摸摸自己的光頭，微笑）…唉真討厭！（920716澄/訪）



圖畫七 逛花園 (920603圖畫-1)



圖畫十 我的婚禮 (920603 圖畫-4)



圖畫八 和好友逛街 (920603圖畫-2)



圖畫十一 我和我的老公 (920703圖畫-1)



圖畫九 休閒生活 (920605圖畫)



圖畫十二 煮菜給老公吃



圖畫十四 大樹 (920703圖畫-2)



圖畫十三 想像中便利的家 (920605/D-p/R/H-1)

澄心幻想有個浪漫婚禮、美滿婚姻，還是一個賢妻良母，會煮菜給先生吃。

(七) 期待有個便利的住家環境

我覺得弟弟住在絕塵鄉很好呀！如果旁邊都有賣很多東西，我就可以自己去買文具什麼的」(920606澄/訪)。

(八) 像大樹一樣堅強

我有時候都會很討厭自己不可以做很多事情，如果我可以堅強一點，就像書上說的像大樹一樣不怕風吹和雨打，就可以做很多事情了！(920703澄/訪)」

(九) 去世界各地遊玩

「看到電視上說的哪個國家還有哪個國家很好玩，我就會很想要出國去玩耶！……好想去加拿大喔！」(920428澄/訪)。

(十) 在神明護佑下善終

突然間她悠悠的告訴我：「我想死亡應該很可怕吧！…不過我想只要我一直念佛，大姑姑說觀世音菩薩和佛祖會保佑我，會幫助我……老師其實我也很害怕耶！…我希望到時候不要太痛苦」(920927澄/觀)。

故事閱讀到這兒，也許你(妳)已發現我們沿途收藏了一個又一個記憶典藏的盒子，但打開這些盒子，它卻驚訝地發現原來握在手中的不只是盒子，而是……

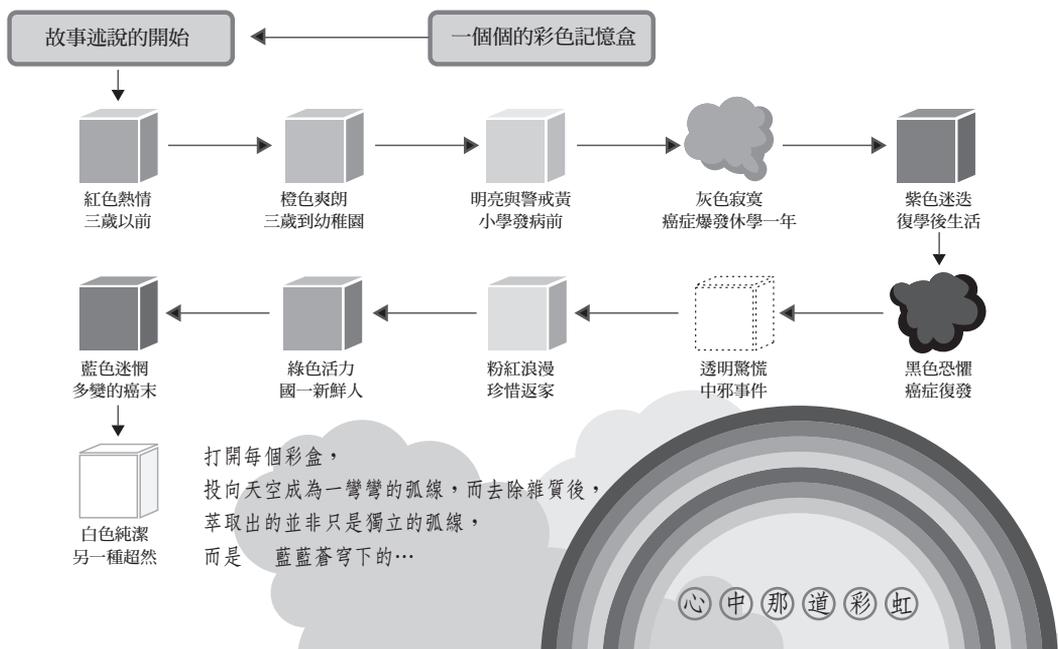


圖4-4-1 生命彩虹圖

伍、故事的再詮釋與整理

一、詮釋的角度：分析的原則

整個說來，澄心的生命建構歷程，從直觀和訪談所得，我以圖5-1-1所示，關係的軸線與衍化交織成這篇生命圖的基調。而為這篇樂章譜曲的音符，點綴出生涯中的起伏及抑揚頓挫，畢竟，這是個活生生的生命樂章，如圖5-

1-2所示。值得一提的是，澄心生命歷程的生活哲學就是「圓融求全」四字，但從另一面來看，也是「委屈求全」的另一種解讀，包括學生責任、家庭生活以及人際的圓融求全。是生活追求的目標，是貫穿生涯的主軸。由於這個生活哲學的引導，使得澄心的生涯更加知足和珍惜所有。

