

中國醫藥大學護理學系碩士班

碩士論文

罹患癌症少年生活經驗之探討

The lived experiences of young youths with cancer.

指導教授：黃宣宜 教授

研究生：張雲英

中華民國 九十九 年 七月

致 謝

醫病互動上少年一直是比較沉默的孩子，看著認知發展逐漸成熟的他們，經歷癌症診斷、治療、復發，甚至到了疾病末期，心中的無力感彷彿隨著他們的煎熬不斷攀升。「他們到底經歷了什麼」、「內心有著什麼感受」、「需要的是什麼」、「除了生理的照護之外，我能再為他們做些什麼」這些問號在腦中蟄伏超過十二個年頭。在黃宣宜教授的指導下，進行少年罹癌現象的本質調查，不僅能瞭解罹癌少年的需求，研究過程中也學習到如何做學問，更找回求學階段，一度失去的自信與熱忱；更讓我懂得尊重與傾聽，完成論文寫作的附加價值讓「論文」更具意義。

累積生命中的「點」才會出現「面」，由衷感謝曾在生命中以「生死為課題」成就「我」的孩子和家長們，讓我學習如何當一位稱職的護理人員，也堅韌了我的生命。感恩受訪的十六位罹癌少年及家長，在經歷艱苦的當下仍願意提供寶貴的生活經驗，讓我得以順利完成學業；希望透過知識的傳遞，能讓更多醫療人員瞭解少年罹癌後的生活本質，加惠往後罹癌少年。

感謝指導教授黃宣宜老師及陳玉敏老師，在求學的困境中，點燃一盞希望的明燈，引領我勇敢向自我挑戰，並不斷補給向前邁進的能量。感謝陳威麗老師啟發學生思維，教導如何放下「自我」，以更寬廣的心去傾聽別人，不妄下結論或批判。感謝林綽娟老師及黃立琪老師在求學過程中，一路陪伴支持與鼓勵，尤其綽娟老師在身體微恙下仍心繫學生課業，對此深

感抱歉。感謝林夷真老師及施欣欣老師對論文寫作技巧提供寶貴的建議與指導。感謝每一位曾給予學生指導的老師們，因為您豐富學生生命的內涵。

感謝台中榮民總醫院鄭淑玲督導長及六六病房：彩風、幸娟二位護理長、同事們對我的相挺與肯定，及排班方面的體諒。也感謝血液科張德高主任及王建得醫師的支持與鼓勵。

感謝家人在多年求學過程中當我的後盾，分擔學習上的挫折，並默默提供支持與協助，尤其感謝姪女銘珊在論文寫作上的幫忙，而最感謝的莫過於夫婿鎮州，身兼多職提供全方位的支持、照料。

完成論文是跨出護理生涯的一小步，過去的經驗是邁向未來的動力。兒童癌症照護領域上仍有許多要努力的空間，未來仍須不斷的學習，冀能創造更完善的醫療品質！

雲英 謹識於中國護研所

2010.07

論 文 摘 要

碩士班名稱：中國醫藥大學護理學系碩士班

研究生姓名：張雲英

畢業時間：九十八學年度 第二學期

指導教授：黃宣宜 中國醫藥大學護理學系教授

本研究旨在探討罹患癌症少年的生活經驗。研究設計採取胡塞爾的現象學研究法，於台灣中部某醫學中心小兒科病房立意取樣，收案條件包括年齡層介於十一至十八歲、病理報告確立為癌症、能夠說出自身疾病診斷、可以用國台語溝通、經家長(監護人)同意、且願意參與試驗，但排除具有認知障礙者。以一對一非結構式訪談的方式收集資料，訪談資料採用 Colaizzi's (1978)分析法。資料收集至飽和狀態共會談 16 位少年。研究結果共有四個主題及十七個次主題，分別為無伴奏樂章 (延宕的學校課業、受限的娛樂活動、疏離的同儕互動、單調的居家生活)；苦難迴旋曲 (症狀的困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛、食療的負擔)；心弦五重奏 (懼怕、擔憂、難過、生氣、孤單)；向陽詠嘆調 (緊密的家庭關係、樂觀的正向思維、健康的生活習慣)。由此研究結果明顯可見，少年罹癌後面臨許多痛苦和壓力，因此，建議醫療人員透過對他們生活經驗的瞭解，提供身心靈整體性照護措施，提高罹病後的生活品質。研究結果亦建議教育當局，規劃符合罹癌少年需求的教育方案，如網路遠距教學等。再者，亦建議護理人員走

入校園，提供罹癌少年就讀班級師生適當的衛生教育，讓他們瞭解何謂兒童癌症及如何與罹癌少年相處。

關鍵詞：生活經驗、癌症、少年



Abstract

Title of Thesis : The lived experiences of young youths with cancer.

Institution : Graduate Institute of Nursing, China Medical University.

Author : Yung-Ying Chang

Thesis directed by : Xuan-Yi Huang, Professor, School of Nursing and Nursing Department, China Medical University.

This study explores the life experiences of young youths with cancer in Taiwan and is designed by using Edmund Husserl's Phenomenology method. Purposive sampling and case selection require participants to be between ages of eleven to eighteen whose cancer is pathologically confirmed, to be self-identified as cancer patients and to be able to communicate in Taiwanese or Chinese. They must acquire their parents or guardians' consent before participation. Data of each one-on-one interview are analysed by Colaizzi's seven-step method (1978) where sixteen cases studied are divided into four main themes and seventeen sub-themes. First main theme is unconnected solo with subthemes of delayed education, limited activities, absence of peer relationships, and dull life. Second one is suffering rondo and it includes sufferings from symptoms, sufferings from therapies, torment from cancer recurrence, the feeling of being trapped in hospital, and the burden of food therapy. Next theme is string quintet of heart, which includes fear, worry, sadness, anger, and loneliness. Finally we have sunward aria that includes strong family relationships, optimistic thinking and healthy lifestyles. These young youths with cancer are under enormous suffering and stress and in order to improve their quality of life, health care providers should develop not only physical care but also emotional care by understanding

their life experiences. This study also suggests that educational institution should establish certain learning system suitable for young patients such as distance learning. It's also beneficial that nurses conduct health education classes directly in their schools so these young patients' classmates can become more aware and sympathetic of their illness.

Key words: life experience, young youths, teenagers and young adults, cancer



目 錄

	頁數
中文摘要.....	i
英文摘要.....	iii
目錄.....	v
第一章 緒論	
第一節 研究動機與重要性.....	1
第二節 研究目的.....	3
第三節 名詞解釋.....	3
第二章 文獻查證	
第一節 兒童癌症.....	4
第二節 少年對疾病的認知.....	16
第三節 癌症對少年的衝擊.....	22
第三章 研究方法	
第一節 描述性現象學研究法.....	32
第二節 研究對象選取.....	34
第三節 研究進度.....	35
第四節 資料收集.....	36
第五節 資料分析.....	38

第六節	研究嚴謹度.....	39
第七節	研究倫理.....	41
第四章	研究結果	
第一節	研究對象基本資料.....	44
第二節	研究結果.....	46
	主題壹、無伴奏樂章.....	48
	主題貳、苦難迴旋曲.....	54
	主題參、心弦五重奏.....	70
	主題肆、向陽詠嘆調.....	77
第五章	討論	
第一節	無伴奏樂章.....	82
第二節	苦難迴旋曲.....	86
第三節	心弦五重奏.....	92
第四節	向陽詠嘆調.....	95
第六章	結論與建議	
第一節	研究者的反思.....	97
第二節	摘要研究結果.....	99
第三節	研究限制.....	104
第四節	研究建議與應用.....	104

參考文獻

中文文獻.....108

英文文獻.....111

附錄

附錄一 人體試驗計畫受試者同意書.....119

附錄二 人體試驗研究許可書.....123

圖表

表 一 研究結果主題及次主題.....46



第一章緒論

本章節將分為三節陳述，分別為研究動機與重要性、研究目的與名詞解釋。

第一節 研究動機與重要性

累計民國七十年至九十八年九月底止，癌症病童數共有 14,175 人，每年新發病的兒童癌症個案數約有 500~600 位(中華民國兒童癌症基金會，2009a)，是一至十四歲少年死亡的主要原因之一(行政院衛生署，2009)。在台灣兒童癌症整體治癒率大約為百分之六十(中華民國兒童癌症基金會，2009)，最常見的治療方式是以化學治療、手術及放射線治療為主(Bleyer, 2007b)。治療為生存帶來希望，但過程卻相對艱苦。首先，癌症診斷過程就是極具壓力的事情，各種侵入性的檢查程序導致生理及心理困擾、面對陌生的環境與人事、家庭型態改變等等。疾病確診後，漫長的抗癌路程才要起步，伴隨治療而來的副作用、生活作息的改變、階段性發展停滯，以及擔心疾病是否復發等都將對少年造成衝擊。

由於兒童的年齡與認知發展階段不同，對疾病、死亡及各種壓力情境有著不同的詮釋及因應能力，因此醫療人員在照護不同年齡層的病童時，應該提供符合他們認知發展的照護模式。根據皮亞傑(Piaget)認知發展理論，十一歲以後少年的認知發展逐漸由具體運思(Concrete Operational Stage)轉變成形式運思階段(Formal Operational Stage)。思維可以離開具體的事

物，並根據假設來進行邏輯推演，而青春期後的認知發展會逐漸與成人相同(Piaget, 1970)。文獻也指出十歲以後的少年罹患容易致死的疾病如「癌症」時，即使父母親要求醫療人員不要讓他們知道病情，少年仍會由周遭人們的反應及自身感受疾病的嚴重性來猜測，並合理將自己的疾病與死亡作聯想，他們已經可以意識到死亡是不可逆的現象，擔心自己或思考自己是否會死亡，因此造成情緒上的焦慮與困擾(Hedstrom, Haglund, Skolin, von Essen, 2003; 黃雅儀、楊倩玲、林素瑛、張真真、陳淑真，2007)。

筆者於兒童癌症病房工作逾十年，由照顧兒童的經驗中發現，少年常屬於病房中最沉默的群體，他們很少表達自身罹患疾病的感受，甚至避免談論有關的議題，導致醫療人員對這群孩子產生刻板印象，認為他們「很悶」、「很彆扭」，因此除了提供生理的照護之外，其他層面的護理問題很容易被忽略。對少年罹患癌症的感受與經驗缺乏瞭解，將致使臨床醫療人員不知如何著手提供最適切的照護方式，這是很值得重視的議題。回顧國內相關的報告多以量性研究方法，調查少年罹癌症狀相關的困擾，以及其罹癌時的因應措施，並沒有完整呈現少年罹癌後的生活經驗本質，於是引發研究者探討此現象的動機。

第二節 研究目的

本研究旨在探討罹患癌症少年的生活經驗，以胡塞爾(Husserl)描述性現象學研究法，瞭解罹癌少年的獨特經驗。期待藉由此研究增加醫療人員對少年罹患癌症後生活經驗的瞭解，作為醫護人員照護此類少年時的參考，並提昇醫護照護品質。

第三節 名詞解釋

本研究相關名詞解釋及操作性定義陳述如下：

一、 少年(young youth)：

根據聯合國兒童權利公約所定義「兒童(child)」，係指所有未滿十八歲以下人員(內政部兒童局全球資訊網，2008，5月12日)；本文中所指少年係指年齡層介於十一歲至十八歲之間的兒童。

二、 罹癌少年(young youth with cancer)：

經血液腫瘤科醫師依據病理報告診斷罹患惡性腫瘤之少年。

三、 生活經驗(lived experiences)：

生活經驗是指少年藉由記憶回溯罹患癌症後，經歷各種情境中主觀的經驗。

第二章文獻查證

本章文獻查證分為二節論述，分別為兒童癌症、癌症對少年的衝擊與相關研究。

第一節 兒童癌症

本研究研究對象為 11 至 18 歲的少年，但根據聯合國兒童權利公約定義，「少年」是包含在兒童之中的族群。關於「少年」的癌症種類、致病原因、症狀及治療方式等，很少被獨立的呈現，文獻多以兒童癌症囊括所有 0~18 歲年齡層的罹癌患者。而本節對於少年癌症的描述，也將以「兒童」癌症來進行論述。

一、兒童癌症的種類

一般人認為成年人尤其是老年人罹患癌症似乎是一件較理所當然的事情，因為細胞老化再加上複雜的生活環境，都可能提高罹患癌症的機會。相對於兒童癌症，多數的人認為兒童是較年輕的生命，暴露在致癌環境的時間較成人短暫，且各項生理機能正是蓬勃發展的時候，身體與癌症似乎沒有任何相關性。但事實上，兒童確實有罹患癌症的風險，兒童癌症的年齡分佈，由出生到 18 歲均有可能，最常見於三歲至十歲之間，台灣兒童癌症每年約有五百至六百位新發病個案數，換言之其發生機率为萬分之一（中華民國兒童癌症基金會，2009a）。兒童罹患癌症的確切人數與種類，每年度統計都略有差異，表 2-1 詳列民國九十七年度中華民國兒童癌症基金會統計

之個案疾病分類，及民國九十年一月至九十六年十二月兒童癌症追蹤五年的存活率。最常見的兒童癌症種類以白血病為主，再依序為腦瘤、惡性淋巴瘤，這三種癌症佔所有兒童癌症六成比例，其餘的四成分別為神經母細胞瘤、惡性軟組織肉瘤、組織細胞瘤、骨癌、生殖細胞瘤等(中華民國兒童癌症基金會，2009b)。

表 2-1 中華民國兒童癌症基金會 97 年度個案疾病分類及 90~96 年 12 月追蹤五年存活率

排序	疾病分類	個案數	百分比	90~96 年 12 月追蹤五年存活率(百分比)
1	急性淋巴性白血病 (Acute Lymphoblastic Leukemia)	140	27.1	52.7
2	急性非淋巴性白血 (Acute Myeloblastic Leukemia)	42	8.1	31.9
3	慢性骨髓性白血病 (chronic Myeloblastic Leukemia)	6	1.2	33.6
4	腦瘤 (Brain tumor)	102	19.8	61.4
5	惡性淋巴瘤 (Non-hodgkion Lymphoma)	49	9.5	55.8
6	神經母細胞腫瘤 (Neuroblastoma)	33	6.4	41.3
7	骨癌 (Osteosarcoma)	29	5.6	45.4
8	惡性軟組織肉瘤 (Soft tissue sarcoma)	23	4.5	50
9	生殖細胞癌 (Germ Cell carcinoma)	19	3.7	81.2
10	組織細胞癌 (Histiocytosis)	17	3.3	76.1
11	肝母細胞瘤 (Hepatoblastoma)	15	2.9	39.1
12	視網膜母細胞瘤 (Retinoblastoma)	10	1.9	70

13	威爾姆氏腫瘤 (Wilms's tumor)	7	1.4	70
14	肝腫瘤 (Hepatoma)	4	0.8	39.1
15	其他 (other)	20	3.9	68.5
合計		516	100.0	-

資料來源：中華民國兒童癌基金會(2009b)

97 年度新發病個案疾病分類、年齡及性別統計表。中華民國兒童癌症基金會網站：

http://www.ccfroc.org.tw/child/child_census_read.php?s_id=16

二、癌症致病原因

少年罹患癌症的原因大都是多發性的因素，可能致病的原因包含宿主因素、環境因素，以及宿主與環境交互因素(黃碧桃，2002)。宿主是指包含基因融合或轉位及遺傳的相關因素，例如第二十一對染色體異常導致白血病、第十三對染色體長臂缺損導致視網膜母細胞瘤、第十一對染色體短臂缺損造成威爾姆氏腫瘤等(Worth, 2007)。環境因素包含物理因子、化學物質及生物因子，物理因子如放射線容易造成血癌及甲狀腺癌，而同位素與骨肉瘤有相關；化學物質如有機化物或抗癌藥物，像免疫抑制劑或細胞毒性製劑等都有致癌性(黃碧桃，2002)。生物因子例如EB病毒與Burkitt淋巴瘤及惡性鼻咽癌相關、HBV與肝細胞癌相關、HTLV-1 與淋巴瘤相關等(Worth, 2007)。宿主與環境交互因素則是胎兒或兒童暴露在致癌性的環境，造成兒童癌症的產生，如兒童因服用免疫抑制劑可能造成淋巴瘤(黃碧桃，2002)。

三、兒童癌症症狀

兒童癌症有五個特性分別為：無特殊症狀、多為瀰漫性、對化學治療敏感、早期治療預後佳以及一旦復發治癒率低等(中華民國兒童癌症基金會，2007a)。因此，兒童癌症基金會歸納各種共同徵兆，整理出的兒癌九大警徵(中華民國兒童癌症基金會，2007b)，以利家長及醫療人員對於兒童癌症，能夠早期發現早期治療。九大徵兆分別為：

- (一) 臉色蒼白：少年非因偏食、營養不良、寄生蟲等原因而有貧血現象。
- (二) 紫斑或出血傾向：如無碰撞或受傷，有突然出現之出血點或紫斑。
- (三) 不明原因之發燒：尤其是超過二週以上無法找出原因之不明發燒。
- (四) 不明原因之疼痛：如腹痛、關節痠痛、頭痛等，尤其夜間睡夢中會痛醒者。
- (五) 不明之腫塊：很可能為癌症細胞之浸潤。
- (六) 淋巴腺腫大：非因發育期間或感染因素，所導致的局部或全身淋巴腺腫大，如有持續、迅速之無痛性淋巴腺腫大者。
- (七) 肝脾腫大：如有腹脹、食慾不振，且在左、右肋骨下可摸到硬塊者。
- (八) 神經方面之症狀：如頭痛、嘔吐、走路不穩、顏面神經麻痺、甚至抽搐等等。

(九) 眼睛有異常反射光(俗稱貓眼):深邃的眸子,眼珠內可見白色物體。

九大警徵呈現一般性的警訊,可以作為疾病判斷的基準,但各個疾病仍有其特定症狀,以下整理歸納常見兒童癌症的症狀(黃碧桃,2002; 中華民國兒童癌症基金會,2007b)。

(一) 白血病:

白血病是不正常的芽球(blast)細胞取代正常的造血細胞所致,會出現貧血、倦怠、易出血、瘀青、發燒、體重減輕、全身痠痛,特別是骨頭痠痛、關節疼痛,而疼痛型態有別於可緩解的生長痛。另外,因為白血病細胞的浸潤,兒童也有可能出現肝脾腫大、淋巴結腫大及齒齦肥厚等。

(二) 腦瘤:

由於腦組織中出現腫瘤,佔據腦容積,因此兒童會出現持續性的頭痛、噁心、嘔吐、頭圍迅速變大、前囟門膨出、個性改變等腦壓增高的症狀;也有可能腫瘤壓迫腦組織而出現抽筋或是半邊視盲或視野縮小等。

(三) 淋巴瘤:

由於淋巴腺產生腫瘤病變會導致壓迫,症狀視壓迫的部位而定;如壓迫食道會有吞嚥困難,壓迫呼吸道則會有呼吸困難或氣喘的現象,壓迫血管則會導致血管阻塞,引發上腔靜脈症候群,壓迫腹腔則

會有腹瀉、腹痛等腸胃道症狀。

(四) 神經母細胞瘤：

因為神經分佈的關係，神經母細胞瘤生長的位置遍佈頭、頸、胸、腹、腎上腺及骨盆腔。除了可以觸及的腫瘤之外，持續高燒、體重減輕是其非特異性的症狀。另外，腫瘤本身會分泌兒茶茶胺荷爾蒙導致頭痛、心跳加速、高血壓等。

(五) 威爾姆氏腫瘤：

為常見的兒童泌尿道腫瘤。大部分生長在腎臟附近，因此會造成腹部突出。其症狀亦大多為發燒、食慾不振、體重減輕及嘔吐等非特異性表徵。

(六) 肝癌：

肝癌常見症狀有上腹部腫塊、腹痛、嘔吐、食慾不振、體重減輕和黃疸情形。

(七) 骨癌：

亦稱為骨肉瘤，常經血液轉移至肺部。常見症狀有關節痛、運動功能障礙及骨骼上的軟組織腫塊。

早期發現癌症，不僅可以減輕兒童治療過程期間的不良反應，也可減少疾病相關症狀困擾的程度，更可以增加治癒機率(Bleyer, 2007b)。表 2-2 摘取 Bleyer(2007a)兒童惡性腫瘤的常見的特徵。

表 2-2 兒童惡性腫瘤的常見的特徵

症狀及徵象	代表的意義	疾病舉例
血液學方面： 蒼白/貧血 發燒/嗜中性求過低 瘀點/血小板過低	骨髓浸潤 骨髓浸潤 骨髓浸潤	白血病/神經母細胞瘤 白血病/神經母細胞瘤 白血病/神經母細胞瘤
系統性方面： 骨頭痛/跛行/關節痛 不明原因的發燒/體重減輕/夜間盜汗 無痛性淋巴結腫大 皮膚病變 腹部腫塊 高血壓 腹瀉 軟組織腫塊 尿崩症/溢乳/生長緩慢 嘔吐/視覺障礙/步態不穩/頭痛/視乳突水腫/中樞神經麻痺	骨頭原位癌/骨轉移 惡性淋巴腫瘤 惡性淋巴腫瘤/實質性腫瘤轉移 原發或轉移性疾病 腎上腺-腎腫瘤 自主神經系統腫瘤 腸血管收縮多肽 局部或轉移性腫瘤 下視丘或腦下垂體的神經內分泌問題 髓鞘內壓增高	骨癌/伊汶氏肉瘤/白血病/神經母細胞瘤 何杰金淋巴瘤/非何杰金氏淋巴瘤 白血病/神經母細胞瘤/何杰金氏淋巴瘤/非何杰金氏淋巴瘤/Burkitt氏淋巴瘤/甲狀腺癌 白血病/神經母細胞瘤/組織細胞癌/黑色素細胞癌 神經母細胞瘤/威爾姆氏瘤/淋巴瘤 神經母細胞瘤/威爾姆氏瘤 神經母細胞瘤/神經節瘤 骨癌/伊汶氏肉瘤/神經母細胞瘤/橫紋肌肉瘤 腺瘤/組織細胞癌 腦瘤或腦轉移
眼科方面： 白瞳孔 眼窩旁瘀青 瞳孔縮小/眼瞼下垂	瞳孔變白 轉移 霍納氏症候群/眼部腫瘤	視神經母細胞瘤 神經母細胞瘤 神經母細胞瘤
胸腔腫塊： 前縱膈腔腫塊 後縱膈腔腫塊	咳嗽/喘鳴/氣管-支氣管壓迫 椎體或神經根壓迫	生殖細胞癌/ T 細胞淋巴瘤/ 何杰金氏淋巴瘤 神經母細胞瘤

資料來源：Bleyer, A.(2007a), Principles of diagnosis. Nelson Textbook of Pediatrics. p.2105.