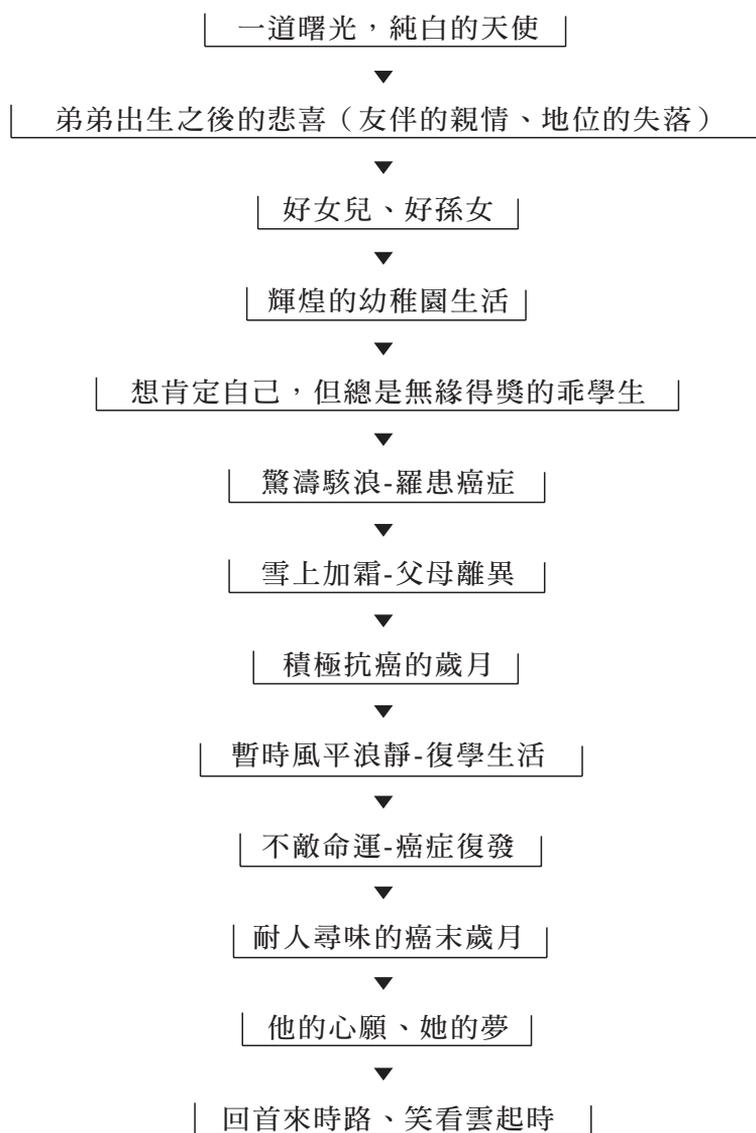


圖5-1-1 澄心生命的建構圖

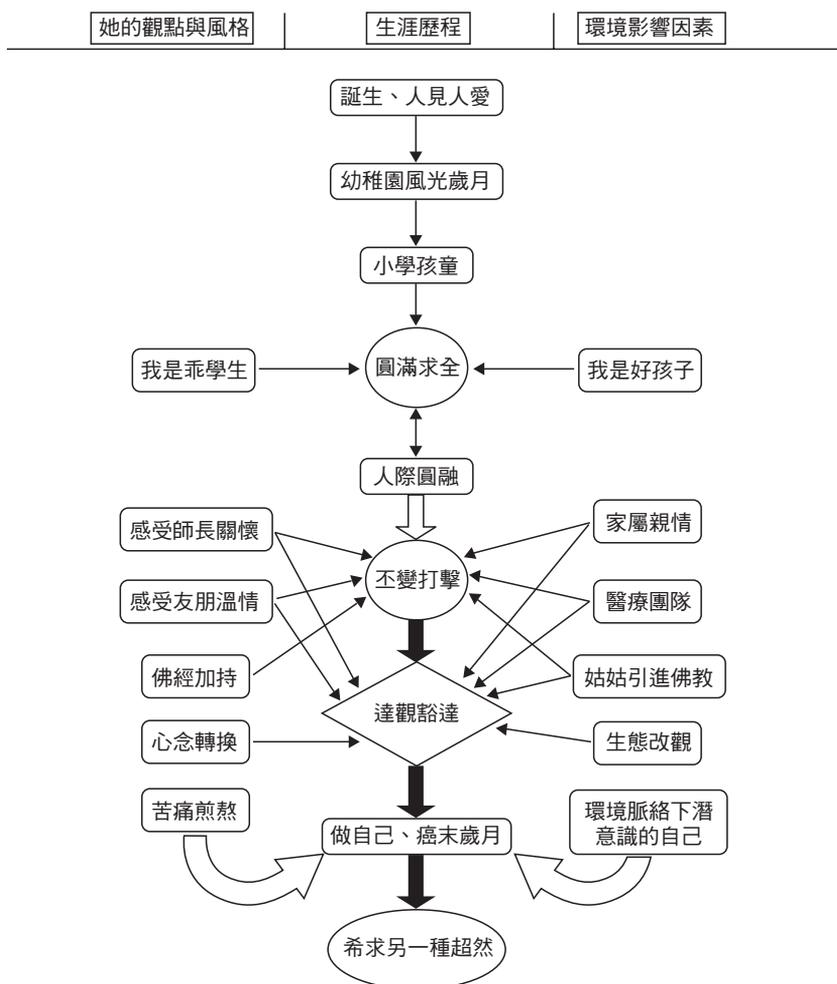


圖5-1-2 影響澄心的生涯因素圖

這樣一種圓融的生活哲學，冥冥之中，貫穿澄心生涯的一種隱藏式信念，當然在癌症細胞折磨下，會有不滿與不安的負面情緒，但事情過後她總會後悔，希望得到家屬諒解。

撰寫生命故事並非像量化研究一樣，具有清晰步驟且步驟都有其固定傳統形式和方式。Miller和Crabtree認為可將不同的資料分析風格分為四大類，分別是：類統計分析方法、樣版式分析法、編輯式分析和融入/結晶化分析（引自胡幼慧、姚美華，1996）。本研究屬三種--融入/結晶化分析。

意即我長期在文本和經驗之間來回檢視，經過不斷洞察融入的經驗和新的領悟，使文本最後形塑成可報導的詮釋型態，終能反映出實相。整個醞釀、撰寫故事的階段，可以Moustakas所提出的直觀觀察法，來說明我的研究過程（引自吳芝儀、李奉儒合譯，1995；Patton著）。也就是說，本研究分為五階段：沉浸（immersion）、醞釀（ingubation）、闡述（illumination）、說明（explication）以及創造性綜合（creative synthesis）。企圖面對文本從陳述、醞釀、闡述到說明，而後能有創造

性的綜合，使能夠「發現」、「再發現」。

二、環境脈絡與個人生成---恆河之沙

試圖「切近」對澄心生命的體驗，逼近的不只是冷冰冰的數字、文字，無形的壓力排山倒水而來，尋找、省思的閱讀過程，讓我不斷咀嚼文字背後的深層意味，回想被遺忘已久，深藏內心某一角落的心理感受。終於，文字語言與心靈觸動的交會，澄心引領我進入她的生命歷史，讓我深刻感受生命中各種課題的「切近性」。整體說來，澄心的生長脈絡和個人生成可以下圖說明（見圖5-2-1）。

也就是說，她的家庭同時受到佛教、社會文化和家庭脈絡的影響，三套不同的價值體系有時互相矛盾，有時也是相符相成。適者生存的哲學使得澄心冥冥中領悟生命該有一個基本的藍圖或位置，「察言觀色」成為她與人應對進退的重要功課。

三、望進深邃的眼底

撇開一些束縛不論，望進深邃眼底穿單以

情感面歸納發現，癌末歲月包含這些情愫：

（一）孤單且封閉

老師，我好久沒有看到妳了最近過得好嗎？……在醫院好無聊，妳幫我問小薰她有沒有收到我給她的信，她都沒有回信給我耶！（9110澄/觀）

靜靜地躺在病床上，呆呆的望著天空偶爾抬頭，因為沒有事情可以做而顯得相當的無奈，表情顯得有些痛苦，欲言又止（920920澄/觀）

生重病後，澄心時常需要她人噓寒問暖和友朋的書信來告訴她、肯定自己的存在價值，而往往希望落空後伴隨深深失望。

封閉是給自己一床被單，矇著頭靜靜地舔噬傷口，望進眼底是深深傷悲。

（二）膽小且害怕

澄心的書本掉落桌子底下，因為距離太遠遠撿不到，聲音異常微小「那個……你不可以幫我撿一下那個書，我……拿不到耶」尷尬且難為情。（9103澄/觀）

我好害怕會死掉了，我不知道我會怎麼死……會被車子撞死嗎？還是睡覺死掉？……一下子就死了我一定不會活很久了，對

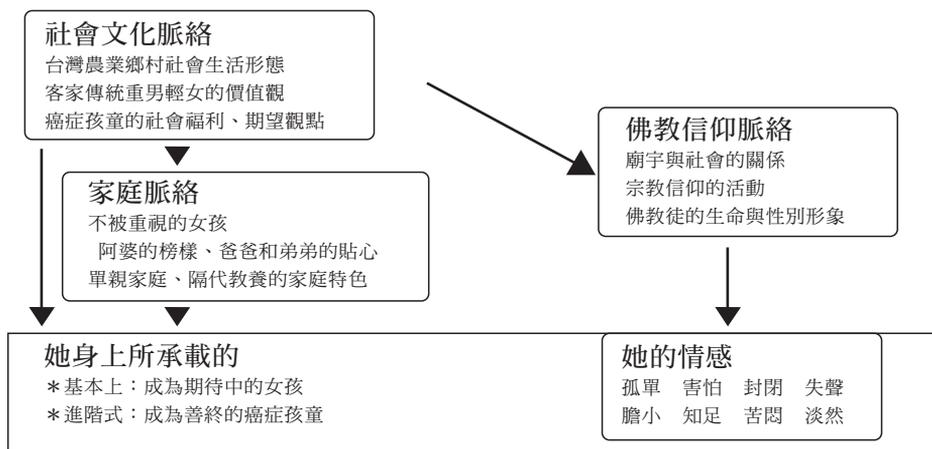


圖5-2-1 澄心的脈絡與個人生成

不對？(920530澄/觀)

沒有位置與能力的她，說起話來特別小聲，沒有自信以「退縮」來保護自己。

(三) 失聲而苦悶

我想要去台北玩，可是阿婆說很危險……喜願協會本來要給我去的(920815澄/觀)眼神除了空洞更有無奈。想家心情更濃烈，她突然說：「如果我可以去玩那有多好？…那是不可能的事情了」(910928澄/觀)