四、兒童癌症的治療

癌症治療須依兒童所罹患的癌症種類以及疾病的分期決定，依治療的目的可分為(一)治癒性治療(Curative therapy)：消滅癌症細胞，以達永久性治癒；(二)輔助性治療(Neoadjuvant / adjuvant therapy)：手術治療前後，輔以化學治療或放射線治療，以提高治癒率或降低局部復發率；(三)緩和性治療(Palliative therapy)：針對已轉移或末期的病患，利用放射線治療或化學治療減輕腫瘤壓迫，減輕病童痛苦並維持良好生活品質。依治療的種類可分為化學治療、外科手術、放射線治療及新型生物技術治療(Bleyer, 2007b)。

兒童抗癌目前還是以化學治療為主，外科手術及放射治療通常是罹患實質性腫瘤(solid tumor)，如骨肉瘤或神經母細胞瘤等，較需合併使用(National Cancer Institute, 2004)。這些治癒性療法的目的是要消滅癌細胞，以達到永久治癒，但往往也會對兒童帶來不良的副作用，甚至可能會造成日後成人時期的後遺症，如繼發性第二次原位腫瘤、不孕、早期死亡、身材矮小、心臟病變、肺纖維化、骨質疏鬆、認知發展障礙、情感障礙及社交功能問題等(Kadan-Lottick, 2007)。兒童癌症的標準化治療作業及相關研究，對病童是很重要的，所幸民國七十一年由林國信醫師等人成立兒童癌症基金會，並組織台灣兒童癌症研究群(Taiwan Pediatric Oncology Group)，針對台灣兒童癌症進行相關研究，並依癌症個別分期制定兒童癌症標準治療方案(林國信、李秀玲，1996)。下文概括性論述兒童癌症治療，分別為化學治療、

外科手術、放射線治療及新型生物技術治療。

(一) 化學治療：

化學治療主要是利用化學藥物來抑制癌細胞生長，摧毀生長快速的癌細胞。化學治療大多需要維持一段時間，最主要目的在於消滅微量殘餘或轉移的癌細胞。微量殘餘的癌細胞經過血液或淋巴液進行轉移，不一定檢驗得出來，因此藉由「全身性」及「維持一段時間」的化學治療，將微量殘餘的癌細胞徹底消滅，以達永久性的治癒(National Cancer Institute, 2004)。有些兒童癌症僅需要接受化學治療，不須合併手術或放療，如白血病或非何杰金氏淋巴瘤(Kolb & Gorlick, 2009)。化學治療幾乎都是採多種藥物併用，如 VAC 代表 Vincristine、Doxorubin 及 Cyclophosphamide 三種藥物的組合，除了可以減少藥物的毒性之外，更有利於達到緩解疾病症狀及避免產生抗藥性(Bleyer, 2007b)。化學治療藥物種類繁多，每一個藥物都有其副作用，如 Vincristine 會導致周邊神經病變造成腸阻塞、眼瞼下垂、聲帶麻痺等，Endoxan 則引發出血性膀胱炎；而藥物注射時如有外滲，也可能導致起皰性皮膚受損的危險(陳永安，2003)。

除了個別性的副作用外，藥物最常見的共同急性不良反應是骨髓功能抑制(嗜中性球低下以及血小板計數低下)、免疫抑制、噁心嘔吐、肝功能異常、腸胃道黏膜受損、皮膚炎及禿髮等(Bleyer, 2007b)。這些不

良反應大都是可回復的副作用，但是化學治療後因嗜中性球過低所導致的感染，免疫抑制引起的真菌血症或真菌性肺炎，以及敗血症都可能對兒童的生命造成威脅(Bleyer, 2007b)。

(二) 手術治療：

對所有實質性腫瘤(solid tumor)而言，手術獲取病理組織切片，是得到正確診斷的工具，也是重要的檢查方法之一。徹底切除腫瘤，不僅能提升治癒率，也可以使疾病得到長期的控制(Bleyer, 2007b)。但是是否能採取手術治療端視腫瘤部位及分期而定，例如全腎切除術是第一期威爾姆氏腫瘤的首選治療方法，但是對於雙腎侵犯的第五期威爾姆氏腫瘤，手術切片確診後，化學治療才是較合適的治療方法(Hinkle & Schwartz, 2009)。除了腫瘤的位置及大小會影響手術成功與否外，麻醉過程也是手術治療的風險之一，因此，高超的外科手術及精湛的麻醉技術對兒童癌症治療是缺一不可(Bleyer, 2007b)。但手術後也可能產生併發症，包含術後疼痛、潛在性感染、出血及腫瘤切除後相關的問題等(National Cancer Institute, 2004)。

(三) 放射治療：

兒童放射療法大多使用體外放療的方式進行治療，即放射線與身體在一定的距離下，利用直線加速器所產生的高能量放射線穿透皮膚來摧毀或抑制癌細胞生長(National Cancer Institute, 2007)。對於多數實質

性的腫瘤，放射線治療是重要的治療方法之一。放射療法技術目前較多採取三度空間立體順形放療(3D conformal radiotherapy)，它精確的摧毀腫瘤目標，對於復發率較高的腫瘤，也可增加放射線治療劑量以提高治癒率，對於腫瘤附近正常組織的傷害也相對減少。另外，強度調控放射治療(Intensity Modulated Radiotherapy；IMRT)，是更進階的療法，放射線能以更高劑量調節，將能量集中於腫瘤自身的形狀，並減少傷害正常組織，精確度遠在三度空間立體順形放療之上，且副作用更小(Bleyer, 2007b)。還有較常在兒童腦部腫瘤採用的立體定位放射手術治療(stereotactic radiosurgery)，俗稱 X 光刀，它能夠精準定位且提供單次高能劑量來治療深部腦瘤(Nicholson, Hilden & Cohen, 2009)。

放射治療可能引起不良的反應須視部位而定，例如接受頭部放療可能導致智力受損、內分泌失調、生長遲滯以及下視丘功能障礙。照射頸部可能造成軟組織受損及甲狀腺功能低下。胸部放療則可能導致肺纖維化、甲狀腺功能低下、心包膜及瓣膜增厚或早發性心肌梗塞、乳房發育不全及繼發性惡性腫瘤。而腹部放療則造成接受照射的器官功能障礙等(Hinkle & Schwartz, 2009)。

(四) 新型生物技術治療：

新型生物技術治療包含免疫治療(immunotherapy)、幹細胞移植及標靶治療(Target Therapy)、基因治療(Genetherapy)。免疫治療：抗癌藥物

的副作用限制了藥物的使用劑量，故很多研究希望能加上免疫療法，以達到更佳清除癌細胞效果。幹細胞移植：幹細胞包括骨髓、臍帶血和週邊血液幹細胞。臨床上先以大劑量抗癌藥物或加上全身放射治療，將身體的癌細胞盡量清除，並抑制患童免疫系統，再將幹細胞輸送注入血管內，藉此以產生新的骨髓及免疫系統。移植過程中可能有感染的風險，及移植後產生移植物抗宿主疾病，甚至可能癌症復發或因移植的併發症而導致死亡。標靶治療和基因治療：臨床上使用的標靶治療藥物大約可分為抑制血管新生、阻斷癌細胞訊息傳遞路徑、針對細胞表面抗原等三大類，未來癌症標靶治療將逐漸取代傳統化療，成為抗癌的主流(國家衛生研究院，2007，5月4日)。

雖然兒童癌症研究團隊正努力研發新的醫療技術及治療療程方案，期待能提升癌症的存活率，並將治療的傷害減到最低。但癌症治療的作用與副作用始終挑戰著少年的耐受力，看似僅有生理副作用的療程之中，牽涉的範圍更可能更擴及各個不同的層面，包含生活品質、社會互動及靈性需求各方面。疾病或治療所引發的感染，更會威脅到生命的安全，這種內心的煎熬，對罹癌少年真是難以言喻的苦。

第二節 少年對疾病的認知

個體對事物的因應與反應，源自於他們對事物的認知與感受。罹患癌症對少年而言，除了疾病症狀的差異性之外，就治療的方法、病程，以及影響生活的各個層面，皆異於先前生病的經驗。因此少年如何經歷罹癌後的生活經驗，與他們對疾病與罹癌的認知有著密切的相關性，本章節將針對少年對疾病的認知略作描述。

一、疾病的認知

少年的認知發展影響著他們檢視世界的角度，對於疾病的概念亦復如是，認知發展階段隨者年齡增長而有所差異，不同年齡層的兒童有各自表達思維的方式(Pidgion, 1985)。皮亞傑的認知發展理論是以運思(operation)作為對兒童認知發展的分水嶺，並劃分為「運思前」及「運思」二階段，前者包含了「感覺運動期」及「運思前期」；後者則囊括「具體運思期」及「形式運思期」。「運思」所代表的意義是指透過形象或象徵性符號在心理進行的演算或內化的操作過程，而具備可逆性的轉換及守恆的思維是達到運思的基本條件。七至十歲以前兒童正發展具體運思階段，他們已有抽象概念，可以藉由具體事物的表象，進行邏輯推理。而十一歲以後少年藉由之前累積的認知發展，得以進入形式運思的階段，他們的思維已經可以離開具體的事物，並可運用各種假設進行超越時間的邏輯推演(Piaget, 1970)。Bibace 和 Walsh (1980)採用皮亞傑的認知發展理論，發展兒童的疾病概念理

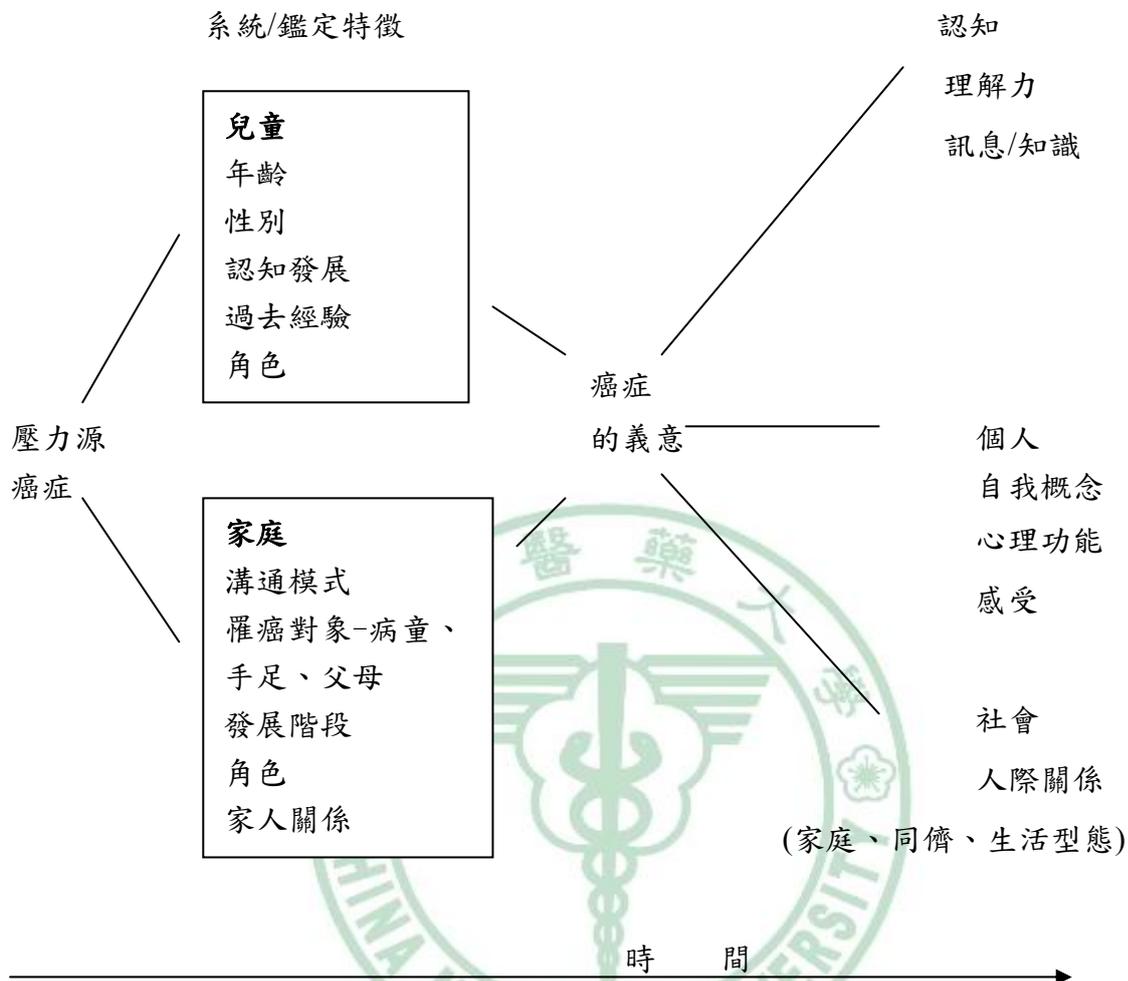
論，研究中將兒童分為三組分別為四歲、七歲及十一歲，三組年齡層分別代表運思前期、具體運思期及形式運思期的兒童。研究發現年紀最小的兒童多以具體可見的外在因素來說明疾病發生的原因，而年紀較長的孩子則比較能理解除了外在因素外，其他不可見的身體內在變化及心理的因素，或許才是生病的主要原因。年齡層十一歲的少年已能運用抽象性、邏輯推理的方式思考或解決問題，並可以運用想像力連結自身與知識間的差距。少年對於疾病的概念可以分成生理階段及精神生理階段，生理階段是指理解疾病雖然是外在事件所引發，但是會生病始終是內部的生理結構及功能的異常所致，例如白血病是因為白血球不正常的增加所引起的；精神生理階段則是最成熟的疾病理解階段，除了瞭解生理性的致病原因之外，還加上了心理層面，少年還能理解到人的思維及感受能影響到身體的功能，例如心臟病發作可能與過度憂慮有相關。

國內張珏及陳芬苓(1992)調查小學三至六年級學童對疾病與健康的觀念，其中五、六年級的學童有 80.4%認為生病是因為「行為不當」所導致，而行為不當包含違反規則或父母命令，如流汗沒擦乾就吹風；對生病的定義方面偏向於用症狀如發燒、流鼻水等來解釋生病的定義，但是也有部分兒童可以用較抽象的不健康或不舒服來解釋。

二、癌症的認知

癌症如同一般的疾病概念，少年對癌症的認知也會影響到對疾病的因應，學者 Hymovich(1995)提出了一個概念模式(如圖一)，幫助理解癌症對少年所代表的意義，概念模式包含四個要件：壓力源、時間、系統/鑑定的特徵，以及癌症的意義；在這個概念模式中，時間和系統/鑑定特徵是影響少年感受癌症意義的二個重要部份。以下將針對四個要件進行簡單說明：(1)壓力源：即為癌症事件、(2)時間：指癌症事件所發生的時間點以及罹癌的時間的長短、(3)系統/鑑定的特徵：包含兒童及家庭二部分，兒童部分包括性別、年齡、認知發展、先前的生活經驗、自我概念、身體功能，和感受如焦慮或憂鬱等；家庭部分則包含家庭結構、發展階段、角色、家庭成員間的關係、溝通的型態(開放性或封閉式)、經濟狀況、成員間經歷癌症的經驗等、以及(4)癌症的意義：指少年感受癌症的意義，可以分為三方面，分別為認知方面、個人方面及社會方面。瞭解少年對癌症的認知是一件很重要的事情，因為個體對事物的認知，是他們採取行動的主要方針，少年對癌症的認知是採取因應措施的基本條件，並且密切的關係到他們如何經歷罹癌後的日常生活。

圖一、癌症對兒童的意義概念架構



資料來源：Hymovich, D.P. (1995) The meaning of cancer to children.

Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), p52.