當妳有很多夢想卻始終只能駐足原地，因為無能為力！

(四) 知足且淡然

今天收到了小薰寄給我的信耶！我好高興喔，本來還以為她不要理我了，…昨天大姑姑買蛋糕給我吃耶，她對我真好，要好好感謝她。(920612澄/觀)

簡單問候、輕聲微笑、幾筆書信、偶然會心，都將她的心融化，綻放出滿足笑靨。

我翻玄奘取經的書，它說死了以後佛祖會接我們到西方極樂世界去，那裡有很多的花，還有很多的菩薩會保佑我們，還很漂亮耶！(920612澄/觀)

「很白的講生死」，可說是她開始不會避諱，至於真的克服恐懼嗎？倒也不是，只不過不再「聞死色變」，是從眼神、從聲音、從肢體語言我慢慢的感受到了，她傳遞過來的勇敢，當然這樣的勇敢是需要旁人不斷隨侍在側，而非抽離的孤立無援。

第三篇 【藍藍蒼穹下 那道炫麗的彩虹】

陸、回首來時路 笑看雲起時

一、從擔憂走向豁達

書寫澄心生命的同時，我們彼此間的關係

不斷地隨著時間的軸向在發展著，而彼此的狀態也不斷地轉變。研究初始，我帶著工具性的目的接近她，而我也發現，每回聽她或家屬敘說她的生命故事時，我竟是「墜入的專注」，書寫中看到澄心對自己的看法、我也陳述著眼中澄心的樣貌，企圖透過故事理解澄心，重講也構成改變基礎，我透過訪談理解澄心的故事，而家屬看了我的故事也重新理解澄心，讓彼此想法得以澄清與改變。

簡而言之，整個研究過程，我與澄心的移動路線如下頁圖6-1-1所示。

二、論文的貢獻和價值

(一) 論文的結構形成與價值意義

生命具有獨一無二的殊異性，無法自行預設打量鑄造，因此，研究架構是一步一步(step by step)組合完成，最後串成一個循環修正的系統，聽故事、整理故事、重說、理解、再理解，然後從詮釋中，又不斷地進行再詮釋。

生命情事是帶點浪漫式的個人秘密花園，所以，整篇研究所使用的語言和修辭比較接近文學型式，或許沒有具備精確定義或抽象系統的特性，但卻具有延展的意義空間。

雖然所談骨癌孩童的生命故事，但她的經驗不單只是她的獨特經驗而已，同時也是反應了癌症孩童情感枯竭、憂鬱孤單的癌症孩童故事。這些意義創造與發現的動態力量，配合個人不同的脈絡，常會有不同結果(鄭明宇，2000)。

本研究「癌症孩童的生命史研究」細膩的探尋追訪生命成長足跡，點點俯拾串成生命花環，也能找出其受創的危機與轉機。對癌症的孩童或是家屬，期待讀者藉著研究的過程，配合自身或家屬的脈絡與主體，而有一些經驗的貼近與對話；至於對於「癌症孩童」，論文則

是嘗試走出另一種探究、同理與改變的可能。

(二) 與文獻對話後的省思

對於重病的孩子來說，他們需要的是有心的人，還有有心的照料（洪瑜堅譯，1997）。基本上，死亡態度會因為個人基本變項和經驗變項而有所不同。許多研究都發現：女性的死亡焦慮高於男性。此點，與醫院的田野觀察發現不謀而合；至於個人的健康狀況，林玉芳（2002）歸納發現多數研究支持健康情況越好的人，其死亡焦慮較低。研究主角身體罹患重症對死亡的焦慮相對高於常人；李復惠（1987）、藍育慧（1994）、陳秋娟（1998）指出內控者有較正向的死亡態度，而外控者的死亡態度較為負面，澄心從全然的「相信外控」走向「部分的內控」豁達。

根據張淑美（1989，1996）的研究發現兒童死亡概念到了第三階段，到了國中二年級（約十三歲兩個月）的青少年，其死亡概念才達到百分之百「完全成熟」的瞭解。

Alfons Deeken說：人對死有恐懼和不安的九種型態，其中對苦痛的恐懼包括psychological pain、social pain、spiritual pain、及physical pain（王珍妮譯，2002），這四種苦痛亦可從觀察和訪談資料窺見她的內心恐懼。長久以來，醫病關係總是存在高低姿勢的落差，以俯視和仰望之間不同的視野（石世明譯，2001）。從「醫病關係」的角度切入，Kleiman指出成功的醫病關係溝通應包括三個向度的評估：語言適用性、口語溝通的方式以及非口語的溝通方式（參見林綺雲，1999）。

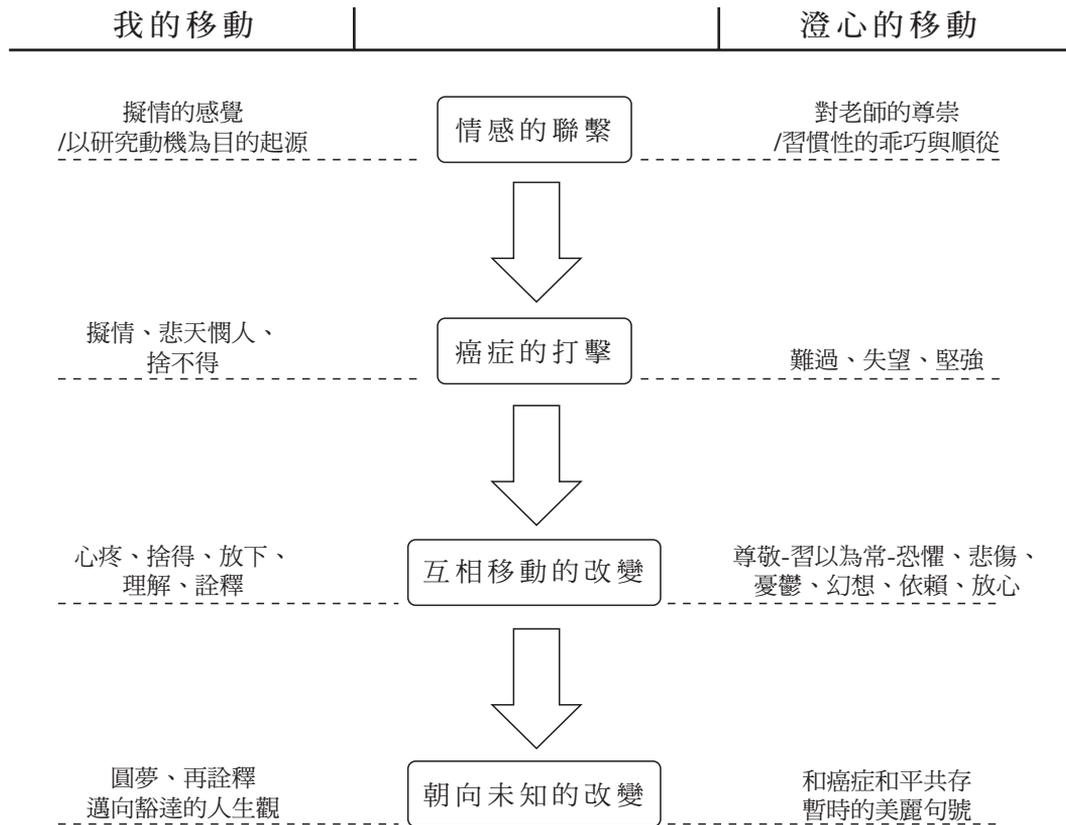


圖6-1-1 關係中的移動

觀看澄心與醫師互動的治療過程，主治醫師和整個醫療團隊，雖不免有所掙扎或摩擦，但自然散發全人和全心的真誠關懷，雖非在安寧病房卻也欣然浮現至情至性。

自從回歸主流運動後，政府日益重視特殊教育，屏東縣也有相關法規和服務流程。仍不可逃避的是目前屏東縣在家教育的狀況確實人力不足。再提床邊教學，台灣目前僅有高雄市和台北兩市有此服務，而外縣市到高雄市就醫的學童也無法依據，在「名不正，言不順」狀態下，重症孩童很多陣日待在醫院，若能有床邊教學將會使苦悶生活增添樂趣！澄心的故事，讓我感動於家屬的積極爭取，至少在經濟上不至於過度負擔。交通費用雖不在補助範圍，卻有學生平安保險支付照顧弱勢族群。潘素卿（1996）認為：死亡並非一切的終結，死後會再轉生或再生，而生命的未來前途決定於現在的所作所為。澄心在佛教大愛佈施下，一鋤一抔的修行，「圓」那殘缺的「緣」。

（三）研究的展延

1. 就學術層面而言：

它證明以敘說途徑來研究一個生命體的可能性與獨特性。

2. 就實務層面而言：

- (1) 對於家屬來說：整理並統整出一個故事，建構出一個「她」，讓家屬重溫甚至不曾深刻認識過的「她」，是熟悉也是陌生的奇妙揉合，彼此間也釀出不言而喻的默契。
- (2) 對於個人來說：從中體驗生命的無常與辛酸，更是在複雜的生命經驗中理出頭緒。

三、串起美麗的記憶花環

研究目的是要探討癌症孩童生命史，卻是完成我的未竟事物，原來，生命的意義，並不一定是在事情發生的經驗，而是後來發生的事

情開啟了當時的意義（余德慧，1998）。得到最多的原來是自己。而這堂早課開悟了我……

1. 知足、感恩、包容、惜福：

就如索甲仁波切在「西藏生死書」中所說的：「我們真正唯一所擁有的是『當下』，此時此刻。」（鄭振煌，1996）

2. 生死的面貌：

研究過程澄心帶我看到生與死的面貌，看見面對死亡的無懼和極懼，也看見了美麗與豁達，我依然認為安寧教育很重要，只是我無權掌控。方才領悟只有「活在當下」方能了無遺憾。

3. 陽光或暗處：

所有癌症孩童都該被關懷，但面對生命的挑戰，澄心選擇當一朵向陽的太陽花，陽光或暗處自在心中。也令我由衷感佩阿婆的堅韌與勇敢，What a great woman she is！