「癌症」畢竟有別於一般性的疾病，在罹癌後少年需要面臨一個複雜的學習過程，他們必須要學習適應醫院的規定、疾病的過程、治療、預後等。Bluebond-Langner (1977)在「瀕死兒童的私密世界(The private worlds of dying children)」一書中，提出兒童罹癌後的學習過程即是其社會化過程。文中詳細說明兒童認識(gnosis)疾病訊息的五個階段，每個階段兒童都會學習與疾病相關的訊息，這些都是邁向下一個階段前必須先理解的訊息。隨

著罹病時間延展所累積對疾病的相關知識，當病程不斷的往前邁進時，兒童在每個階段都會對自身病況有不同的經驗及詮釋。下文將針對病童每一個階段的理解進行描述，而圖二說明癌症病童在領悟罹患疾病的五個階段。

第一階段：病童開始學習到「它」是一個很嚴重的病，但是不一定所有的病童都知道病名，此時他們會累積關於藥物名稱及副作用的訊息。

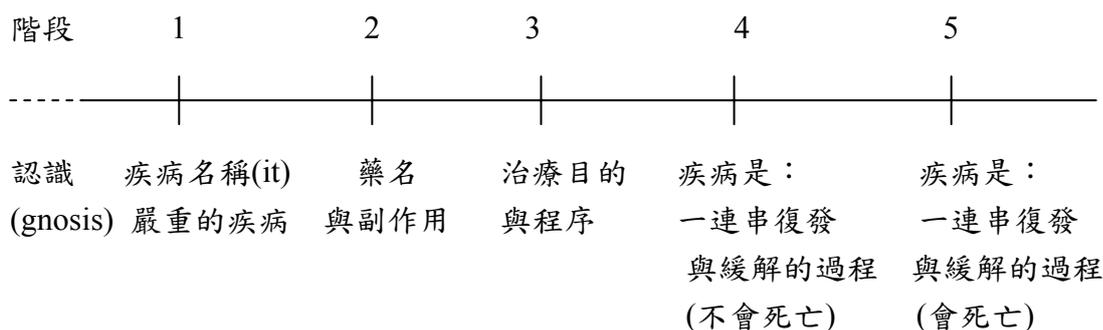
第二階段：病童瞭解各個藥物在何時使用、如何使用，以及使用後的結果。

第三階段：病童瞭解特殊的治療程序，需要使用某藥物或額外的處置 (treatment)，而這個藥物或處置也可能帶來副作用。他們也理解到哪些症狀象徵著哪些治療程序，並且可以理解一些特定的症狀與治療程序間的關係。

第四階段：病童以更廣大的觀點來檢視處置、治療程序及症狀，對疾病有一個較為整體的概念，他們理解到疾病是不斷的復發和緩解交替的過程，並且持續循環。

第五階段：病童理解復發和緩解的循環最終將以死亡作結束，他們認為藥物的治療有限，當藥物不再有效時，死亡便降臨。

圖二 癌症病童認識疾病的五個階段



資料來源：Bluebond-Langner, M. (1977). *The Private World of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press, p166.

病童在與其他人的互動上以及隨著時間及疾病進展，乃至於自身罹癌的過程中，都會經歷不同的自我認定，病童可能會經歷五個不同的自我概念認定，當然並非每一個病童都會經歷此五階段，但自我概念的認定與病童認識自己的疾病階段有很大的相關性，圖三說明癌症病童自我概念改變的五個階段。

圖三 癌症病童五個不同的自我概念



資料來源：Bluebond-Langner, M. (1977). *The Private World of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press, p169.

綜觀以上可以發現，除了年齡認知的影響之外，有很多因素亦會影響少年對疾病與癌症的認知，這些因素包括罹病的時間長短、個人以及家庭因素的影響等，而少年對疾病的領悟力也會影響到他們如何認定自我的疾病狀態。透過少年本身對罹患癌症後生活經驗的描述，更能理解他們如何認知與因應來面對癌症。

第三節 癌症對少年的衝擊

少年罹患癌症對家庭而言是相當大的衝擊，代表著過去所熟悉的世界即將要永遠的改變了，往後生活的重心變成繞著「癌症」不停的旋轉、起伏(Woodgate, 2006)。對父母而言，孩子罹患癌症最大的痛苦，莫過於失去子女後而導致家庭的破碎(Woodgate, 2006)。對罹癌少年來說，除了疾病對生命的威脅之外，疾病所帶來的症狀困擾、長期的治療、社會心理發展階段的停滯、心理及社會帶來的壓力，甚至疾病復發等問題，再再都是巨大的衝擊。為了因應癌症所帶來的巨大衝擊，個體會發展出適當的策略及措施來減少損傷。本章節將針對癌症對十一至十八歲少年所造成的生理、心理及社會方面衝擊及因應進行論述。

一、生理衝擊與因應

(一) 生理衝擊

少年罹患癌症後首當其衝的不外乎生理上的衝擊。從診斷檢查、之後接受治療，乃至療程結束後的追蹤檢查，甚至不幸的疾病復發過程，短則數個月，長則數年的罹病治療過程，病童都將經歷疾病相關的症狀、醫療程序、治療及調適相關的困擾(Yeh, 2002; Woodgate & Degner, 2003b)。不同的疾病對少年所造成的困擾有其差異性(Collins et al., 2000)，是否困擾也取決於少年自覺受干擾的程度(Yeh, 2002)。研究指出這些症狀困擾的確是影響少年健康生活品質最常見的因素之一

(Hind et al., 2004)。

幾乎所有罹患癌症的少年都需要進行化學治療，以摧毀腫瘤細胞，但是在藥物作用的同時，正常的人體細胞也會受到影響，Collins 等人(2000)和Wu、Chin、Haase及Chen (2009)調查10至18歲罹患癌症的少年發現，超過百分之三十五的人感到乏力、疼痛、昏睡、噁心、咳嗽、缺乏食慾等症狀。也有調查顯示，少年除了上述症狀外也會經歷反覆的嘔吐、發燒、口腔及肛門的潰瘍和口腔潰瘍後的進食問題，體重減輕、眼皮很重、頭昏眼花以及疲憊等問題，而疲憊的程度甚至連走起路來也會覺得四肢無力、舉步維艱，即使躺在床上仍然覺得身體很重，像是工作過度瀕臨崩潰的人般精疲力竭，彷彿連好好休息都無法緩解的程度(Yeh, 2002; Chiang, Yeh, Wang & Yang, 2009)。另外，少年也可能經歷一些癌症相關的疼痛問題，例如Van Cleve等學者(2004)調查8至17歲少年發現，診斷白血病後一年內他們大多有疼痛經驗，而常見疼痛位置包括腳、頭頸部、腹部及背部等。國內Yeh(2002)訪談16位少年則發現，除了侵入性的檢查與治療外，疼痛的問題很少被提及，但是末期的少年則可能會經歷更加劇烈的疼痛問題。

(二) 因應措施

生理上的困擾須依個體感受到的程度，來決定是否須進行處置，臨床上除了介入性的醫療措施，如提供藥物的處置來緩解症狀之外，

Woodgate及Degner(2003a)調查4.5至18歲的少年及其父母對癌症相關症狀的看法發現，父母相信罹患癌症就等同於受苦，而接受治療的短暫痛苦是為了達到日後健康的目的，這是無法避免的選擇。有些父母甚至認為治療過程如果進行太順利，則未來可能會有復發的危險。這樣的信念也會對少年造成影響，促使他們願意承擔癌症相關症狀的困擾，以短暫痛苦的代價換取長遠健康的目標。另一方面，少年也會藉由反覆觀察冗長的治療過程，尋找出症狀的規律性，瞭解治療後身體可能產生的反應，藉此預知它們什麼時候會發生、何時緩解，以減少因不確定感而產生擔心、害怕的情緒。

少年經常臥床休息或減少身體活動以恢復體力，他們在疲憊的時候，傾向不和別人對話，或採簡短回答來減少體力耗損 (Chiang et al., 2009)。對於疼痛的處理，少年除了主動要求使用止痛藥物之外，常用的五種緩解疼痛的策略包括：看電視、臥床休息、告訴父母親、祈求疼痛停止及上床睡覺等(Van Cleve et al, 2004)，有些少年甚至以為藉由睡覺或其他策略可以忽略疼痛，綜觀這些策略並不具有止痛的療效，但是確實可以讓孩子們短暫逃離不舒適的感覺世界(Woodgate & Degner, 2003 a)。

二、心理衝擊與因應

(一) 心理衝擊

大部分罹患癌症的少年都會有悲傷、緊張、焦慮、焦躁不安的情緒，以及失落的感受(Collins et al., 2000; Woodgate & Degner, 2003b)，導致他們感受心理壓力的原因有很多層面，包括疾病治療相關層面、面對不可知的未來及複雜的社會層面。大部分父母、家人或醫療人員多選擇採取「不主動告知」的方式，儘量避免與少年溝通疾病相關議題，父母相信不讓他們完全熟知病況，可以「保護」他們免於擔心恐懼(Yeh, 2002)，並維持希望感來對抗疾病。但是多數父母與醫療人員都在病床旁討論病情，導致少年對疾病產生模糊的概念，他們藉由觀察父母的反應來臆測自己的病況(Yeh, 2002)。當身體不適時，少年會開始思考自己的疾病是不是很嚴重，擔心自己身體的狀況，同時也會煩惱治療對疾病的成效究竟如何、疾病能否痊癒，還有是否會經歷復發，甚至是否須孤獨地面對死亡等等(Wu et al., 2009)。除了疾病之外，治療處置也是少年所擔憂的原因之一，接受侵入性的治療前，不論過去是否曾有疼痛的經驗，他們都會為醫療處置前擔憂(Hedstrom et al., 2003)。而對於未來，由於疾病預後的不確定性，使少年開始擔心自己無法掌控治療期間的生活，他們害怕失去人生最美好的青春生活，以及擔憂無法結婚生子，甚至擔心必須暫時或永久的放棄未來等

(Woodgate, 2006)。因為疾病或治療的需要，少年必須中斷學業，他們會擔心課業落後(Soanes, Hargrave, Smith & Gibson, 2009)。另一方面，因為少年生病，父母可能有一方需要放棄工作，專心投入照顧孩子，因此也會讓少年擔心家中的經濟狀況。而生病後日常生活的改變，以及與父母(主要照顧者)相處時間增加，少年也會擔心是否造成他們的衝突，或父母為了照顧他們而攪亂自己的生活步調等議題(Yeh, 2002; Chiang et al., 2009)。

當癌症或治療對身體造成很大的改變與影響，尤其是身體功能永久改變如需要截肢時，會導致少年對未來感到失落(Woodgate, 2005)。除此之外，疾病與治療也可能改變少年對自我的看法，Woodgate (2005) 指出罹癌少年自覺和同儕比起來自己「不太正常」，這些不正常的感受視身體狀況而定，當身體因為手指顫抖、無力的肌肉或任何其他的原因，不再能自由使喚時，他們會覺得自己變成笨手笨腳的人(the klutz)。當日常生活如洗澡，都需要仰賴他人協助時，讓少年覺得自己像個囚犯(the prisoner)，如同受監禁一般活動受限(Hedstrom et al., 2003)。當症狀對日常的生活造成衝擊，少年感到活在疾病痛苦的世界裡，生理及心理都很容易受傷，或覺得自己病懨懨的(the invalid)。當少年經歷身體外觀改變時，如掉髮、變圓變胖的臉、體重減少或驟增、行動變得緩慢或出現不尋常的情緒時，他們感覺到自己好像活在某個奇怪的異形

(the alien)身體裡面，他們擔心別人看自己的眼光。當經歷一連串複雜又漫長的患病過程，致使體力、能量耗竭，少年覺得自己像是個了無生氣的行屍走肉(the zombie)。但是當少年終於經歷到較輕微的症狀，而這些症狀不會再耗損他們的身體，感覺到身體活動像罹癌前一樣，比較有能量，能夠做自己想做的事時，就會覺得自己的身體像孩子(the kid)一樣重新經歷一次生命。

(二) 心理因應

少年對心理的壓力感受如何，也須依個別狀況而定。如果無法適當的調整，很可能需要藉助抗憂鬱劑來處理其情緒壓力 (Portteus, Ahmad, Tobey & Leavey, 2006)。而少年對疾病好轉的信念，會受到家庭的影響，研究指出幾乎所有的家庭都認為，得了癌症是沒得選擇的，只能隨著癌症治療的療程軌跡往前走下去，癌症對他們而言是一種考驗或挑戰，最終的目的就是要取得戰勝病魔後的勝利，他們會盡全力克服罹癌過程中的每個問題，同時對於自己能一路披荊斬棘而感到很驕傲(Woodgate, 2006)。少年也會試著以正向的態度來看待罹患癌症一事及治療的過程(Woodgate, 2005)，對於與疾病相關的事物，盡量尋求確切的答案，以確保他們所做的每一件事不會讓情況更糟(Yeh, 2002)。有時少年會擔心父母因為照顧他們而過度操勞，因此有時候即使感到疲倦，仍會儘量保持清醒，處理自己能力範圍的瑣事，以避免增加父

母的負擔(Chiang et al., 2009)。

Wu等(2009)調查青少年如何因應癌症衝擊發現：少年藉由「重建希望」來因應癌症的衝擊。「重建希望」包含：思維重整、重新評價自己還擁有些什麼，以及展望希望的未來。少年經由父母及醫療人員瞭解癌症對自身的影響，意會到失去健康就等於失去全部，因此開始調整自己的思維，如暫時擱置或犧牲先前的生活目標如學業，只專注於維持身體健康及對抗疾病。另外，少年也會採取正向的思維，將癌症視為一種考驗或挑戰，強壯自我信心，鼓勵自己朝向健康邁進。最後少年重新評估自己目前還擁的事物，來檢視過去及現在的生活，面對診斷後的各種失落，如失去夢想、未來等，讓他們認真思考在艱難的抗癌路途上家人的重要性，學會珍惜家人，並感恩家人及任何提供他支持的人。少年試著以不同的眼光看世界，他們變得更仁慈，並且希望他人珍惜自己的健康，這個過程讓使他們建立起面對癌症的勇氣與信心。而在他們瞭解到自己無法改變罹患癌症這個事實時，會開始建構一個希望的未來，努力建造希望的前景及目標，以作為自己重獲健康的動力。罹癌少年相信透過與醫療人員、癌症病友以及家人三方面的合作，他們的疾病會受到控制並且會痊癒。

國內趙國玉、葉昭幸、趙家深、洪悠紀、陳月枝等(2003)調查十歲以上少年面對癌症治療壓力的因應策略，研究結果分為情感導向與問

題導向二部分，情感導向的因應策略，包括情緒抒發、逃避、承擔不適、轉移注意力及調整認知等五種策略，以因應疾病治療所造成的壓力。當少年面對治療處置時，可能以各種情緒抒發的方式，如哭泣、喊叫、哀求、擔心、語言及攻擊等方式企圖抵禦所承受的壓力情境，但也可能會以逃避的行為來免除壓力。一旦少年理解壓力情境是無法避免的時候，可能會採取忍耐來配合治療的方式或等待治療的時間過去，或藉由轉移自身的注意力的方法，來度過不適的情境。另外，少年也可能試著換一個方式或角度思考，藉由調整自我的認知來說服並安慰自己接受治療，緩解情緒上不適，達到順利完成治療的目的。而問題導向的因應策略，包含尋求資訊行為、操控行為、自我控制行為、自我改變行為及尋求社會支持。少年會尋求疾病及治療相關的知識與訊息，來解決自己因為缺乏疾病或治療的認知所產生的不確定感。另外在醫療場域中，少年常常處於被動與被支配的一方，但是當面對壓力的情境，少年也可能化被動為主動，採取操控性行為替自己爭取自主權，例如藉由與醫護人員協商，以達有利的目的及討價還價的空間。而與幼童不同之處是少年在面對壓力情境時，已經開始出現自我要求的行為，如採用自我控制行為，強迫自己配合治療，以及自我改變行為來管理自我並調整行為，來確保治療會順利完成；除此之外，少年也可能主動尋求他人協助與陪伴，以緩和身體及心理上的不適，有利

促進治療順利進行。

三、社會方面衝擊與因應

(一) 社會方面的衝擊

對青少年來說，同儕是很重要的有意義他人。少年渴望得到同儕的友誼，但是罹患癌症後的治療過程須反覆住院，加上治療所導致的全血球低下的副作用，需進行保護性隔離措施，致使少年必須與同儕疏離(Yeh, 2002)。另一方面，因為體力的限制及父母過度保護，少年往往不被允許參與消耗能量如游泳、跑步、郊遊等活動，只能站在旁邊觀看他人活動(Chiang et al., 2009)，這樣的結果中斷了他們原來日常生活、興趣、學業以及家庭生活，導致社會功能的改變(Novakovic et al., 1996)。而父母也可能因為過度的保護或限制少年，導致少年缺乏隱私及其自主性的降低(Enskar, Carlsson, Golsater & Hamrin, 1997)。

(二) 因應措施

在同儕隔離的部分，少年對於較疏離或新的同儕會保持生病的秘密，以避免受人憐憫或處理別人的負向情緒，對於最親密的朋友，則用自己的方法告訴朋友他們生病的事實。而住院讓少年有機會接觸其他病友，並可以發展親密友誼，醫院提供他們安全的環境讓他們談論生病後的生活，但是一旦病情較穩定時，少年則會要求重回學校就讀(Yeh, 2002)。

Woodgate及Degner(2003b)指出來自家人的支持、其他家庭的支持、新舊朋友的支持、醫院或診所工作人員的支持、宗教的支持以及經濟支援等，是影響少年是否能正向因應社會壓力的主要因素。其中來自家庭成員的支持，是協助家庭通過癌症考驗最重要的因素，多數的家庭因為少年罹患癌症而變得更親近。學業方面，父母試著讓少年理解罹癌的過渡時期，須以健康為重，不要再為課業擔憂；床邊教學可以讓少年不用放棄學業，學籍依舊可以維持(Chiang et al., 2009；Wu et al., 2009)。有部分少年瞭解自己某些能力上受到了限制如運動能力，並且體認到自己未來可能無法從事之前想要做的職業，因此會修改原來的計畫(Yeh, 2002)。多數家庭都相信一旦治療結束，少年及家庭都可以恢復原有的生活、變回原來的自己，雖然不可能完全由腫瘤經驗中解脫，但是他們會重新創造一個新的「正常化」(Woodgate, 2006)。

總而言之，癌症對少年造成很大的衝擊，少年也會採取不同的措施因應罹癌後的壓力。國外雖有相關研究，但由於民族性及風俗文化不同，少年所經歷的罹癌生活經驗恐有差異。在台灣較少研究探討少年罹患癌症後的生活經驗，尤其是以現象學研究法，作為探討十一歲以上罹癌少年生活本質的研究報告。

第三章研究方法

Fochtman(2008)指出現象學研究法，能讓護理人員還原兒童及青少年罹癌後生活經驗，因此，本研究選擇現象學研究法，作為探討少年罹癌後的生活經驗。現象學研究法屬於質性研究法，而質性研究由三部份所組成，分別為資料蒐集、分析資料以及撰寫成報告(徐，2002)。本研究藉由深入訪談收集資料，並採用 Colaizzi(1978)的分析步驟進行資料分析，最後將資料寫成研究報告。此章將分為描述性現象學研究法、研究對象選取、研究步驟、資料收集方法與過程、資料分析、研究嚴謹度及研究倫理等七節進行論述。

第一節 描述性現象學研究法

現象學(phenomenology)始創於德國哲學家胡塞爾(Edmund Husserl)，現象學研究法則源於現象學的哲學理念，是歸納的(inductive)及描述性的(descriptive)研究法。透過當事人對某經歷的描述及述說，呈現人們真實的生活經驗本質，藉由分析個案的描述發現人類經驗的意義(Omery, 1983; Talbot, 1995; 穆，2000)，也就是透過檢視每日生活經驗而獲取知識的研究方法，最終的目的在於瞭解一個特定生活經驗內存的基本結構(穆，1996)。

現象學的包含了生活經驗(lived experience)、現象學的還原(phenomenological reduction)、現象學的描述法(phenomenological description)

三個重要的內涵。(1)生活經驗：現象學關心人類對各種現象的經驗，包括日常生活所接觸的人、事、物及對每天生活世界發生的事件，藉此擴充對人類生活經驗的了解。生活經驗本身是一個複雜的現象，人們不但生活在他們現在所經驗到的情境之中，也挾帶著過去所經歷過的事件，所以生活經驗是一個持續進行的動態過程，它包含多重層面的因子，形成了人類每日的獨特生活經驗，且每一種經驗都是獨一無二的(穆，1996)。(2)現象學的還原方法：源自胡塞爾的“存而不論”(epoche)，意思是暫時擱置原有的信念與想法。胡塞爾指出我們必須徹底改變我們面對這世界的態度，將平日視為理所當然的思維方式“放入括弧”(brackets)中，不做任何預設及判斷(穆，1996，2000)。(3)現象學的描述法：是一種積極並盡其所能的對現象進行忠實、直接且詳盡的描述，且不作任何的增減、修改或解析，跳脫研究者的假設與預設，完整呈現當時直覺的感受(Carpenter, 1999)。

本研究旨在探討少年晚期及青少年罹癌患者的主觀感受及其生活經驗的本質，故採取胡塞爾(Husserl)描述性現象學研究法進行研究，以開放的態度呈現現象原始面貌，並忠實描述現象的本體，不作任何增減、修改及解析，由資料中歸納出癌症少年生活經驗的基本結構。

第二節 研究對象選取

本研究主要探討罹患癌症少年之主觀的生活經驗。於中部某醫學中心兒科病房，以立意取樣法(purposive sampling) 選取符合下列納入及排除條件的少年作為收案對象。

一、 納入條件

- (一) 年齡層介於十一至十八歲。
- (二) 病理報告確立罹患癌症。
- (三) 可說出所罹患之疾病診斷。
- (四) 可經國台語溝通。
- (五) 經家長(監護人)同意，且願意參與試驗之少年。

二、 排除條件

- (一) 有認知障礙的罹癌少年。

由於本研究為質性訪談，認知障礙的少年較無法表達其生活經驗，故予以排除。研究樣本的大小以資料分析時，再無新主題(theme)呈現為標準，即取決於資料飽和狀態(saturating)。

第三節 研究進度

本研究於 98 年 12 月至 99 年 6 月間進行，研究進度分為研究計劃、資料收集、資料處理分析、撰寫結果與討論，以下論述。

一、 研究計畫期

此期依研究者的興趣與指導教授討論研究主題，並針對預擬主題進行文獻查證後，確定研究主題，進而開始擬定研究計畫。

二、 資料收集期

研究者同時為中部某醫學中心兒科病房之護理師，取得單位主管同意，並向人體試驗委員會提出研究申請通過後，進行研究活動。針對符合收案條件之少年，先與家長進行面對面的溝通，說明研究目的、方法與研究資料的保密性，取得家長(監護人)同意，再向研究對象說明並獲得參與意願後，方進行約定訪談地點與時間。訪談地點設置於病房之討論室，空間獨立且周圍環境安靜。正式訪談前再次說明此次研究的目的及方法，於簽署受試同意書後進行訪談，訪談過程除全程錄音之外，也會以紙筆記錄受訪者非語言的反應。

三、 資料處理分析期

研究者將訪談的口語內容進行轉錄工作，逐字詳實地將資料謄寫為逐字稿，另外亦將紙筆所觀察到的非語言反應及訪談情境，付諸文字表達，以進行初步整理與分析。

四、 資料撰寫與討論

再對初步整理與分析的資料進行分析，而獲得研究結果。同時閱讀與本研究相關的文獻資料，以利研究討論之撰寫。

第四節 資料收集

本研究為現象學質性研究，以深入訪談作為資料收集的方法，而質性訪談是研究者與受訪者為某種特殊目的而進行的談話，著重於受訪者自我的感受(perception of self)以及生活與經驗(life and experience)的陳述(Minichiello et al., 1995)，因此研究者本身的準備程度、成熟度、特質及訪談技巧，都可以豐富所描述的內容(穆，1996)。在質性研究中，研究者即為主要研究工具，其本身的特質與經驗是影響研究成果的主要因素(Burawoy, 1999)，以下分為資料收集工具及資料收集方法與過程論述。

一、 資料收集工具

資料收集研究工具包括訪談者及訪談時所用的錄音機。資料收集採取開放性非結構式訪談，訪談之初僅以「請你談一談生某病(正式之診斷名稱)後的生活經驗」作為訪談問題，過程中運用感同身受的心理及訪談技巧，協助病童完整描述出罹病時或之後的生活經驗。Ihde(1986)在描述現象學的還原方法中指出，研究者應如實的描述現象，不應去解釋現象，因此研究者對於訪談內容不作任何臆測、預設或評價。

訪談的過程為了忠實紀錄訪談內容，取得病童及家長(或監護人)同意

後，全程利用 MP4 進行錄音，並以紙筆紀錄受訪者所呈現之非語言的表現，如表情、肢體語言、講話的聲調等等作為分析時參考依據。訪談結束後二十四小內將談錄音資料謄寫為文字，撰成逐字稿，不作任何修改或增減，對錄音內容若有任何不明確之處，會再尋求受訪者確認。

二、資料收集方法與過程

資料收集是研究者向中部某醫學中心兒科病房提出研究申請，並通過人體試驗委員會審查許可後，正式於兒科病房依納入及排除條件進行收案。由於研究者同時為該病房之護理師，直接參與罹癌少年照護，且擔任初次診斷病家之衛教指導人員，故收案前即明確向家長及罹癌少年說明絕對尊重是否接受試驗之意願，並無醫療利益衝突。

訪談前先向家長及罹癌少年說明研究目的、方法、權利以及為了避免遺漏及誤解資料內容，訪談過程必須錄音與做筆記，並保證資料處理的保密性，徵得家長(監護人)與罹癌少年同意後，約定訪談時間與地點。由於質性訪談的情境強調自然與安靜，除了讓受訪者感到四周環境的安全外，也要達到內心的平靜與安穩(余，1999)，因此訪談地點由罹癌少年決定，如無特定地點則於該病房的討論室，因能確保該場所的舒適與安靜，並顧及罹癌少年的隱私。罹癌少年接受訪談時家長是否陪同，亦由少年決定，唯訪談過程中家長不予參與。

研究者依約定時間與受訪者見面，再次說明研究目的，完成受試同意

書填寫後，方進行一對一之深度訪談。每位受訪者訪談次數可能為一至三次，每次訪談時間為三十至六十分鐘，依照訪談內容之豐富性及受試者情況而定。完成最後一次訪談時，研究者將致贈一份台幣約 150 元的文具禮品作為對罹癌少年參與研究的答謝。

第五節 資料分析

本研究採取 Colaizzi(1978)之質性研究分析步驟加以分析整理，資料的收集與分析同時並行，以確保資料的完整性。分析過程與步驟敘述如下：

- 一、訪談者藉由反覆仔細的聆聽訪談錄音，直到對訪談內容有整體性深入的瞭解。遂將訪談內容逐字謄寫，撰成逐字稿，以獲得罹癌病童生活經驗的書面資料。
- 二、藉由反覆的聆聽訪談錄音及審視逐字稿，找出重要的陳述(significant statements)，作為分析的基本資料。
- 三、在每一個重要的陳述中，提取出所代表的意義(meanings)。研究者須保持描述性的中立，不妄加批判或推論，以客觀萃取出意義。
- 四、由所形成的意義中，組織其共同特性，形成主題(themes)。
- 五、將此研究所調查的現象，作一個整體性的描述。
- 六、經由整體性的描述，呈現現象的本質結構(essential structure)。
- 七、將所得到的研究結果，交由受訪者檢視，以確認研究結果真實反應出少年的實際生活經驗。

第六節 研究嚴謹度

本研究採用 Lincoln 及 Guba (1985) 所提出之質性研究的四項評鑑標準來評量資料收集與分析的嚴謹度(Trustworthiness)。分別為真實性(Credibility)、推廣性(Transferability)、可信性(Dependability)、可確認性(Confirmability)，以下分別論述。

一、真實性(Credibility)

真實性是指研究結果是否真實反應出個案本身的經驗本質，可以藉由將研究分析結果請受試者審核，以確認研究結果是否真實反應現象本質(Lincoln & Guba, 1985)。研究過程中研究者採取「存而不論」的原則，放棄先入為主的偏見，以客觀態度、同理心以及開放性態度接納受訪者的主觀感受。

本研究中研究者即為訪談者，從事罹癌少年護理工作已逾 10 年，擔任中部某醫學中心兒童癌症病房護理師，兼任少年癌症基金會顧問護理師，取得學會 N3 個案報告之認證，並接受過質性研究課程訓練，有實際參與質性研究資料收集及分析經驗。經由直接參與罹癌少年的護理過程，與病家建立良好的護病關係，使罹癌少年能於自然情境下表達出自己的真實想法及感覺。由於本研究之研究對象為十一至十八歲少年，考慮到年齡認知的限制，以淺顯易懂之國、台語進行訪談，訪談過程全程錄音，並將內容轉騰成逐字稿，反覆核對以求正確無誤。於訪談結束前重複訪談的重點，並

詢問受訪者該內容是否為其本意，最後結果分析部份會邀請兩位參與者審核內容。

二、推廣性(Transferability)

指研究者需提供研究之步驟，以供其他有興趣執行類似研究的人員，能依此步驟執行研究，如研究所選取的特定對象條件、特定的時空及所探討現象的意義等等，均為該項資料的推廣性條件(Licoln & Guba, 1985)。然而質性研究是透過對研究資料豐富的描述，讓他人能理解研究結果，來建立其推廣性(劉，2000)。本研究藉由深入訪談，忠實呈現出研究對象所提供的豐富資料，研究結果可作為其他研究之參考。

三、可信性 (Dependability)

可信性是指當其他的研究者用同樣的方式執行研究時，其研究結果仍與此研究相關(Licoln & Guba, 1985)。本研究仔細描述研究設計、資料收集過程以及資料分析，以利其他研究者針對相似現象進行研究，收事半功倍之效。資料分析過程中會不斷的與指導教授進行討論，指導教授具有博士學位，任職護理系教授，具有豐富的現象學研究經驗，研究者將透過指導教授檢核整個過程，做內容效度的檢定，以達研究的可信性。

四、可確認性(Confirmability)

可確認性相當於量性研究的「客觀性」，Licoln 及 Guba 建議研究者持續的記錄研究過程，以達研究之“可確認性”(Licoln & Guba, 1985)。本研究

將由研究者親自進行深度訪談收集。為完整保留研究過程中資料的完整性，研究者將受訪者之訪談資料錄音後，再逐字轉騰成文字檔編碼存於電腦，建立一個審查管道(audit trail)，作為檢測研究的「可確認性」。訪談與資料分析過程中，為了降低因研究者自身的看法所引起的偏差，研究者須不斷的反思，並虛心接受指導教授及受訪者的提醒，以維持客觀與中立的態度。當資料分析有任何疑慮時，研究者會尋求個案再次澄清，確定所做之分析為個案本意，而非研究者個人的想法。

第七節 研究倫理

1964 年世界醫學大會 (WMA General Assembly) 通過「赫爾辛基宣言」，之後相繼五次的修改，使赫爾辛基宣言適用範圍擴充至「臨床研究」(clinical research) 以及「非臨床之生物醫學研究」(non-clinical biomedical research) 兩部分。宣言內容包括(蔡、林、張，2008)：

- 一、對受試者福祉的考量應該優先於對科學及社會利益的考量。
- 二、研究設計必須合乎科學法則、審慎評估可預期的利益與負擔，由合格的人員執行；研究擬達成的目標及利益應大於受試者可能承受的風險和負擔。
- 三、受試者必須是知情、自願加入研究；研究人員應充分告知並與受試者討論。
- 四、研究對受試族群是有益的。由於體認到有些類型的受試者特別容易受

到傷害而需要特殊保護，例如經濟、醫療方面的弱勢者、沒有決定能力者，在審查、監督、執行有關他們的研究上須特別審慎。

五、應維護受試者的隱私。

六、研究結束後對受試病患的回饋 (feedback) 與照護。

七、研究應經過獨立、適當人員組成的倫理委員會審查通過始可施行，委員會有權監督研究的進行。

本研究採取個別性深入訪談為資料收集方式，進行研究之前先取得受試單位主管同意，進而擬定研究計畫書，送交該機構之「人體試驗委員會」審核通過，方進行研究。由於收案對象為較無自主能力之十一至十八歲少年，因此收案前向符合「納入條件」之少年及家長(監護人)說明研究目的及方法，及相關權益：

一、對於研究資料絕對保密，研究者會妥善保管所收集到的資料，訪談錄音絕不外流，研究資料分析與整理，也會採取編碼來保護罹癌少年及保證相關人員姓名不被公開，以維護隱私。

二、研究者於罹癌少年及父母(監護人)充分瞭解其權利之後，取得雙方同意，參與本試驗，並簽署「人體試驗計畫受試者同意書」(請參見附件一)後進行訪談。試驗施行期間如罹癌少年或家長(監護人)欲退出試驗，可隨時提出，完全尊重其決定，不影響醫病關係或任何醫療上的正當權益。

- 三、若罹癌少年(或家長)在試驗期間感受到任何傷害或對其權益產生疑問，可隨時與研究者聯繫，或直接向「人體試驗委員會」諮詢(「人體試驗計畫受試者同意書」中詳述聯繫方式)。
- 四、完成訪談後，研究者將謹慎客觀的進行資料處理與分析，原始呈現少年罹癌後生活經驗的原貌，避免主觀詮釋或刻意扭曲、推論現象本質。
- 五、本研究為探索性研究，受試者藉由談論自身的經驗，得以重新檢視罹患疾病過程有無副作用及危險。
- 六、訪談過程中，研究者不對受試者作過多干涉，只同理其感受，避免影響罹癌少年描述原有之生活經驗。
- 七、試驗結束後，如發現罹癌少年承受過多精神或心理層面壓力時，將轉介少年藝術治療師進行諮商。對於訪談過程中，罹癌少年所提及醫療相關問題，取得受試者同意後，也會提供適當醫療處置。
- 八、完成研究後，醫療人員或將對此研究主題有較深入的瞭解，並可依據研究結果提供適當的護理方式回饋罹癌少年，提升醫療照護品質。

第四章研究結果

本研究旨在探討罹患癌症少年的生活經驗，研究結果分為二部分(一)研究對象基本資料；(二) 研究結果主題及次主題進行介紹。

第一節 研究對象基本資料

本研究自民國 99 年 2 月至 4 月進行資料收集，深入訪談十六位罹患癌症少年。資料收集至第十四位時，資料分析已無新的主題產生，再訪談二位少年確定所收集資料呈現飽和狀態，即停止收案。下列為研究對象基本資料：

- 一、 性別：十一位少男(69%)及五位少女(31%)。
- 二、 年齡：平均年齡為 13.7 歲，最小年齡為 11.2 歲，最大年齡為 17 歲
- 三、 疾病診斷：八位白血病(50%)、二位淋巴瘤(12.5%)、二位腦瘤(12.5%)、三位骨肉瘤(18.8%)以及一位組織細胞癌(6.2%)。
- 四、 疾病診斷至訪談時間：最短 1 個月，最長 3.1 年。
- 五、 治療種類：十六位少年皆曾接受化學治療；採取單一化學治療共十一人，化學治療加放射線治療共三人，化學治療加手術治療共三人。
- 六、 治療階段：十三位少年正接受治療階段，其中有三位經歷疾病復發，一位選擇繼續接受西醫治療，二位決定採用另類療法，並定期回門診追蹤。另外三位少年，已完成化學治療療程，從結束治療到訪談時間最短 2 個月，最長 4 個月。

七、訪談時就學情況：就讀國小六年級共六人(37.5%)，國中共五人(31.3%)，高中共五人(31.2%)。就讀國小的少年皆辦理在家教育；五位就讀國中的少年有四位辦理在家教育，一位就讀私立中學的少年辦理休學；就讀高中的五位少年，其中四位辦理休學，一位選擇退學。有四位少年於罹患癌症期間經歷就學階段的轉換，二位少年經歷國小升國中，另外二位則經歷國中升高中。



第二節 研究結果

如果漫長人生是一曲豐富的交響樂，那麼青春期的樂章應該是洋溢著繽紛、活潑的快板樂章；但是本研究透過詳實紀錄及分析，少年回溯罹患癌症後的生活經驗發現，罹患癌症讓少年的生命交響樂，在青春期的樂章裡變了調。為了抗癌，他們不得不放棄想要的生活，同時卻也不得不接受不想要的生活，對抗癌症成了生命的全部重心。

本研究結果呈現四個主題及十七個次主題。主題分別為(一) 無伴奏樂章：延宕的學校課業、受限的娛樂活動、疏離的同儕互動、單調的居家生活。(二) 苦難迴旋曲：症狀的困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛、食療的負擔。(三) 心弦五重奏：懼怕、擔憂、難過、生氣、孤單，以及(四) 向陽詠嘆調：緊密的家庭關係、樂觀的正向思維、健康的生活習慣(見表一)。

表一 研究結果主題及次主題

主題與次主題	定義
(主題一) 無伴奏樂章	意指少年罹患癌症後普遍經歷種種無法參與的生活經驗。
(次主題一) 延宕的學校課業	意指少年罹患癌症後普遍經歷學校課業延遲或耽擱的生活經驗。
(次主題二) 受限的娛樂活動	意指少年罹患癌症後普遍經歷娛樂活動受限的生活經驗。
(次主題三) 疏離的同儕互動	意指少年罹患癌症後普遍經歷與同儕互動疏離的生活經驗。
(次主題四) 單調的居家生活	意指少年罹患癌症後普遍經歷單調乏味居家生活的經驗。

(主題二) 苦難迴旋曲	意指少年罹患癌症後普遍遭受苦難的生活經驗。
(次主題五) 症狀的困擾	意指少年罹患癌症後普遍經歷與疾病症狀相關的受苦生活經驗。
(次主題六) 治療的苦楚	意指少年罹患癌症後普遍經歷與疾病治療相關的受苦生活經驗。
(次主題七) 復發的折磨	意指少年罹患癌症後經歷與疾病復發相關的受苦生活經驗。
(次主題八) 就醫的束縛	意指少年罹患癌症後普遍經歷與就醫束縛相關的受苦生活經驗。
(次主題九) 食療的負擔	意指少年罹患癌症後普遍經歷與飲食療法相關的受苦生活經驗。
(主題三) 心弦五重奏	意指少年罹患癌症後普遍遭受與情緒相關的生活經驗。
(次主題十) 懼怕	意指少年罹患癌症後普遍經歷與害怕情緒相關的生活經驗。
(次主題十一) 擔憂	意指少年罹患癌症後普遍經歷與擔心情緒相關的生活經驗。
(次主題十二) 難過	意指少年罹患癌症後普遍經歷與難過情緒相關的生活經驗。
(次主題十三) 生氣	意指少年罹患癌症後普遍經歷與生氣情緒相關的生活經驗。
(次主題十四) 孤單	意指少年罹患癌症後普遍經歷與孤單情緒相關的生活經驗。
(主題四) 向陽詠嘆調	意指少年罹患癌症後經歷了某些較正向的生活經驗。
(次主題十五) 緊密的家庭關係	意指少年罹患癌症後經歷了家庭關係更加緊密的生活經驗。
(次主題十六) 樂觀的正向思維	意指少年罹患癌症後經歷了思維保持樂觀的生活經驗。
(次主題十七) 健康的生活習慣	意指少年罹患癌症後經歷了尋求生活習慣更加健康的生活經驗。

壹、無伴奏樂章

意指少年罹患癌症後普遍經歷種種無法參與的生活經驗。在變調的青春樂章裡「癌症」像是一位獨裁的指揮家，少年只能隨著它的指揮，獨自演奏自己的生命樂章。儼然人生中除了自己的獨奏曲之外，外界無法再提供豐富且完整的伴奏樂章，導致種種侷限的生活經歷，包含了延宕的學校課業、受限的娛樂活動、疏離的同儕互動及單調的居家生活。

一、延宕的學校課業

意指少年罹患癌症後普遍經歷學校課業延遲或耽擱的生活經驗。在台灣六歲兒童至十五歲少年，依法有義務接受九年國民基本教育。國小及國中罹癌少年，無法到學校就讀，多採取在家教育，因此仍然可以維持原學籍；高中罹癌少年，則須辦理休學，甚至退學，視學校而定。就學模式的改變，是導致罹癌少年感到學校課業延宕的主要原因。少年即使辦理在家教育，仍然會感受學業的耽擱或延遲，主要的影響因素包括，在家教育課程及時間的限制、缺乏同儕共同學習、欠缺考試壓力、缺乏老師監督，以及無法參加安親班及補習班課後輔導等教育方式。

個案 B 提到：不能去上課，就訂一些雜誌在家裡面看，就是要自己唸書也沒什麼勁，因為沒有考試壓力，所以唸不到什麼東西。英文，就只在唸英文而已(B44)。…我先辦理休學，不過學校說休學只能休兩年(B71)。