4. 比研究更重要的事：

人文素養其實更勝於真實探究。畢竟，她真的只是個孩子……

5. 醫院這地方：

兒時的記憶、家屬的遭遇和自身恐怖經歷，從小到大我就害怕進醫院，醫院這個地方對我來說，始終是個充滿恐懼與神秘地帶，不想去瞭解也逃避去面對。幾度往返醫院，總選擇以坐火車再徒步到醫院，需要時間和空間沈澱，太傷的憂鬱需要消化，太濃的牽掛需要隔離！我，依舊喜歡火車，尤其是慢車……達達的馬蹄中，有我濃濃的情愫……

四、論文的限制

首先是記憶消逝與選擇性回憶問題。一位口述歷史家Thomson（1994）指出：生命史研究所遭致的最多批評來自「人的記憶缺乏可信度」。

本研究主角雖才十四歲，然由於陷入癌末身體狀況日漸羸弱，記憶遺漏是必然。阿婆年齡已六十幾，基本上相信她所言真實，也儘可能透過三角檢核確定資料真實度和補足不足，但正如Masswell觀點：觀察法主要是用來獲得行為或是事件的描述，而訪談法則是主要用來得知參與者的觀點。的確，使用訪談法也有同樣的結果；訪談法可以用來得知受訪者所說的話，但卻不是直接去了解受訪者的觀點（高熏芳等譯，2001）。

家屬有些顧慮和擔憂，不希望做過多痛苦事件回想，凡此總總雖使本研究失去若干資料，但維護研究倫理是必須也必要。幸而家屬充分授權，文件資料主動提供、親戚開放訪談和隨時病情告知，讓研究順利完成。研究最主要是participant observation和in-depth interview家屬慣用客家語，本身會母語和他們有「同一國」的親切感受。

柒、研究後記~~另一種了然

一、研究主題的選擇

為弱勢族群發聲、挑戰社會文化主流和反省是生命史在處理社會議題時重要的功能。沒有偉大結論但可看出踏實的痕跡。

二、我與研究參與者

生命史研究要素中，傳主（subject）和資料（data）的掌控最為關鍵。受訪者的選擇是偶然也是命定。試圖牽引使澄心成為「自我剖析者」或透過文件分析資料窺探潛意識的內心世界，再從社會建構條件下看待生命歷程。敘說本身雖較少認知層面，卻從許多感人畫面昇華成另一種生命的認知。

三、我的反思

根據Egger（1994）的說法，生命史中我須具備的能力為：賦予故事生命活力、札實的社會科學研究能力以及妥善處理倫理議題。關於「賦予故事生命活力方面」與主角認識三年多，師生情誼深入細膩互動，給予故事細膩且引人探索特質。對於「質化研究之生命史研究的方法」方面是珍貴的過程體驗，進入現場心情常隨著田野變化及個案狀態而起起伏伏，曲折跌宕中從「認知」到「體悟」，獲得「形成性」和「總結性」的收穫。

四、學理與現實的平衡

生命故事雖說是浪漫情懷的，但不能跳脫學理的規範天馬行空不知所云。經常穿梭於學理和現實間，希望受學理的輔佐，卻同時也在現實當中取得平衡。

五、寫給自己

我看見生命的隕落，
卻同時成就了我的論文，
光芒的消失背後，
卻~~~~激盪出另一個光芒

也曾自問，這樣真的有意義嗎？但事實證明這一路走來雖然坎坎坷坷，但終究得到了共鳴：「老師很感謝你陪我們家屬走過這一段路，奇怪的是，我也重新認識我的女兒…這份東西我會典藏，因為她是我女兒的回憶…」。

後記另一章：來不及說再見

92年10月15日接到她父親打來電話，說澄心晚上突然病危，送入加護病房隔天凌晨過世，甚至死訊息家屬也請我告知弟弟。心中不

免遺憾沒見到澄心最後一面，甚至明知她心中有許多未完成願望和綺麗幻想，卻也無力、無立場為她做些什麼？不由一陣心酸。礙於民間早夭孩子種種習俗限制，喪事決定倉卒來不及將班上孩子為澄心姊姊摺的紙鶴帶到靈場，於是在校園角落舉行簡單卻隆重告別式，眼框中打轉的淚水是一堂生命教育的早課。

踏入殯儀館心中不免悽楚，記憶不斷從我腦海浮現，一幕幕掠過，心中許多矛盾和不捨……澄心的爸爸說：「也許這本論文也會成為他思念孩子時的一段回憶……」期待未來有一天當傷痛漸漸弭平，家屬想起澄心嘴角也能漾起一抹微笑，因為回憶其實也可以是甜的……

我說過，這是個未完的故事，感謝她用生命給我的啟示和領悟我將永遠難以忘懷。我依然深信，生命雖已消逝，但故事不會停止……

參考文獻

一、中文參考文獻

- 王明珂 (1996)。誰的歷史：自傳、傳記與口述歷史的社會記憶本質。**思與言**，34 (3)，147-184。
- 王珍妮譯，張淑美總校閱，Alfons Deeken 著 (2002)。生與死的教育。台北：心理。
- 王麗雲 (2000)。自傳/傳記/生命史在教育研究上的應用。**載於質的研究方法一書**。高雄：麗文文化。
- 中華民國兒童癌症基金會 (2003)。中華民國兒童癌症基金會個案疾病分類、年齡及性別統計表。
網址：<http://ccf.wingnet.com.tw>。
- 中華民國兒童癌症基金會 (2003)。認識兒童癌症一兒癌九大警徵。
網址：<http://ccf.wingnet.com.tw>。