個案 H 提到：沒有上課，課業會比較慢(H110)。老師來之後，教國語、數學、社會跟自然，其他都沒上到，像英文就沒教(H120)。…老師一個禮拜來兩次(H153)，在家上課，就是沒有同學吧！不會的就不能問同學(H161)。…生病後就不能補習(H172)，以前

上安親班，…都在那邊待到七、八點才回家吧，現在也不能上安親班了(H174)。

個案 J 提到：基測後就去申請夜校，然後就申請到那個某校的夜校(J60)…，但是就有時候身體會不舒服，原本想說可以保留名額，可是媽媽好像說，第一個學期如果沒有去唸的話，就不能保留名額，所以就沒有去讀了(J73)。

個案 K 提到：在家教育的那些會不夠啊！補充得不夠。在學校如果跟同學一起相處，學習會比較快啊！在家老師講的，你不一定聽得懂，而且有些人都會去補習啊！他們就會程度比較好(K109)。…我以前也有去補習，現在沒有辦法補習了(K119)。…而且有些課會補充，我沒有辦法學習到，我的課業會跟不上他們(K124)。

個案 N 提到：我讀國三，已經下學期了，學校的功課就是都沒去上課，老師有時候託同學，或是老師會來，然後拿一些比如說模擬考的考卷，在家裡自己做，然後老師來，我再拿給他，然後他幫我改(N86)。…就是完全在家自習(N90)。…可能是我比較被動，所以沒有人監督我，就可能比較不會唸書。是有讀一點，就比較不會那麼積極(N101)。

個案 P 提到：因為國一我只有唸一個月而已，後面的課業都沒有上到，所以生病好了之後，國一想再重讀一年(P929)。…在家教育老師是看你要學什麼就教什麼，就是看要玩，還是什麼都可以，我想要學數學，然後老師就教我數學，就上自己喜歡的東西(P949)。

罹癌少年僅接受貧乏的在家教育，仍然須要面對國中學成後的基本學力測驗，他們表示由於基測成績過低，經歷到自己認定很差的學校拒絕入學；或原本來成績在較好的班級且自認有機會考上理想高中的學生，卻經歷敗北的經驗。

個案 I 提到：那時候因為是國二上學期，就休息了，然後就休息到國二的下學期，生病休息一整年，都沒去上課，然後我國三也沒有回去讀(I508)。…參加基測，我沒有考到一百分(I265)。…我要上的那所高中在我們家附近，然後它是私立的，就已經很爛了，可是我考的基測成績比它的入學分數還要低很多。…然後就被那個學校拒絕(I286)。

個案 N 提到：基測就是考不好(N129)。…國中後來沒去上課，對我的基測應該多少會有一點影響。就覺得好像，那時候如果在家應該多少讀一點，別那麼混(N147)。…如果有去學校，應該會有機會考上自己喜歡的學校吧！因為我們讀的那個，就是成績比較好的那種班級…。現在就是先申請高中，然後隔一年如果身體 OK 的話，就會去讀(N156)。…只能多唸書，就是想說高中再努力一點，看可不可以再考上比較好的大學之類(N180)。

二、疏離的同儕互動

意指少年罹患癌症後普遍經歷與同儕互動疏離的生活經驗。就學模式改變導致同儕互動減少，少年僅能透過電話、信件或電腦網路平台方式與同儕聯繫。環境改變不僅減少罹癌少年與同儕的互動，也造成他們情感上的疏離。主要的原因包括，無法參與彼此的生活同甘共苦，導致與同儕間欠缺共同話題；加上不能面對面相互傾訴心事與分享秘密，這讓少年失去同儕間的歸屬感，情感上自然變得生疏了。

個案 D 提到：沒有同學啊！沒同學聊天啊(D687)。…在學校大家辦活動，大概就只有我沒有參加，三、四年級是這樣，照片裡面大概就只沒有我(D937)，…五、六年級也是啊(D943)！就跟同學相處的機會比較少(D945)。

個案 E 提到：不能跟同學正常的接觸(E166)。…還有不能面對面的講話、不能和同學玩、打球之類的(E170)。…只能用電腦跟同學聊天，就 MSN、Facebook 聯絡(E189)。

個案 F 提到：生病後就跟同學相處的時間都沒有啊(F140)。…都是透過電腦啊！就 MSN，還有打電話聯絡(F542)。

個案 K 提到：就不能去上學，有時候有些同學會來看我，…(K67)。…就有時候，學校需要分組做過程或活動的時候，我就只能自己一個人在家裡做而已，如果在學校就可以跟同學一起做(K43)。

個案 L 提到：和同學在一起的時間也只有在學校，不然就是出去吃東西、唱歌，可是得病了，就不能這樣跟他們一起這樣。不能去上學，少了很多同樂的感覺(L410)。

個案 N 提到：生病後跟同學會比較疏離吧！比如說他們有一些在學校的事情，我大部分不那麼清楚(N232)。…跟同學比較少話題之類的(N240)。…以前就是會跟同學講話、聊天之類，現在就是可能在電腦聊個天，就互動沒那麼頻繁，…就感覺好像生活比較空吧！沒有那麼充實的感覺(N265)。

三、受限的娛樂活動

意指少年罹患癌症後普遍經歷娛樂活動受限的生活經驗。十一至十八歲少年的娛樂活動多採團體或競賽性的方式進行，但罹癌後少年為了避免感染或出血，他們必須捨棄多人參與或較激烈的活動型態。另外，定時執行治療和治療後體力的限制，如疲憊或呼吸喘，以及化學治療造成的不適，也是造成少年無法進行喜愛的娛樂活動原因之一。

個案 A 提到：我們全家每一年都會出去玩，因為今年要化療所以不能去(A215)。…我的體力會不好，因為我很喜歡玩，可是一下子就累了(A311)。

個案 B 提到：旅行都取消了(241)。我以前禮拜六都會去圖書館唸書，然後順便去打個球之類的，但是現在就是不行，因為不能到人多的地方啊(B25)。

個案 D 提到：像打羽毛球，以前我很愛打羽毛球，每次下課回來寫完功課就會玩，現在大概就累了，打沒幾下就沒辦法。都待在家裡裁縫耶(D736)。

個案 E 提到：一般是每兩年會出國一次，生病後不能正常出去(E207)，不能到多人的地方，不能出國，不能旅行，只是比較常待在家裡(E245)。

個案 G 提到：以前就跟同學一起打籃球，然後打躲避球，還有下象棋 G28)。…現在沒有人可以跟我玩(G57)。…就是不可以去遊樂場一些地方玩，像是觀光景點，就不可以去公共場所，怕會感染(G305)。…因為會喘，媽媽說都不可以玩，怕我太喘吧!會累啊(G550)。

個案 H 提到：就是沒朋友一起玩(H35)，只有放假的時候，會跟哥哥玩(H37)。…現在就不能打球，怕打球的時候摔倒，然後怕玩遊戲的時候，割到流血，現在沒什麼在做這些活動(H217)。

個案 K 提到：…現在只能去比如說，去那個風景區那邊走一走這樣子而已(K233)。…然後去那些遊樂場，有些都很不乾淨，所以就不能去了(K238)。…以前會跟爸爸跟弟弟他們一起打籃球，…但是，我現在就不能跟他們玩，因為太激烈的話，如果跌倒就會受傷，傷口就會感染了啊(K244)。不能去上學就不能跟同學玩啊，… (K43)。…如果在學校跟同年紀的學生玩的話，才會覺得比較好玩啊(K92)。

個案 L 提到：不能唱歌，也有關肺活量(L613)，那個聲音完全沒有，就是沒有那種高亢的感覺(L621)，會很容易走音、破音(L637)。就譬如說打球啊(L579)，以前就打很久吧，然後現在就只能打一下子而已(L581)，不到五分鐘(L583)，我都是投的，用投的(L585)，對了，投球的時候沒有力(L587)。我不能去公共場所跟他們一起吃東西，一起同樂(L311)。

個案 N 提到：怕出去會感冒，就是會比較常待在家裡，不常出去(N316)。…玩的事情，可能也沒辦法常常出去吧(N656)，…比如說遊樂場那些也沒有辦法去吧(N658)。…所以就人多的地方也不會去啊(N662)。…生病後，爸爸也可能比較不希望我出去。那時候體力也比較不好，沒辦法就是做太激烈活動，就大部分都在家裡休息(N643)。

個案 P 提到：化療時，只有第一天可以玩電動玩具半小時，之後就沒辦法了。因為會不舒服，很煩躁，連喜歡的音樂都覺得難聽啊(P1079)。

四、單調的居家生活

意指少年罹患癌症後普遍經歷單調乏味居家生活的生活經驗。由於就學型態改變，導致罹癌少年居家時間驟增；冗長的時間因為無法參與同儕社交，又缺乏手足陪伴，加上娛樂活動遭受限制，讓少年經歷單調、無聊的居家生活。為了排遣時間，少年發展一些自認合適的娛樂型態，如玩電

動玩具、看電視及電腦線上遊戲，或偶爾和同學聊即時通、看漫畫書，以及四處閒晃等。

個案 A 提到：生病以後好無聊，在家裡都沒有人陪我，在家裡，只有媽媽還有阿公、阿嬤而已(A30)。…我姐姐要上課啊，他們都要補習，所以很晚才會回來，9 點或 10 點吧(A49)。…在家，我會打電動，看電視(A61)。

個案 B 提到：日常生活變得有點像老人，就是吃飽睡，睡飽吃的那種(B174)。…就會很無聊，所以只好在家裡一直打電腦的電動，然後還有看一些漫畫那些，…打電腦的時間變多了，幾乎整天都坐在電腦前面(B231)。

個案 G 提到：平常就打電動，沒有人可以跟我玩，所以只能打電動，生病前沒有打電動，是生病後才開始的，因為無聊才打，除了打電動，就看電視(G65)。

個案 J 提到：我現在多出來的時間都在玩電腦，以前可能就玩一至兩個小時這樣，然後現在都三、五個小時，玩電腦就是打發時間吧(J460)。

個案 H 提到：生病以後每天待在家裡蠻無聊的啊！只有放假的時候，會跟哥哥玩(H37)。…就有時候會跟爺爺、奶奶玩象棋，下午的時候跟奶奶去走路(H327)。

個案 N 提到：沒有去上學，然後在家裡啊！無聊也是有啦(N274)！…在家裡的話，就看電視、玩電腦，偶爾看書吧(N78)！…每天好像都差不多，…就沒有幹嘛，所以就會睡晚一點，就八、九點，十點、十一點也不一定，過中午再吃飯，就差不多吃吃晃晃，看電視這樣子。可能一個下午都坐在那邊看電視，就覺得電視有沒什麼好看的，有點無聊這樣，感覺就是拿來殺時間而已吧(N523)！

個案 O 提到：第一次生病後，就在家比較無聊，吵著要去上學。平常爸爸要工作，弟弟要上課，媽媽又要做事情啊！自己在家裡很無聊(O226)。…只好看看要在家做什麼事情，像打電腦、看電視，我以前是不可以看電視的，生病後才可以，就打一個小時的電腦，然後就晃啊晃啊，找事情來晃，找事情來做，中午就睡午覺啊！睡到 3、4 點，起來之後，就等著弟弟回來，捉弄他啊(O300)。

貳、苦難迴旋曲

意指少年罹患癌症後普遍遭受苦難的生活經驗。罹癌後少年會經歷許多的苦痛。這些苦痛在固定的治療療程中，每個星期或每個月不斷的重複出現，就如同一曲受難的主旋律，在變調的青春生命樂章裡，多次重複地迴旋演奏著。包括症狀的困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛，以及食療的負擔等。

一、 症狀的困擾

意指少年罹患癌症後普遍經歷與疾病症狀相關的受苦生活經驗。每個癌症產生的症狀各異，困擾的程度也不相同。少年經歷的癌症相關症狀包括，疼痛、痠痛、頭暈、噁心嘔吐、眼神不靈活、夢遊、肢體無力、抽筋及平衡感失調等。

個案 A 提到：喔！有一天半夜突然 3、4 點(突然肅立)，突然膝蓋很痛(聲音變大)(A548)。

個案 C 提到：剛生病時全身都會痛。骨頭痛，例如說不一定，最常痛的是腳，腳關節，還有手，手臂(C55)。

個案 D 提到：剛開始是頭痛、頭暈，…因為之前我是肚子不舒服啊！會想吐，然後眼神會「柴柴(台語發音，意指不靈活)」，然後頭會一直歪，沒辦法轉正(D19)。…然後就是腰會很痛、很痠(表情無奈) (D92)。

個案 M 提到：生病後會夢遊，還有會頭痛，很痛，十分痛(M126)。…還有力氣變小了，就是原本會開那個瓶裝水，現在變成打不開。跑不快，不會跑，跑太快會跌倒，平衡感不好(M171)。

個案 N 提到：…因為有尿崩，所以就會一直尿尿，想要喝水之類，那時候就是又沒

辦法喝水，就會覺得很不舒服(B494)。…尿也很多(N515)。

個案 P 提到：這個病會不舒服，腳會抽筋，還有頭痛，然後左腳會沒有力量，也有垂足，走路會一跛一跛的(P687)。

二、 治療的苦楚

意指少年罹患癌症後普遍經歷與疾病治療相關的受苦生活經驗。定期檢查及治療的過程，都會造成少年的痛苦。檢查及治療的過程包括，執行髓鞘內注射化藥(少年稱之為腰椎穿刺或腰椎)、骨髓穿刺、人工血管或週邊血管注射、眼底鏡檢查、肝臟切片、放射線治療、手術治療等。過程中引起的不適包括，疼痛、不舒服、沒辦法呼吸、治療前禁食引起的飢餓感，及治療後長時間平躺不能翻身導致身體痠痛等。另外，醫療人員執行過程中不當擺位及治療過程不順利，也會增加少年的壓力及不舒適的感受。

個案 A 提到：有一次做腰椎穿刺我腰很痛，就是我做完差不多 1-2 天之後，突然就很痛、很痛、很痛(加重語氣)，痛到睡不著，不管什麼姿勢都痛(A530)。

個案 B 提到：我打腰椎是醒著作的，但是最近才會痛，以前都不會痛，我一直很好奇，如果變胖了，好像變很難打，現在打就會有壓力，因為要多戳好幾下，然後又沒有戳到，真的就會痛(B326)。

個案 G 提到：就每次來住院的話，就要先挨一針(人工血管注射)，挨一針，就很痛(G634)。…作骨髓檢查跟腰椎，我睡著了耶。但是就痛吧，因為醒來就都很痛(G674)。

個案 I 提到：醫生就拿那個燈一直照我眼睛，很不舒服(I603)。…做那個放射線治療的模型，必須要定位，我覺得不能呼吸，因為它是濕的，又熱的，然後我要呼吸，就覺得沒有空氣怎麼呼吸啊(I968)！…放射治療時他們就把我的手用毛巾提高，然後兩隻手都是(做勢手旋在半空中)，他們可能沒有放好，我的手一直在抖，就很不舒服，可是又被扣住，不能亂動，然後就那樣抖四十分鐘(I1089)。

個案 J 提到：作骨髓穿刺，壓的時候會痛…(J876)。…就是腰椎可能要刺進骨頭的那個地方就會痛，腰椎做完要躺六個小時，就平躺，不能動，沒有動就很不舒服(J897)。

個案 K 提到：就打 PORT-A 會很疼痛，如果打針不進去的話，會更痛啊(K513)！

個案 N 提到：做肝臟切片，…就覺得麻煩而已，因為那個傷口要一直壓著，不能翻身，很累(N745)。…就這邊已經壓到很痠，想要翻過來，可是傷口在這邊，要壓住它，就持續很久，就很累(N747)。…因為我血管很細，…希望他(醫療人員)就是可以一次就好，免得在那邊來來回回，戳來戳去會痛(N911)。

個案 O 提到：作腰椎，就腰很痠啊！而且要躺了六個小時不能動，受不了！加上肚子餓啊！…(O817)。我不喜歡打針，會痛啊(O831)。

而癌症的治療也如同雙邊利刃，摧毀癌症細胞的同時，更會造成身體不良的反應。少年接受化學治療的副作用包括：腸胃道方面的噁心嘔吐、食慾減低、口腔潰瘍、聞到怪異味道及味覺改變，這些問題造成他們化療期間無法正常進食。血液方面的副作用包括：全血球低下可能導致的感染、出血及貧血等。其他的反應包括：頭暈、頭痛、發燒、手麻、身體痠痛、漏尿、胃抽筋、注射處血管硬化等。口服類固醇也會造成少年的困擾包括，情緒變暴躁，容易莫名興奮或心情低落，還有毛囊炎、胃痛、肌肉和骨頭痠痛、搔癢感及骨質疏鬆而導致脊椎壓碎性骨折等。而接受放射治療後，少年表示會聞到可怕的異味，同時也經歷口腔潰瘍，甚至感到智力受到影響。最後，少年也表示手術治療導致的肢體無力，也影響到他們的活動能力。

個案 A 提到：用藥很多，我會想要睡覺或者頭痛，嘴巴破了會痛，打化藥我的手會麻(A303)。

個案 D 提到：就是做完電療腦部會有點影響，就是智力變差，數學題目的話，就人家講解給我聽，可是我會聽不懂，大概不能去理解(D299)。…脊椎開刀大概沒辦法蹲，就是彎腰(D126)。

個案 I 提到：打黃藥就血管硬化吧，連打止吐藥也會過敏，會吐，頭會越來越暈，…(I104)。…我就打那個 VP16 跟新版的白金，就可以暈到站不起來(I1117)。…化療每次打進去，食道跟呼吸道就會有種很重的藥味(I1191)。…然後每次打化療，就會腰痠背痛…(I1309)。…血球掉得亂七八糟，血小板不足，就整個生理期就是沒辦法止下來(1535)。…放射線治療每次照鼻子和喉嚨，就會有一種很可怕的味道，就很想吐，眼睛很乾，然後喉嚨也破了(I1031)。

個案 L 提到：化藥的嘔吐是不能跟別的比耶！那個是真的很想反胃，真的不行那個(搖頭嘆氣)(L948)。…想吐到整個人都趴了(L958)。

個案 M 提到：化藥啊！會嘔吐，還會發燒吧(M871)！

個案 N 提到：第一次打化療，會比較不舒服，打下去就都頭很暈，然後吃不下東西就很想吐，然後就吐又吐，然後就會吐得很不舒服(N487)。

個案 O 提到：打化藥也很不舒服，還有嘔吐。我的後遺症就是看到黃色就會吐、頭暈，不只看到黃藥(MTX)，是看到黃色。喔！可不可以不要再講了(表情痛苦狀)(O862)。

個案 P 提到：打化療會大大的吐，吐過就不敢再吃那一樣東西了(P128)。…嘔吐很不舒服，媽媽跟護士阿姨連藥的名字都不能講，講了就會吐(P199)。…打化藥還會胃抽筋，然後一直打嗝(P230)。…腳會痠(P240)。…上完廁所還會想尿，也會漏尿，褲子還會濕濕的(P258)。…化藥很臭，整個房間都是味道，…身體都是那種味道，很不舒服的味道，…就是想吐(P494)。…打藥後，東西的味道跟自己吃的不一樣，連喝水都變成辣椒的(P305)。…剛化療回家後，有很多天都沒有辦法吃，好幾次快昏倒，覺得人沒有意識了，臉色發白，到家一個禮拜都還會想吐，沒有食慾，不吃也不喝…(P721)。

治療也會導致少年的體力明顯變差，他們通常以疲累、力不從心、腿痠、腳抬不起來、走不遠、喘、肺活量減少、沒力氣、沒精神、筋疲力盡

及電池沒有電等，來描述衰微的體力。因為缺乏體力爬樓梯，少年連要回家或到教室都感到困難；甚至需要他人協助完成日常生活活動，單親且正值青春期的少女，提到連洗澡都要父親協助；體力不足讓少年的活動範圍明顯受限制，例如只能待在某一層樓或客廳沙發上。