- 中華民國兒童癌症基金會 (2003)。認識骨癌。網址：<http://ccf.wingnet.com.tw/>。
- 中華民國兒童癌症基金會 (1994)。衛生教育手冊。
- 田芳華 (1998)。自傳記憶與事件—生命史調查之應用與前瞻。**調查研究**，6，5-38。
- 石世明譯，J.H.van den Berg 著 (2001)。病床邊的溫柔。台北：心靈工坊。
- 呂惠玉 (1998)。面對癌症與死亡—談照顧一位白血病患者的護理經驗。**長庚護理**，1 (1)，32-39。
- 何華國 (1999)。特殊兒童心理與教育。台北：五南。
- 余德慧 (1998)。生命史學。臺北：張老師文化。
- 李復惠 (1987)。某大學學生對死亡及瀕死態度的研究。國立台灣大學衛生教育研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 林玉芳 (2001)。師院生面對死亡之態度及其相關因素之研究。屏東師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 林綺雲 (1999)。社會學與醫護現象。台北：洪葉文化。
- 洪瑜堅譯，Eric E. Rofes 等著 (1997)。與孩子談死亡。台北：大眾心理。
- 教育部 (2002)。九十一學年度特殊教育統計年報。台北市：教育部。
- 教育部 (1999)。中華民國特殊教育概況。國立台灣師範大學特教系編著。
- 教育部 (1998)。特殊教育法施行細則。台北市：教育部。
- 教育部 (1998)。身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準。台北市：教育部。
- 教育部 (1997)。特殊教育法。台北市：教育部。
- 教育部 (1996)。國民中小學在家教育輔導手冊。台北市：台北市政府教育局編輯。

- 教育部 (1989)。強迫入學條例施行細則。台北市：教育部。
- 教育部 (1982)。強迫入學條例。台北市：教育部。
- 張沛雯 (2003)。那條荊棘路：特殊兒童干擾行為後的師生互動歷程之研究。台灣師大特殊教育研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 張淑美 (2000)。論生死教育在我國實施的必要性與可行性。國立高雄師範大學教育系：教育學刊，16，281-304。
- 張淑美 (1998)。兒童面對死亡的情緒反應及其處理：兼談生死的準備。台灣省教育廳：輔導通訊，54，56-59。
- 張淑美 (1997)。從兒童與青少年的死亡概念與態度談死亡教育與自殺防預。國立高雄師範大學教育系：教育研究，15，33-40。
- 張淑美 (1996)。死亡學與死亡教育：國中生之死亡概念、死亡態度及其相關因素之研究。高雄：復文。
- 張淑美 (1989)。兒童死亡概念發展之研究與其教育應用。國立高雄師範大學教育研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 陳健仁 (1994)。台灣地區的常見癌症與世界各國之比較。陶聲洋防癌之聲，28-33。
- 黃月純 (2001)。生命史研究在成人教育上的應用。成人教育學刊，5，219-247。
- 黃瑞琴 (2000)。質的教育研究法。台北市：心理。
- 曾鴻謀 (2001)。融合教室之設計：有效的教學與合作。特教園丁，16，13。
- 楊錦波 (1997)。癌症病友團體伴您面對人生的低潮。德桃癌症關懷季刊，5，10-12。
- 劉仲冬 (1996)。量與質社會研究的爭議社會研究未來的走向及出路。載於胡幼慧 (主編)：質性研究，121-137。台北：巨流。
- 蔣宜倩 (2001)。癌症患童父母身心反應之長期追蹤研究。長庚大學護理學研究所碩士論文，未出版，高雄。
- 蔡敏玲 (2001)。尋找教室團體互動的節奏與變奏。台北市：桂冠。
- 蔡敏玲 (1996)。教育質性我請在本文中現身：兩項重要思慮。國民教育，37 (2)，21-30。
- 蔡敏玲 (1995)。詮釋性研究的一個可能方式：我如何建構婷婷和穎的故事。載於八十四學年度師範學院教育學術論文發表會，71-113。屏東：國立屏東師範學院。
- 潘素卿 (1996)。佛教徒的死亡觀點與生命意義之關係研究及其在諮商上的應用。國立彰化師範大學輔導研究所博士論文，未出版，彰化。
- 鄭明宇 (2000)。獻身與沈淪——一個男性的自我生成與發展。私立輔仁大學應用心理學系碩士論文，未出版，台北。
- 鄭振煌譯，索甲仁波切著 (1996)。西藏生死書。台北：張老師文化。
- 鄭凱芸 (2000)。從生命週期論看癌症病人的心理社會調適。
http://www.cancer.org.tw/Library/Content1_detail.asp?ID=1465
上網日期92/2/9。
- 謝麗鳳 (2001)。心理支持團體在癌症病患及家屬所扮演的角色及經驗分享。癌症新探，58-59。
- 吳芝儀、李奉儒合譯，Patton, M. Q. 著 (1995)。質的評鑑與研究。台北：桂冠。
- 周玲玲、陳雪青 (1999)。癌症兒童長期醫療照護福利策略之探討。中華醫務社會工作學刊，7，35-46。
- 胡幼慧、姚美華 (1996)。一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何蒐集