個案 B 提到：體力差蠻多的，運動的話，只能做一些溫和一點的。現在大概只能做一些走路吧，走個十幾圈就累了，以前都打兩、三個小時的球還不會都不累，現在就會腿痠，然後筋疲力盡，體力比較差(B125)。

個案 D 提到：體力會明顯變差，大概走幾步就喘了，不然就是走幾分鐘就喘(D124)。…洗澡大概也沒辦法自己洗，爸爸幫忙洗(D142)。…因為現在在家做完化療，大概沒有精神看書了，沒力氣看書了(D695)。…我們家有四樓，走樓梯會很喘，我只能待在二樓(D165)。

個案 G 提到：走路沒走多久就會很喘，走樓梯也沒走多久，就會氣喘噓噓的，就不像之前走多久都不會很累(G512)。…我們住四樓，因為要樓梯走上去啊，就住公寓啊，…回家上樓時，就很累(G539)。

個案 I 提到：就那時候我教室在五樓，然後就是爬上去，其實我體力那時候就已經不是很好，就是我會流汗，會喘，就是整個臉色變的很蒼白，同學說我很像快暈倒的感覺(I357)。…然後要站起來上廁所，也沒有力氣(I1122)。

個案 J 提到：藥比較強就打進去之後會比較累，沒有精神吧！就可能做一些小事情，都要花很大的力氣。例如吃藥吧，就是因為我比較習慣坐著吃，然後吃藥，又要很大的力氣然後才坐起來…(J192)。…我的房間在二樓，回家一開始走樓梯會喘，就覺得很難抬腳這樣，都沒什麼力氣，很喘這樣(J722)。吃那個類固醇，情緒會比較大，就會心情會很不好，然後就整天都很不好這樣子。類固醇也會讓肌肉痠痛，骨頭也會痠痛(J262)。…然後有長痘痘，長到我媽都說：「你的臉好像快爛掉了」(J320)。

個案 L 提到：體力下降很多，肺活量也是沒有像以前那麼好了(L113)。…就去外面

散步的時候啊，一開始很喘，會累。走路走沒多久腿就開始痠，很容易痠啦(L555)。…
喔，體力有差，完全就不能做像以前的事一樣(L577)。…會無力、很無力，就一開始打
球的時候，會很無力，就幾分鐘、幾分鐘這樣玩，所以我都用投的(L593)。…一開始剛
從醫院回去的時候，喔！好累喔。然後都躺在一樓，現在我可以爬到三樓睡覺啊(L706)。

個案 M 提到：活動力就好像電池的電量充不飽。電池不夠電。所以跑一下就累了
(M422)。

個案 N 提到：…在家裡都會覺得好像有點疲勞的樣子，就累累的。不太想動的樣子
(N298)。…比較容易疲累、想睡覺(N300)。吃那個類固醇，像醫生說，就是那個骨頭中
心可能空掉之類的吧！就是比較軟，容易偶爾拿比較重一點點，脊椎容易會被壓住
(N392)。…我那時候背就很痛，都不知道為什麼會那麼痛，後來才知道類固醇讓我骨頭
比較不好(N533)。…那時候都是蹲下，喔！蹲下也蠻難的(N444)，洗澡、穿褲子那些都
蠻難做的(N446)。

個案 O 提到：我房間在二樓，走上去，會很喘，三樓更不用講(O622)。…走路蠻辛
苦的，因為我們教室離校門口非常遠，就走路到教室，走得很累啦(O671)。吃類固醇喔，
非常的癢，會一直抓，而且會變很興奮，就坐不住，常半夜起來喊肚子痛，所以一定要
吃胃藥(O884)。

個案 P 提到：化療時就沒有力氣(P1034)，整天就睡覺啊(P1036)。

化學治療也會讓少年經歷飲食方面的困擾。包括，化學治療導致口腔
潰瘍，因此進食時感到困難或疼痛；及全血球低下，為了避免感染，必須
限制飲食的種類及烹煮方式。另外，服用類固醇，同樣會造成食慾暴增或
食量變得不正常。

不論是化學治療、手術或服用類固醇，都會對少年的身體外觀造成急
遽的改變，包括禿髮、身體變腫脹或肥胖、臉部變大變圓、手術殘留的疤

痕、指甲及皮膚變黑等。剛邁入青春期的少年，也可能因為治療而影響正常的生理變化，例如身高及第二性徵的發育等。

個案 A 提到：我的嘴巴都會破，打化藥的時候，會覺得吃東西很痛苦(A298)。…之前吃類固醇，臉變很大，不好看。掉頭髮，很醜，非常的醜(加重語氣)(A355)。

個案 C 提到：很多東西，就是我想吃，也不能吃(無奈表情)(C304)。…臉有比較腫(C595)。

個案 D 提到：因為化療吧！剛回去會吃比較少(D148)！…爸爸禁止我吃生的，因為化療，生菜不能吃啊！還有養樂多，就是乳酸菌的那些東西，爸說不能吃，就不能吃啊(D318)。開刀就有疤吧(D76)！…化療頂多是掉頭髮啊(無奈狀)！(D480)，…像青春期那個時間，也會變得比較晚，人家那個什麼發育啦！發育會變比較慢、身高啊！還是那些女性問題、生理(月經)問題、還有胸部的發育呀(D496)！

個案 E 提到：吃類固醇然後食慾有問題，吃很多，然後有時候也會噁心不想吃(E400)。…現在不能吃生的，全部必須煮熟，以前像沙拉我都會吃，現在有些青菜，還有水果都不能吃，不能吃你喜歡吃的東西很煩耶(E297)。…化療時沒辦法吃東西，或是吃不下之類的(E621)。…化療像指甲變黑(E348)，掉頭髮(E350)，皮膚也是變黑了(E352)，牙齒變黃(E354)。

個案 F 提到：外觀當然有變！指甲就變成一條一條的，還有皮膚會變黑。會掉頭髮(F421)。

個案 G 提到：平常時吃的東西也有改變吧！都要煮熟。像吃麵，要煮比較熟，麵都會爛掉了(G391)，…口感會變比較差(G401)，而且等比較久，就只能看別人吃啊(情緒激動)(G403)。…生魚片我就不可以吃了(音調轉小，表情無奈狀)(G419)。…有時候譬如在電視上看到，想吃可是卻又不能吃，被限制住了(G423)。…不可以吃太燙的食物啊，因為吃太燙的話，…就會流鼻血(G433)。

個案 I 提到：然後我喉嚨破了…，就吃東西好痛喔！吃什麼都很痛(I1039)。…而我吃不下就是，…化療每次打進去，食道跟呼吸道就會有種藥味很重，然後就變成要用東

西壓味道(I1191)。

個案 J 提到：掉頭髮，…就頭上沒幾根毛，又很長那樣，很像漫畫裡面的那種色老頭(揶揄的笑)(J358)。

個案 K 提到：一些飲料都不能喝，比如說弟弟去外面買飲料的時候，他買的那些我有可能都不能喝啊！我只能喝的，就只有像鋁箔裝的那些而已(表情落寞)(K185)。

個案 L 提到：吃類固醇食慾會暴增吧，會超級想吃東西的(L170)。…因為類固醇會讓我體型或者臉部變的比較腫(K292)。

個案 M 提到：不能吃生的，還有不可以吃冰塊，最好不要吃炸的，還有就是不能吃冰，可是以前很喜歡吃冰塊(M336)。…身體很腫，都是某種藥害的(M65)。…頭髮會掉(M490)。…頭上多了一個疤痕，讓我變醜了(M482)。

個案 N 提到：生病後，吃東西也不會去外面吃，…不能吃生的，像那個蛋黃一定要熟啊！肉也一定要熟啊！然後蔬菜都是要熟的，才不會有細菌。熱狗因為有防腐劑，還有那些什麼 7-11 的也不能吃，關東煮有一點點不能吃啦(N688)！…臉比較大一點，然後胖一點點，就是體重也會變重，所以外觀可能就是變胖！…(N365)

個案 O 提到：冰，媽媽說不要吃，…然後外面的東西都不能吃。餅乾都不能吃吧！然後飲料喔，要問過！媽媽說可以才行，不然就要自己泡(O466)。…我多久沒吃麥當勞、肯德基了(聲音變大、激動)，我會想吃呀，…(O578)。…外面做的加工食品，就比較不能吃啊！會對身體不好，就是比較不好(O594)。

個案 P 提到：化療還會掉頭髮，還有眼睛的毛，眼睫毛，還有眉毛，頭髮兩天就掉光了(P177)。

對於外觀改變少年有各自在意的部分，有的人對「掉髮」有較負面的評價；也有人則認為「肥胖」比較令人無法忍受；少年也會以「短暫、可回復」的期待心理來自我調適及釋懷。但是，不論自己對身體外觀的評價如何，少年都會採取衣飾遮蔽的方法來掩蓋改變之處，如戴帽子或穿較寬

鬆衣物，以避免面對他人的眼光或嚇到別人。但是他們也提到因為戴帽子和口罩反而招致更多其他異樣的眼光。

個案 A 提到：臉變那麼大，我沒什麼感受啊，因為是吃藥的關係吧(A346)！…掉頭髮所以出去都帶帽子(A363)。…戴帽子和戴口罩，別人看到我會覺得怪怪，會覺得別人以為我生了什麼病，他們不想靠近我，因為怕我把病傳染給他們吧(A386)！…我不想讓同學看到我沒有頭髮(A410)。

個案 B 提到：頭髮是有變得比較少一點，體型比較胖了，不過我覺得還好啦(B312)。

個案 C 提到：臉有比較腫，我覺得這還好，沒關係，掉頭髮我已經上網去找那個頭巾來帶了(C600)

個案 D 提到：…沒有頭髮很醜吧(D532)！…疤，開刀的疤會比較醜，我頭上跟腰的疤(D769)。…戴帽子大概能遮住頭，外面的人還是會用那種奇怪的眼光看著我啊！所以覺得心裡怪怪的，不習慣那種眼光，他們可能會覺得為什麼會有個人從早到晚都戴個帽子啊！所以人家會覺得怪怪的(D549)。

個案 E 提到：我覺得身體改變對我來說都還好，只有吃類固醇以後變重，然後很腫對我很有負擔(E409)。

個案 F 提到：我覺得掉髮還有其他那些我不太在意，會再長呀！(E431)。…外出時要戴帽子，就遮一下，不然就別人會一直看啊(463)！

個案 G 提到：…原本頭髮就很多，怎麼會掉成光頭呢，就掉頭髮變得不好看啊(G662)！

個案 I 提到：…因為一定會掉頭髮，我本來就是一個很自卑的人。所以我會在意外表，然後我掉頭髮後會戴帽子(I185)。

個案 K 提到：因為是吃藥的關係，所以臉部或者是身體會變胖，…等生病好了的話，體型那個都會恢復了啊(K267)！

個案 L 提到：…之後就開始慢慢變胖，那個肚子超大，看上去就完全不舒服，…你

就覺得，喔！怎麼肚子感覺很像是啤酒肚，不是那種年輕人的肚子，穿衣服的時候超醜的，真的，完全不能看(情緒激動)。我自己覺得醜，害我有時候都穿外套出門了(L106)。

個案 P 提到：掉頭髮對我來說還好耶，因為有戴帽子所以比較不會覺得奇怪。光頭怕會嚇到別人。因為不帶帽子別人都會一直看我，覺得自己很像動物園裡面的動物(P214)。

三、復發的折磨

意指少年罹患癌症後經歷與疾病復發相關的受苦生活經驗。復發後少年普遍表示，過去認為治療可以使疾病獲得適當的控制，對於治癒也有相當的期待與信心。但是，復發正是說明了，治療的雙邊利刃始終只傷害到自己，過去所承受的痛苦全都白費了。除了對治療的信心瓦解之外，同時感到失落與無奈。

個案 I 提到：第一次發病就覺得會撐過來，第一次治療結束後，那種感覺就是，我過了，覺得我自由了，我可以上課了(I1479)。…第二次復發對我的打擊很大，…就會想到過去、那種堅強，…一點一點的瓦解掉了(I1460)。…第三次復發，就覺得其實我已經盡力就是做善事，然後顧好自己的身體(停頓)，就已經維持的很好得情緒了，…已經盡力了，為什麼它還要對我這麼無情(I1428)。…我會說這就是被安排的人生，…是無奈，是不是要習慣才好，到底要多久才可以解脫(I1410)。

個案 O 提到：作了一年又十個月的化療，剛生病時就想說自己應該會好吧！那時候醫生說會好的機會是一半一半的機率(O87)。…復發時，就覺得這麼多的努力都白費了(O121)。

個案 P 提到：第一生病時覺得混亂，就不知道要怎麼做，後來醫生就說要打化藥，那就打啊，想說應該會好吧(P1233)。…聽到醫師說復發時，心理覺得很混亂(P1138)，…，也覺得很奇怪，為什麼別人就有效，自己卻沒效(P1141)。…就覺得那麼辛苦打的化療和做的事情都白費，受苦都白費(P1159)。

復發意味著治療的效力不敵腫瘤的惡質，要消滅腫瘤就必須仰賴更強效的藥物，相對也會產生更大的副作用。因此，再次接受癌症治療讓少年內心蒙上陰影，對化學藥物排斥的程度，甚至會強烈到想請注射藥物的護理人員不要進入病房。少年也自覺復發後身體狀況越來越差，認為身體對藥物產生排斥，造成更嚴重的噁心、嘔吐等。復發後體力也明顯變差，就連最愛玩的遊戲都提不起勁。相對於疾病復發的傷害，癌症治療似乎帶給少年更巨大的痛苦。對於治療副作用的恐懼，已遠遠超過疾病本身。因此，他們會與父母討論，並選擇較少副作用的另類療法，並於門診定時追蹤。

個案 I 提到：就覺得自己的身體好像越來越糟糕…(I1531)。第二次化療以後，止吐藥…越來越沒有效果…。發現身體已經…不可以負荷那麼大(I1569)。…就一直吐，…身體就排斥那種外來外來物，還要一直這樣子折磨自己的身體(I1575)。…第二次復發治療以後，化療對我心理上產生了陰影… (I1557)。

個案 O 提到：這次復發的狀況比以前還不好。…沒什麼體力，所以都不可以出去，都懶洋洋的…去。然後血球不足，不能出去，因為有可能昏倒，或玩到一半吵著要回家，沒有體力了。就出去了也不開心啊！。…復發後，連看電視、打電腦都很無聊，…因為懶洋洋，所以就沒什麼興趣(O386)。…也不能做一些比較好、有趣的事情，像出去打籃球，運動，因為太累了(O646)。復發後的化藥，會變的更重啊(聲音變大聲，無奈)，我決定不做了(聲音揚尾音，愉快)，這是我自己決定的，不想要這些痛苦了(O950)。樂觀的面對就是比如說，就曬太陽、找一些中醫師、吃一些營養品啊，像感冒就吃維他命 C，…。但是不治就芽球就會跑出來，然後就可能感染，就盡量避免啊！像是吃完東西就刷牙(O157)。

個案 P 提到：一開始不知道化療這麼不舒服，打了才知道啊！剛開始化療就覺得一定要殺死腫瘤。復發後，想說可以不一定要殺它，可以跟它和平共處。就覺得想要找更

好的那個治療，後來是因為有別的管道，媽媽跟醫生討論其他的方法。我們決定，只要會產生痛苦的方法都不要(P1198)。

少年嘗試尋找或詮釋疾病復發的原因，並將責任內射到自己身上，覺得可能是自己平常不遵照家長或醫療的指示，或是心理太過擔憂，才導致疾病復發。

個案 O：會復發，我會覺得要怪自己太大意…，就像黃胺藥和滅菌靈，就比較沒有在吃啊！吃飽也沒有馬上刷牙，拖了一陣子才刷…，如果不要那麼大意，有可能不會復發吧(O181)！

個案 P 提到：就是生病期間，常常都會亂想，然後亂想的事情，都會真的發生，比如說，擔心自己想生病，然後就生病，然後擔心它會復發，就復發了，是自己造成的(P743)。

四、就醫的束縛

意指少年罹患癌症後普遍經歷與就醫束縛相關的受苦生活經驗。除了舟車勞頓之苦外，不論是回門診或住院進行一日化療，每星期總是會有一天的時間，因為就醫的關係，被切割成零零碎碎的，不能自主運用。

個案 I 提到：然後那天是看下午的診，然後 11 點就來等到「起肖（台語發音，意指發瘋）」。然後每次進去做大概都是十分鐘，然後每次做完以後就沒事做了，我每天住院就只有那些行程而已(I1021)。

個案 J 提到：住院壓力很大，就覺得很像時間被佔走了就那個時間一定要空下來這樣，變得比較不能動(J913)。…等、等、等一切都要等。住院就是又要浪費一天的時間，因為就算如果打一個藥，也是要到下午兩、三點，才可能回家，回到家也可能已經就經五、六點，這一天就又沒了(J936)。

個案 L 提到：一個禮拜回來醫院一次，覺得很累，我覺得一直回來醫院會覺得很煩

吧！。就這樣一直來回、來回、來回(L1011)。

個案 M 提到：住院時感覺時間變少了，因為都一直在床上啊！所以浪費時間(M1012)。

個案 N 提到：然後又常常要去醫院這樣子，來回、來回也很累(N816)。

住院的苦處包括，生活不便利、吵雜環境讓人無法休息、工作人員的進出，讓他們覺得缺乏隱私，及感受到無聊和凡事都要等待。

個案 A 提到：我不喜歡在這裡，因為吃東西很不方便。我在家裡有很多可以做的事，但是醫院裡有很多人不認識的不能做，像我在家裡有時候會唱歌，來醫院後就怕會吵到別人吧(A576)。

個案 C 提到：就是想要趕快回家，就是等，就是不耐煩。在醫院就是有的時候要等待，比如說，等人家來推床，或是等給藥，就是常常要等，查房才有辦法那個，回家就是要等一段時間(C718)。

個案 J 提到：住院好像沒有隱私的感覺，因為護士都會走來走去啊，然後他闖進來，你也不能說你幹麻要進來(J997)。

個案 N 提到：到醫院的時候，就想說還要有幾天才可以回家這樣子，待在那邊醫院又很無聊，…一直不知道要幹嘛，就很無聊(N830)。

個案 P 提到：醫院有消毒水味道。每個護士阿姨來不是針，就是什麼刺痛，就是藥(P462)。…住院時隔壁床的爸爸睡覺、打呼，吵的沒辦法休息(P525)…。第一次打的時候，那個醫院施工的噪音，真的不能睡覺(P532)。

住院時醫院的硬體活動空間本來就不甚寬敞，加上點滴輸液的束縛，使少年活動更受侷限，有時甚至住院期間都一直待在病室內或病床上。少年表示雖然輸液幫浦是可以移動，但是行動總是受限於「一台機器」很不自在。而注射化療後中性球低下，為了避免感染，他們也必須採取保護隔

離措施，活動的空間僅限於正壓保護病房內，更感受到逼仄的活動空間。

另外，少年也發表對醫院及保護病房獨特的感受及看法，他們表示醫院像地獄是受苦的地方；也像一座監獄是囚禁他們的牢籠。自己則是犯人或囚獸，不僅失去自由還供人觀賞。

個案 D 提到：現在住院就要住很久啊！活動沒有那麼方便，想去的地方不能去，然後出去也不能出去啊，就只能待在病房，或是在附近逛逛而已(D886)。

個案 E 提到：住院時像走路很限制，還有上廁所之類的。就感覺空間比較小。只能待在一個地方，就在床上之類的(E666)。

個案 G 提到：在醫院就只能躺在病床上啊！然後打點滴。然後就很多事情都很不方便，在家裡的話，就很方便可以自己走來走去的啊(G339)。…住院就一定要躺在床上，不然就坐在床上，可以推點滴出來走來走去啊，可是怕會感染啊，所以就不能出來病房，住院的話，只能在病房裡面，空間比較小(G362)。

個案 I 提到：對我來說醫院應該是地獄還是監牢吧(I1295)。…住院就覺得是被關在籠子裡面吧(I1381)。…病室裡面不是有很大、很大、很大的那個窗戶，可以看到外面，有時候，覺得無聊或是什麼發呆的時候，看著外面，就覺得好像自己被關在監獄裡面，是沒有自由的，就被囚禁的那種小鳥的感覺(I1389)。

個案 J 提到：住院時就被限制住，就好像沒什麼地方可以去，沒地方可以走這樣子。打 PORT-A 就好像有一條線被牽著一樣，就很像被綁著(J970)。…保護病房不是有很多個門(J958)，…自己就很像被關在動物園裡面，每次出來的時候，外面那些不是保護病房的人，都會在那邊一直看，好像是在那邊看什麼動物一樣(J962)。

個案 N 提到：像在醫院就是，因為尿很多，不可能自己走去就走去廁所用，這樣回來，我就要一直把點滴架推來推去，還要拔插頭這樣子(N518)。…這樣子上下走(兒科挑高的床)也很累，所以就只好用尿壺(N522)。…可能就只能在那層樓，或是那個房間而已，都沒有跑去哪(N842)。…化藥期間，就大部分都不要亂動、亂走這樣子，儘量不要下去

樓下，可能樓下比較不乾淨這樣子(N868)。

個案 O 提到：我討厭一台機器要推來推去的，就麻煩啊，做什麼都不行，還要插電(O839)。…我就不喜歡在醫院直一躺著，我喜歡活動(O862)。

個案 P 提到：吃、喝、拉、撒都在同一間，就關在監獄。每次打完化藥回家之後，調理完又要馬上送去醫院，去醫院化藥會把身體變得不健康，然後再送回來，健康的時候再送過去(P364)。…對我來說很像醫院是地獄，是製造痛苦的地方，然後家裡是天堂。醫院想辦法治療我的腫瘤，但是也帶給我痛苦(P370)。…住院時因為怕感染，不能出去，…每次住院都要用兩台機器，尿尿都很麻煩(P570)。

五、食療的負擔

意指少年罹患癌症後普遍經歷與飲食療法相關的受苦生活經驗。講求食補的台灣社會，廚房就像小藥房，不僅可以預防疾病，更能促進健康。為對抗癌症或提升少年的抵抗力，家長要求他們必須接受飲食補充療法，舉凡可以增加身體營養，提升血球的食品如，牛奶、魚湯、葡萄、櫻桃、維他命、精力湯等；以及能抗癌的食品，如中藥、洋蔥等；或預防治療引起黏膜潰瘍的食品，如速養療等。少年為了不違背父母的意願，同時也為顧及自身的健康，會儘可能強迫自己接受父母提供的食物療法。但是他們也表達自己的感受，包括：對於同一種食物一再地且大量吃感到厭煩、想吐，甚至真的產生嘔吐情形。

個案 A 提到：我媽媽都會一直叫我去吃像是補血的東西，補血紅素或白血球的，還有一直叫我喝牛奶(A249)。就覺得很麻煩，一直吃一樣的東西很麻煩(A252)。

個案 B 提到：媽媽說要有足夠的飲養，這樣打藥會比較順利，就是她覺得吃魚湯，白血球上升的比較快，我是覺得她既然這樣想，我就做就好了，就照吃(B146)。有很多

東西吃到不想再吃了，像魚湯啊，…看到就想吐，她說也不能不吃啊(B138)。

個案 D 提到：爸每天叫我吃蔬菜、鯰魚，爸爸會回去做鯰魚湯給我喝，不過爸不會一直逼我，湯如果要喝我會喝啦，可是那個肉我就不大敢吃了，爸說是要讓我補氣啦(D365)。

個案 E 提到：一直要求我吃青菜或肉，我媽媽有時候逼我吃魚湯，就說會增加你的白血球之類的(E730)。吃速養療，保護黏膜，但我沒辦法忍受它的味道，會想吐(E745)。

個案 F 提到：還有媽媽會去買那個維他命。媽媽有去買那個中藥，就是有很多中藥的東西(F232)。不過我不喜歡那個中藥味道，所以我就叫媽媽把它裝成膠囊這樣吃(F236)。

個案 G 提到：就我一定要吃櫻桃跟葡萄，媽媽說吃櫻桃和葡萄是要補血(G714)。媽媽就會逼我吃青菜吧！不是不喜歡青菜啦，就是媽媽就說一定要吃很多，就吃太多青菜，你會想要吐，有跟他們說不要吃那麼多，但是有一次爸爸餵我吃，吃到吐，一直吃青菜，對我很有壓力(G757)。

個案 H 提到：就是奶奶都會叫我多吃青菜，有些青菜喜歡吃，有些不喜歡，但是不喜歡的也要吃啊！就爸爸、媽媽會要求我喝那個安素，不喜歡安素的那個味道，但是還是要喝啊！爸爸要求的，他說想要健康就要喝(H503)。

個案 I 提到：媽媽逼我喝精力湯。還有洋蔥啊，就會一直逼我吃洋蔥，抗癌啊(I1601)！

個案 L 提到：他們逼我吃中藥，他們煮的一些菜，有些都用中藥成份，我不想吃，因為中藥那種的好難喝，我也不知道那是什麼，每天都要吃，所以我只喝一點點而已。就是在用的一些中藥，我都不喜歡吃耶，吃那個東西很想吐(L940)。

個案 N 提到：有喝那個，那個什麼東西，一包然後治嘴破的吧！…那個感覺舌頭會有點黏黏的，我覺得不舒服，不喜歡喝那個。但是，想說那個也算是保養吧！…他們叫我喝就喝，或是拿一些什麼東西，就是像符水啊，然後泡茶喝這樣子，就想說既然都拿來了，要喝，要不然爸爸又要唸啊(N948)！

個案 O 提到：第一次生病時，要喝一些非常難喝的東西，比如說就中藥啊(O472)。…還有泡安素啊！不是不喜歡啦，是吃得很煩、很膩了啦，換個新口味…(O549)。

個案 P 提到：還有那個麩胺酸，吃黏膜保養的，吃了也想吐，麩胺酸，媽媽都會騙我，他說那是營養素，醫生說要吃的，我不喜歡哪個味道，很想吐(P603)。

叁、心弦五重奏

意指少年罹患癌症後普遍遭受與情緒相關的生活經驗。經歷了艱辛的罹癌過程，箇中的滋味只有自己才能完全體會。在他們的心弦上有五種主要的情緒，隨著不同的情境，不斷地在內心反覆交迭的演奏。包括懼怕、擔憂、難過、生氣及孤單。

一、懼怕

意指少年罹患癌症後普遍經歷與害怕情緒相關的生活經驗。導致少年經歷害怕的主要因素包括：疾病預後的不確定性、可能的併發症，如出血、肢體無力、癱瘓等；化學治療的副作用，如嘔吐、掉髮、化藥滲漏、感染、失血等，以及接受不熟悉的檢查或治療，或侵入性治療所導致疼痛感或壓迫感。

個案 C 提到：這次出血有嚇到，…左手都沒有力氣就嚇到就會怕，怕以後連走都不行(C418)。…我會怕我的頭髮會掉(C605)。

個案 D 提到：吃生的會怕感染吧！感染會變得比較嚴重耶，可能要多一個治療吧！不然就是要暫停一次治療吧！怕療程延後，治療會被拉長(D339)。…這腫瘤很難治療，人家大概有七、八成，…我做骨髓移植也只有五成而已，怕隨時復發(D855)。…每次一到做化療的時間就會恐懼，就會害怕啊！…怕要來化療，感覺好像在等死(D824)。…掉頭髮我有時候很怕，風一吹帽子就被掀起來了(D524)。

個案 F 提到：就怕感染啊！害怕吐啊(F595)！…怕痛吧，有些醫生打會痛(F616)。…骨髓穿刺蠻恐怖的，看到醫生拿著針然後戳進我的身體，怕會痛(F636)。…切片時他拿一根針戳進去吸出來，也很恐怖，因為他沒有麻醉，雖然不會痛(F656)。

個案 G 提到：做檢查之前會恐懼，恐懼會不會死掉，怕傷口沒有辦法癒合，傷口感染會失血過多(G699)。

個案 H 提到：現在就不能打球，怕打球的時候摔倒，怕玩遊戲的時候，割到流血(H215)。…怕有時候會出現別的症狀(H382)。

個案 I 提到：有時候其實我怕我癱瘓(I1011)。那台放射線的機器很可怕，…原本在上面，突然降下來，降很快，就在我臉上，大概這樣子(筆劃約 1 公分的距離)，然後我就覺得好可怕喔(I1065)

個案 J 提到：…就是會怕很容易感染。一開始會比較怕(J699)。…怕會感染(J703)。

個案 L 提到：掉頭髮真的會很恐怖，不自覺的怕吧(L244)！

個案 M 提到：拆線喔！會非常恐怖，…那個兩個肉先把它用開一點，然後再去把那個線把它剪掉，就是覺得很恐怖(M904)。

個案 N 提到：我還是怕它會復發(N783)。…怕那個針會跑掉，那個安可平，它那個滴一下下而已，但是如果用到皮膚的話，就會爛掉這樣子，很可怕(N884)。…喝那種不乾淨的水，怕會感染之類的(N491)。恐怖就是那個肝切片的時候，那時候蠻怕的，有一點怕，想說不知道會不會痛啊(N742)。

個案 O 提到：會吐得很厲害，就覺得很恐怖(O925)。以前打化藥時，我最怕的就是禮拜三晚上，因為隔天就要住院了…，好恐怖喔，要打化藥(O923)。

個案 P 提到：對打化藥感到很恐懼(P345)。

訪談中多數少年表達對「感染」害怕的主要原因是，感染會產生新的症狀，如發燒、虛弱等，須要額外進行醫療處置，導致治療時間延長，讓他們經歷更久的治療療程，這樣不僅須承受多的痛苦，也會耽誤回歸學校

的時間，那是他們最不樂見的。另外，感染也會造成治療延誤，導致病情有不好的進展或增加他們受苦的次數，甚至導致死亡。

個案 D 提到：感染的話，病就會變得比較嚴重啊，而且可能要多一個治療吧！不然，就是治療會停掉或延後，治療也會被拉長(D339)。

個案 E 提到：感染就會發燒，身體會變弱，也會變熱(E337)。

個案 F 提到：感染就有可能會得到敗血症，就要再住一次院，就會延長到下一次的那個化療的時間，沒有做化療，腫瘤可能會再長得比較快吧！沒辦法在預定的時間內治療，就要更久以後才能去學校，就可能還要再受苦一陣子，就還要再多生病到治療好(F123)。

個案 K 提到：怕別人會傳染給我細菌，然後就會那個復發，本來治療已經到一階段了，然後又要重新開始(K21)。

個案 O 提到：白血球不足啊，然後容易感染，然後就很可能引發敗血症(O15)，然後就死掉(O22)。

個案 P 提到：會怕感染，感染就會發燒、頭痛、還會吐，就還要再打一針，還要打生成素。發燒啊！會一下子冷，一下子熱，又會吃不下(P588)。

二、擔憂

意指少年罹患癌症後普遍經歷與擔憂情緒相關的生活經驗。其影響因素包括，面對未明朗病況、疾病復發或治療失敗的可能性、自己的病情讓父母操心、接觸不熟悉的醫療處置或藥品，如第一次作腰椎穿刺和注射有顏色的麻醉藥品，以及執行治療過程不順利，如不能順利建立靜脈留置針或化藥注射滲漏等。

個案 C 提到：就覺得好像自己是不是得到什麼很嚴重的病(C113)，就是你會怕怕的，會擔心自己的狀況(C115)。

個案 D 提到：擔心會摔傷骨頭會那個，所以醫生才禁止我騎腳踏車(D239)。

個案 G 提到：就有些比較大型的檢查的話就比較會擔心(G703)。

個案 H 提到：擔心就是有時候怕又會復發(H378)。

個案 I 提到：因為骨頭已經薄到一撞就斷掉了(I195)，就是斷掉就要截肢(I193)，雖然沒有斷過，但只是很擔心(I198)。

個案 K 提到：我也會擔心說有可能如果不成功要怎麼辦啊(K372)。但是也會擔心說如果檢查出裡面有什麼不好的細胞，就有可能會復發啊(K571)。就會擔心說如果假如我的藥打進去，然後我的病痛，比如說想嘔吐或者是頭痛或者是骨頭痠痛，會讓父母擔心(K376)。

個案 L 提到：嗯，腰椎穿刺就會擔心，因為第一次嘗試(L977)。

個案 M 提到：我擔心他好像會打牛奶(Propofol：鎮靜劑)到我的身體裡面(M976)，... 搞不好裡面有下毒(苦笑)(M999)。第一次會作腰椎會擔心(M962)

個案 N 提到：有時候會擔心，就是雖然(這個病)是比較好治療，可是還是會想說，怎麼好像那時候也沒有說非常起色，...(N762)，就是治療是肝臟小水疱有比較變少，可是好像沒有明顯(N765)，有一點擔心(N781)。因為醫生說還是有可能會復發，會擔心啊(N785)。那如果用到，沒有打血管，會用到旁邊(化藥滲漏)，可能(皮膚)會有一些壞掉之類的，腐爛這樣子(N874)，所以會擔心就是針跑出來(N876)。想說會不會又沒有打中(血管)之類的(N917)，還是會擔心(N925)。

個案 P 提到：有時候會擔心復發(P1300)，會擔憂以後不能走路(P1308)。

「萬般皆下品，唯有讀書高」這句中國古諺，至今仍是影響台灣升學主義掛帥的主要原因。因此，學業也是少年罹癌後經歷擔心情緒的主要原因之一，包括遺忘舊有的知識、課業落後同儕、回學校後，同學是否會因為自己得到老師特別關照而心生忌妒、未來是否能考到好學校、能否順利升學以及會不會被留級或退學等問題。

個案 A 提到：我的課業應該會落後別人很大吧(加重語氣，落寞表情)！我擔心高中讀不到好學校(A445)。

個案 B 提到：會擔心以後課業接不回去(B44)。…學校說休學只能休兩年，擔心如果時間超過的話，就沒有學校唸了(B73)。

個案 C 提到：擔心以前會的那些知識會忘記，像數學、英文(C127)。

個案 D 提到：怕功課退步啊，就排在人家後面，擔心升不上去，擔心高中升不上去，國中就要重讀，同學已經上去了，我還留在原地耶、距離會變大，會拉大(D278)。

個案 E 提到：擔心自己功課跟不上別人吧(E254)！

個案 H 提到：我也擔心被留級(H128)。

個案 K 提到：我會擔心我的課業會跟不上(K99)。我擔心去上學時，同學在講什麼，我都看不懂，就怕課業跟不上啊(K111)。…也會擔心去學校同學會不會忌妒我，老師都特別對我好啊，我也會擔心這樣子(K346)。

個案 P 提到：我現在會擔心成績掉下去，會變得很不好，就怕大家都升二年級，然後只有我在一年級，同學都不認識(P962)。

三、難過

意指少年罹患癌症後普遍經歷與難過情緒相關的生活經驗。少年罹癌後隨即經歷許多的失落，他們因而感到傷心和難過的情緒，包括外觀、正常生理發展、健康及治癒希望的失落等。進行手術治療而導致身體功能喪失的少年，對失落有更深的體會。

個案 D 提到：…腦部手術以後，智力變差，會很難過吧，情緒會低落(D301)。掉頭髮還蠻難過的(D483)。…化療後，我看別人(同學)都長得比我高，…好像我長得都比人家矮，我覺得難過，覺得這麼倒楣的事情都發生在我身上(D511)。…有時候會自己偷哭，因為生病的關係(D775)。

個案 G 提到：頭髮掉很多，會傷心吧(G652)。

個案 I 提到：聽到有一個人說：「我們班有這麼胖的人喔」，然後就覺得其實心裡很難受(I362)。…聽到第三次復發也很難過…(I920)。…右手手術換關節後不能使力，有些人會幫我，…好像有隱約聽到女同學說：「以為自己有癌症就可以那麼偉大喔！」(I415)，聽到以後就很難過，就覺得其實我也很盡力想要當一個正常人，可是我做不到(I421)。

個案 K 提到：因為是吃藥，所以臉部或者是身體會變胖，一開始會很難過，(K278)。他們會問我「你為什麼會變這麼胖」、「你變那麼胖，是吃很多東西」就會問我一些很傷心的話，會想說變胖其實也是一件很難過的事(K316)。

個案 N 提到：…那時候遙控器掉下去了，叫姊姊幫我撿一下，她就說：「喔！煩耶，為什麼要弄下去」，我會難過，因為一直麻煩人家(N466)。可能是一開始聽到要做這些治療，有點想說難過之類的吧。就是想說自己怎麼會遇到這種事情之類的(N756)。

個案 O 提到：每次不吃藥被媽媽罵就會難過(O801)。

個案 P 提到：每次打化藥，就是心裡會不舒服，心理都會難過、很難過，難過到想死，因為打化藥，就是有很不舒服的副作用(P340)。…聽到醫師說復發時…會很難過(P1141)。

無法與同儕團儕接觸，不僅失去友情和歡樂，也讓他們感到傷心。而當少年滿懷期待重返校園發現，接近空白的在家教育，讓學習力不從心，也為成績不盡理想感到難過。

個案 K 提到：不能去上學我會覺得很傷心，就是你沒有辦法跟同學相處，然後你的心裡就會想說為什麼不能跟同學相處，然後我為什麼會生這種病(K75)。

個案 L 提到：不能跟同學一起感到小小的傷心而已啦！因為同樂的感覺少很多，像我們就是比較活潑的小孩…也有些失望、難過。傷心主要來自友情吧！真的少很多(L349)。…不能跟他們一起畢業啊！…一時得到這個病，大家很難接受，自己也完全沒辦法接受啊…就是難過吧！無法與他們一起畢業和上課(L443)。

個案 I 提到：其實有盡力想要去學，可是我卻學不到，然後每次分數就很低，然後就覺得好難過(I342)

四、生氣

意指少年罹患癌症後普遍經歷與生氣情緒相關的生活經驗。罹癌後生活的限制以及負擔增加，當限制或負擔超出少年可以承受的範圍時，他們會以生氣來表達他們的立場。當醫療人員及父母為達某種治療目的，而產生欺騙行為時，少年也會感到相當程度的氣憤。

個案 A 提到：因為我爸爸也很喜歡吃辣，我看到他在吃我就不舒服，因為我也想要吃，我會感到生氣(A198)。

個案 I 提到：…每次看護士拿那個化療藥，就不舒服，我會開始有脾氣，會有生氣，就會很排斥它，然後就是很想要護士出去，不要進來(I1557)。

個案 K 提到：我生病就會比較煩燥，跟父母講話比較粗魯)，就會比較那個生氣，就有時候爸爸、媽媽就說不行的話，但是我就很想要做這種事，所以我講話就會很生氣(K437)

個案 M 提到：生病後，我不喜歡人家都會騙我，比如說進去一下子就出來了，就進開刀房。可是呢！感覺上不是這樣，還有那些護士也騙我(咬牙切齒)，他說呢「眼睛閉起來，才可以去找媽媽」，閉起來就睜不開了，他們騙我，我的感受是很生氣(M824)，因為他們是騙子(M826)。

五、孤單

意指少年罹患癌症後普遍經歷與孤單情緒相關的生活經驗。治療後少年須採取保護隔離措施，而無法參與同儕團體，加上單調的居家生活，讓少年倍感孤單的感受。

個案 D 提到：我現在都在家教學，都沒有去學校，就比較孤單啊(D652)。

個案 G 提到：上課的話就跟同學在一起上課，然後一起玩，在醫院只能自己這樣一個人待在病房裡。因為沒有人可以陪我。沒有人可以跟我一起(G45)。

個案 J 提到：家裡的生活有點無聊吧，接觸的人比較少，比較孤單吧(J559)。

個案 K 提到：我會覺得如果沒有去學校，在家裡就會很無聊啊，沒有跟自己年紀一樣的人相處會覺得很孤單啊(K90)。

肆、向陽詠嘆調

意指少年罹患癌症後經歷某些較正向的生活經驗。癌症的過程充滿荊棘和痛苦，在困苦中少年也感受到一些值得珍惜的事物。這些事物在變調的青春生命樂章中，如同最令人喜愛的詠嘆調，譜出一段向陽溫暖的旋律。包含緊密的家庭關係、樂觀的正向思維、健康的生活習慣。

一、緊密的家庭關係

意指少年罹患癌症後普遍經歷家庭關係更加緊密的生活經驗。儘管少年罹癌過程失去同儕的陪伴，但是「罹癌的事件」把家庭成員的注意力拉回到家庭之中，聚焦於「抗癌」。家人的陪伴與支持讓少年感受家庭成員間彼此互相關心，不僅手足間正向互動增加，就連過去了為家計忙碌於工作的父母親，也騰出許多時間與他們陪伴相處，即使再忙碌也會以電話問候關心，少年感受更多父母及其他成員關愛的行為，家人間的關係變得更緊密。

個案 A 提到：我的姊姊對我比生病之前還要好(微笑)，我的家人都會對我比較好(A495)。

個案 C 提到：家人的關係就是應該算更緊密，就是會互相關心(C511)。

個案 D 提到：和爸的關係應該比較靠近吧！就有拉近一點點(D595)。跟爸會變比較親近吧(D806)。

個案 E 提到：生病前和爸爸三個月沒見面了吧，他爲了照顧我才來台灣，我覺得關係應該有比較好吧(E499)。

個案 F 提到：家人的關係好像有變的比較好一點。平常姊姊都不太理我，現在我叫她，她就會回應我(F499)...