- 資料、登錄與分析？載於胡幼慧主編，**質性研究：理論、方法與本土女性研究實例**。台北：巨流。
- 丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯（2002）。**生命史與心理傳記學**。台北：遠流。
- 李雅玲、陳月枝、林國信（1993）。癌症兒童家庭主要照顧者對支持系統的感受。**護理雜誌**，40（3），59-69。
- 邱哲潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內外研究文獻回顧。**醫護科技學刊**，4，273-289。
- 高熏方、林盈助、王向葵譯（2001）。**質化研究設計：一種互動取向的方法**。台北：心理。
- 高碧霞、李雅玲、曾紀瑩、賴鈺枚、陳月枝（1999）。癌症兒童父母親面臨病童就學狀況之考慮。**護理研究**，7（1），4-13。
- 張碧華、林麗英、楊克平、陳品玲（2001）。癌症病患家屬需求及其影響因素探討。**榮總護理**，18（4），416-426。
- 陳月枝、劉玉秀、陳復、蔡閻閻、徐畢卿、鄭素月等合譯（1991）。**小兒科護理（中冊）**。台北：偉華。
- 二、西文參考文獻
- Cuba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Forth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Deno, S. L. (1985). Curriculum-based measurement: The emerging alternative. *Exceptional Children*, 35, pp.5-22.
- Denzin, N. K. (1989). *The research act : a theoretical introduction to sociological methods*. New Jersey: Prentice Hall.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (Eds.) (1994). *Handbook of qualitative research methods*. San Francisco: SAGE.
- Egger, R. (1994). Biographical Research in Adult Education ,in the proceedings of *Conference on Life Histories and Learning*. University of Susses.
- Goodson, I. F. (1991). Studying teachers' lives: Problem and possibilities. In I. F. Goodson (Ed.). *Studying teachers' lives*. London: Routledge.
- Goodson, I. F.(1991). History, Context and Qualitative Methods, in I. Goodson, And R.
- Goodson, I. F.(1992). Studying Teacher's Lives: Problems and Possibilities, in I. F. Goodson(Eds) *Studying Teacher's Lives*. London : Routledge.
- Goodson, I. F. and Walker, R.(1991). *The Making of Curriculum : Collected Essays*. London : Falmer Press.
- Kirk, S. A. . (1972). *Educating Exceptional Children*. Boston: Houghton Mifflin.
- Kuper, A. & Kuper, J (eds).(1996). *The Social Science Encyclopedia*, 2nd edition, Routledge.
- LeCompte, M. D., Preissle, J. & Tesch, R. (1984). *Ethnography and Qualitative Design in Educational Research*. New York : Academic Press, INC.
- LeCompte, M. D., & Preissle, J. (1993). *Ethnography and qualitative design in educational research (2nd ed.)*. San Diego, California: Academic Press.
- Plummer, K. (1983). *Documents of Life*. London, Allen and Unwin.
- Reynolds, M. C.. (1962). A framework for

- considering some issues in special education. *Exceptional Children*, 28, pp. 367-370.
- Reynolds, M. C. & Birch, J. W. (1982). *Teaching Exceptional Children in all America's schools*. Reston, Va: Council for Exceptional Children.
- Smith, L. M. (1999). Biographical Method, in Denzin, N. K. and Lincoln, Y.S. (eds), *Handbook of Qualitative Research*, pp.286-305.
- Walker (1991). Factors Affecting Industrial Location Decisions: A Survey Approach, ed. by Henry W. Herzog, Jr., and Alan M. Schlottmann, *Industry Location and Public Policy*, Knoxville : University of Tennessee Press, pp.221-2403.
- Yin, R. K. (1984). *Case study research: Design and methods*. Newbury Park, CA: Sage.

Not only a rainbow: Life history of with malignant bone tumor

Zhong-Siu-Feng

Graduate Institute of Educational Administration

ABSTRACT

This research was to discuss one life of a child who had cancer in the bones. 「Startle, Sincerity, Disaster, Wish, Hope, and Search」. Countless coincidence makes me encounter this girl whose name is Angel. Take Angel as main contextual to search for relative veins trace her life by participative observing.

Finally I get some conclusions as follows. First, the life philosophy of this child is open and clear. She wishes to be the one who is expected. The factors that impact her life are social culture, Buddhism and family relation. With regard to her last life includes lonely, self-contained, fearful, dejected, scare, loss position, contentment and to treat with indifference emotions.

This research supplies some contributions. In the first, it can provide positive stimulate that inspires patients. Secondly, it can provide consult that helps family members and nurses accompany with patients. Besides it can form combinative bridges between patients and doctors. It also helps people search meanings of life, prove soothing effect of religious belief. And take death as lifelong education.

This research is separate into two parts: research phase and practice phase. It is unfinished story. Maybe life is vanish finally, but story is never to the end.

Key words: cancer in the bones ; life history ; cancer ; narrative ; Life philosophy