個案 J 提到：跟家裡其他人的感情也變好，以前跟我姊都是看到都不會打招呼，然後現在都會講一些話(J414)。

個案 K 提到：我有覺得弟弟他好像有對我比較好，他也會比較體諒我一下(K396)。

個案 L 提到：生病之後反而跟家裡的人比較親近，因爲爸爸之前不太會煮菜，就是很懶得煮，現在都是他在煮給我吃的(L751)。...以前爸就是很少撥時間來陪我，媽媽幾乎都在上班加班，...現在爸媽就是只要一有時間就回來。平常爸爸不想做的菜啊，他都會做給我吃了(L912)。

個案 M 提到：跟爸爸的感情都比較好。跟家裡的人感情變好了。就是爸媽在旁邊陪我很久(M306)。

個案 K 提到：爸爸、媽媽就會比較體諒我，感情上應該都會比較好啊，就比如說爸爸、媽媽他們都會打電話關心我啊！他們就會對我比較好(K385)。...以前他們工作比較忙會比較沒辦法打電話給我們，但是現在果他們工作再忙，他們也會打電話過來關心一下啊(K409)。

個案 N 提到：生病後，姊姊對我也會比較關心之類的(N567)。...爸爸也會比較擔心我，中午吃飯時會從公司都會打電話回來，我想爸爸是關心，也擔心我在幹嘛(N588)。...爸爸會關心我，覺得他對我比較好一點，態度有點轉變，我們的感情現在比較好(N610)。...阿嬤現在比較關心我吧！會一直去求平安符給我(N934)。

二、樂觀的正向思維

意指少年罹患癌症後經歷思維保持樂觀正向的生活經驗。「治癒的希望」是引領罹癌少年走過生命幽谷的一盞明燈。當療程很順利的進行時，

大部分少年都期待且相信自己的疾病治療成功，儘管仍會擔心或害怕疾病復發，但是少年會儘量對治療保持樂觀的態度，鼓勵自己接受痛苦的治療，以因應對疾病及治療的擔憂與恐懼。生病經驗轉化少年的思維，當遇到挫折或無法改變的情境時，他們鼓勵自己往好處想，甚至也願意分享自己成功的罹病經驗，幫助新診斷癌症的病家。也有少年認為生病是一種挑戰，通過挑戰後生命會變得更好。

個案 A 提到：這個病對我來說應該不會有影響吧，因為我會好呀！等我好了就可以實現我想做的事了(A486)

個案 C 提到：可能心情上有轉變，比如說遇到比較不好的事，例如說要等，等那個打化藥，怎麼都要等，就要勸自己往好的方向想，遇到一些別人比較不行，就會想要去鼓勵別人，什麼事都會往好處去想(C465)。得到白血病人生的大挑戰，就是經過這次歷練生命會變得更好(C911)。

個案 K 提到：如果別人治療走得很不順利，我會鼓勵他說：「沒關係以後你也會像我一樣，就會慢慢的就變好了」(K425)。…住院時可以吸收一點我生病的知識，我都鼓勵別人，因為外面有更多人更辛苦，比如說車禍的那些…(K460)。…想說來這邊給醫生治療也是很好的，然後也可以跟一些病人和一些病友聊天，覺得很好(K542)。

個案 L 提到：生病時只要樂觀就好(L1105)。

疾病復發時少年會受到很大的衝擊，在悲傷與困頓之中，「生存」是維持少年繼續抗癌的重要動力。他們不放棄任何能夠治療的機會，緊握著「一絲希望」不論是重新執行化學療程或尋求另類治療，都不得不勇敢的面對疾病與治療。他們會嘗試以樂觀的態度來「治療」疾病，這是他們為了面對「治療的失敗」後的恐懼，所發展的因應措施之一。

個案 I 提到：…我第二次復發以後，已經了解了一句話「誰都沒有辦法判我死刑」，除非，我自己說出口要放棄，不然誰都沒有辦法判我死刑(I872)。…第二次復發，我說眼睛挖掉那又怎樣，還有一隻眼睛可以看，我還是可以活啊！失明的人都可以活了。癱瘓又怎樣，癱瘓的人也可以活啊！頂多只是坐個輪椅，不然就是別人背著，我還是可以活下去啊(I887)。…我還沒有放棄我自己啊，我的媽媽也沒有放棄過我(I928)。

個案 O 提到：復發後，我們決定不作治療，就樂觀面對啊！樂觀面對就是，媽媽就說血球高去哪裡玩啊！然後血球高就帶你去吃什麼的啊！就要就是用很多種方法來治療啊(O135)！

個案 P 提到：我現在對腫瘤的想法是，很感謝它，就是讓我對生命有不同的看法，它讓我知道要更愛自己，然後還要跟自己的身體說話。每天晚上都會跟它就是講話，就跟它說：「你是最棒的」，然後就摸摸它，感謝很感謝它(P1265)。

三、健康的生活習慣

意指少年罹患癌症後經歷到尋求更加健康的生活習慣之生活經驗。少年因為罹癌而反思過去的生活習慣，思索癌症與生活之間的相關性，他們開始調整自己的生活作息、飲食和運動習慣等，期望藉由這些生活習慣的改變，能夠促進健康及避免疾病復發。

個案 C 提到：發病之前，我都逼自己熬夜把作業寫一寫，…以後要改變方式，晚上 11 點以前一定要上床睡覺，然後功課沒有寫完沒關係，就是趁隔天早上有精神的時候就起來寫(C361)。

個案 F 提到：…要注意，健康一點，要早一點睡，不要吃太油的東西，不要喝可樂，不要喝有氣的飲料，因為它會讓身體變酸性的，要多運動，現在跟家人運動的時間變多了，現在都會去打球或者是去東海散步(F552)。

個案 K 提到：…現在像是麥當勞的薯條或者是雞塊那些，我就覺得那些不好，我還是不要吃好了(K175)。

個案 N 提到：盡量還是不要吃一些不好的，多運動這樣子，就是一、兩天至少都要運動，每個禮拜幾乎都有(N1100)。

個案 P 提到：生病前每天補習補到晚上十點半回家，…一個禮拜要補習 25 個小時 (P816)…生病前每天都要在書桌前面…功課有時候會寫不完，寫到晚上十二點就很累，才睡覺，然後很早就要起床(P896)。…生病之後就告訴自己要休息比較久，…要做自己喜歡做的事情，生病後我比較快樂，除了去醫院之外(P869)。



第五章 討論

本研究旨在探討十一至十八歲少年罹患癌症後的主觀生活經驗。透過少年罹癌經驗的現象分析，獲得生活經驗的本質，共包含無伴奏樂章、苦難迴旋曲、心弦五重奏以及向陽詠嘆調等四個主題，以下將依據研究結果與文獻的回應進行討論。

第一節 無伴奏樂章

本研究結果所發現的主題之一為「無伴奏樂章」，指少年罹患癌症後普遍經歷種種無法參與的生活經驗。本研究結果呈現四個次主題分別為：延宕的學校課業、疏離的同儕互動、受限的娛樂活動及單調的居家生活。以下針對四個次要主題進行討論。

一、延宕的學校課業

國內早期少年罹患癌症後幾乎都辦理休學(Chen & Chao, 1991; 洪麗真、葉昭幸, 2000)，之後父母會考量少年的體力、血球數及抵抗力、疾病的預後及是否能就近照顧等因素，再決定是否讓少年復學(高碧霞、李雅玲、曾紀瑩、賴鈺玫、陳月枝, 1999)。但是，民國八十八年二月國民教育法修正通過後，國小及國中少年得以基於個別原因，辦理自行在家教育(吳瓊洳, 2006)，並能定時參加所依附學籍之學校評量，於通過測驗後繼續升學，不同的就學型態因著時空及教育制度而改變。國外Vance及Eiser (2002)回顧

1981 至 2000 年的各國文獻指出，相較於癌症、健康及其他慢性病的少年，罹癌少年有較高的上課缺席率。但本研究受訪少年不是辦理在家教育就是休學，辦理在家教育者即無須在乎出席率，而辦理休學者就學呈現停滯的狀態，更無此問題。另外，本研究也發現少年為了維護身體健康及生命安全，做出放棄學業的選擇與犧牲，與Wu等(2009)研究中提到，少年瞭解到需要犧牲先前的課業目標，專注於失去健康後果的研究結果相似。

國內Chiang等人(2009)調查北部青少年罹癌後疲憊感的經驗發現，因為疲憊導致少年即使有床邊教學，仍會因為無法專注學習，而造成課業落後的情形，國外Gibson等人(2005)的研究也有相似的發現。本研究發現在台灣，雙薪父母親一方面由於工作忙碌，無暇照料少年；另一方面父母則認為自己缺乏能力教導少年課業，但是不想讓孩子輸在起跑點上，因此，少年除了實驗性課程之外，多數的父母在孩子下課後，會直接送他們到安親班或補習班繼續課業輔導。少年罹癌後，僅接受有限的在家教育資源，加上缺乏同儕共同學習，又無法參加課後輔導，父母教導的能力也很有限，因而導致少年課業延宕。少年也表示基本學力測驗，就是檢視他們課業落後的殘酷證明。

二、疏離的同儕互動

國內Yeh(2002)調查 13~18 歲罹癌少年發現，初入國中的罹癌少年與新的同儕會產生人際互動的隔離。國外Fearnow-Kenney及Kliewer(2000)也發現

少年提到同儕相關的壓力事件中，多數人表示「不能去上學」是其中之一。Soanes 等人(2009)提到，不能上學讓少年失去與同儕和朋友互動的機會；失去互動讓少年產生人際關係疏離的感受(Hedstrom et al., 2003)。研究結果與本研究相似，本研究發現就學型態改變，導致少年無法與同儕共同經歷生活點滴與同甘共苦，因而缺乏共同話題，不僅互動方面顯得疏離，更導致情感之間的隔閡。

本研究也發現，少年會嘗試用一些方法來增進互動上的不足，如以電話、電子信件或電腦網路平台，如即時通服務或Facebook等。儘管這種聯繫方式仍無法取代就學時的互動方式，但相較於過去，這的確是一種較便利及親近的管道。

三、受限的娛樂活動

少年時期該是體力充沛、活力十足的年紀，和同儕進行娛樂與活動，應該是他們在課業之外，最主要的生活重心。但是，國內研究指出，罹癌少年因為身體疲憊加上父母親過度保護，導致少年無法進行耗能性的活動，如游泳、跑步及郊遊等，或同儕間的活動(Chiang et al., 2009; Wu et al., 2009)。國外 Enskar 及 Essen (2008)研究中提到，超過 2/3 的罹癌少年，尤其是治療中的少年，表示不能玩所有他們想玩的遊戲；Soanes 等人(2009)針對罹患腦瘤少年的研究也有相同的發現。Woodgate (2005)更提到治療後體力耗竭讓少年提不起勁做任何事，少年大部分時間待在客廳及起居室，本研

究也有相同的發現因為疲憊及喘等因素，侷限少年的娛樂型態，僅能採取較靜態的遊戲，如玩電動玩具或看電視。本研究也發現，少年對感染及出血等潛在副作用的畏懼，讓他們寧可放棄自己喜歡的活動；這是其他研究較少提到的結果

四、單調的居家生活

此研究結果較少見於其他文獻。本研究發現，國內的教育風氣造就少年為課業忙碌的生活型態，罹患癌症後課業被迫停止或延宕，突如其來的改變頓失生活重心，除了抗癌之外，生活上諸多的限制，讓他們經歷單調的居家生活。

在台灣少年除了學校課程之外，多數人於學期期間，每天或每週至少有三天的時間，會在安親班或補習班進行課後輔導。輔導的內容，從加強學校的課程到才藝教學各有不同，依照年齡層的課業需求及家長的期許而有所分別。不論是國小、國中或高中的少年，大多依循此生活模式：早上七點出門進行實驗性學校課程，放學後回家稍做準備(或直接)到安親班或補習班，晚間七點或九點結束課程回家，休息或盥洗後，就寢或繼續準備隔天的考試。接受訪談的二位國小少年甚至每天熬夜讀書到十二點，生活的緊湊程度令人難以想像。本研究發現，因為就學型態改變，導致居家的時間驟增，與過去生活大相逕庭，罹癌後少年只能藉由電動玩具或電視，利用線上遊戲或偶爾和同學聊即時通，看些漫畫書以及四處閒晃來消磨時

光，讓他們感到罹癌後單調的居家生活。

第二節 苦難迴旋曲

本研究產生的第二個主題為「苦難迴旋曲」。少年診斷之初會受到疾病症狀及疾病對生命潛在的威脅所苦。雖然經過治療之後，疾病的症狀會趨緩，最後消失，但是治療程序及治療所帶來的不適，卻成了化學治療療程表上週期性的夢魘。就如同先前Fritz、Williams及Amylon (1998)和Ljungman等人(1999)以及Yeh(2002)所提到的，治療及其副作用所帶來的痛處，可能遠超過於疾病本身所導致的痛。癌症相關的疼痛，除了在診斷時期會存在之外，還會隨著治療的週期不斷地起伏波動，令人生畏(Ljungman, Gordh, Sorensen, Kreuger, 2000; Van Cleve, Bossert, Beecroft, Adlard, Alvarez & Savedra, 2004)。在苦難迴旋曲之下有五個次主題，分別為症狀的困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛以及食療的負擔。以下針對五個次要主題進行討論。

一、症狀的困擾

本研究發現少年罹癌初期普遍會經歷疾病症狀的痛苦。大部分的少年都會經歷疼痛的問題，如罹患白血病的少年的疼痛多為不特定位置的骨頭痛，而罹患實質性腫瘤如腦瘤或骨肉瘤所導致的疼痛，大多來自受到壓迫的特定部位(Ljungman et al., 1996; Enskar et al., 1997; Hedstrom et al., 2003; Hockenberry, 2007; Van Cleve et al., 2004; Enskar & Essen, 2008)。

除了疼痛之外，本研究也發現腦部腫瘤的少年，比起其他癌症的少年，有較多與疾病症狀相關的困擾，其中包括神經學症狀，如眼神不靈活、無力、平衡感失調等，此研究結果與 Goldman 等(2006)研究相同。

二、 治療的苦楚

Fearnow-Kenney及Kliwer(2000)調查罹癌少年醫療相關的壓力事件發現，腰椎穿刺、化療及手術是最多人提到的項目，此結果與本研究相同。本研究發現少年之所以對檢查或治療過程備感壓力，主要原因是過程中可能引起的疼痛問題，此結果符合Hedstrom等人(2003)及Ljungman等人(1996)提到，診斷及治療過程的疼痛是罹癌少年生理方面的最大問題。Hertzog等人(2000)發現使用鎮靜劑(propofol)能有效的幫助罹癌少年面對侵入性的檢查與治療，McGrath等人(2008)也提到醫院如有適當設備，父母很樂意為孩子選擇全身麻醉進行腰椎穿刺檢查。本研究少年執行腰椎穿刺檢查過程採取全身麻醉與否，取決於檢查對他們的壓力感受程度，結果顯示有少年進行麻醉檢查完後仍感到腰部疼痛，也有少年清醒執行卻未感疼痛或不適，研究結果如同Chen等人(2000)提到個體感受疼痛的閾值、承受度與敏感性有其差異性。但是，本研究少年提到當執行過程不順利，需要多次穿刺時會造成他們的壓力，甚至會影響日後檢查前的情緒，此結果與McGrath及Phillips(2008)提到注射困難會讓少年感到十分的緊張，有相似之處。本研究也發現，為了配合治療採取禁食禁水及檢查後的平躺限制，都會增加少年

對檢查的壓力感受。

國內Yeh (2008)調查 144 位 10~18 歲少年的癌症相關症狀，包含缺乏能量(56%)、欠缺食慾(50%)、嗜睡(47%)、口乾(42%)、噁心(42%)、疼痛(41%)、缺乏專注力(41%)、體重減輕(37%)、嘔吐(35%)、脫髮(35%)等。國外Collins 等人(2000)也調查 160 位 10~18 歲罹癌少年的相關症狀顯示，有將近五成的少年表示感到缺乏能量，超過三成五的少年經歷疼痛、想睡覺、噁心、咳嗽、欠缺食慾等。Van Cleve 等人(2004)也調查 4~17 歲少年，第一年診斷白血病的疼痛經驗，發現 8~17 歲少年從診斷到維持期的治療過程中，都曾經歷多處身體疼痛的經驗。本研究少年也經歷癌症治療的不良反應，包括噁心嘔吐、食慾減低、頭暈、頭痛、發燒、手麻、口腔潰瘍、疼痛、疲憊、身體痠痛、血管硬化、掉髮，以及血小板低下造成經期無法止血、食慾大增、肥胖、脾氣暴躁、毛囊炎、肌肉和骨頭痠痛及疏鬆等。另外，癌症與治療也會導致青春期少年第二性徵發展及身高發育延遲，但此研究結果在其他文獻較少被提及。Davies 等人 (2002)及Enskar和Essen (2008)提到「疲憊」不僅是罹癌少年常見的生理問題，也對他們的生活造成很大的影響。Gibson 等人(2005)及Chiang 等人(2009) 指出罹癌少年可能因為疲憊，而無法執行日常生活活動，即便是洗澡或坐起吃藥，也都需仰賴他人協助，本研究亦有相同發現，少年因體力耗竭，就連如廁以及爬樓梯到房間都成了問題。

Woodgate (2005)調查罹癌少年的經驗發現，少年因為脫髮或臉變得又圓又胖及體重的增加或消瘦，讓他們覺得自己像是異形(alien)。Fearnow-Kenney及Kliwer(2000)也提到罹癌少年會藉由戴帽子或其他措施，掩飾外觀上的改變，希望減少同儕對他們的負向評價，並減輕自己的壓力，此研究結果與本研究相似。但本研究發現，罹癌少年對外觀雖然會有負面的評價，例如覺得自己很醜，但是多數少年認為外觀改變是短暫且可回復的，他們以衣物遮飾外觀，主要目的是在於不想吸引他人異樣的眼光。但是他們也表示，成天戴著帽子和口罩，也會招來別人關注，讓他們感到不自在。Enskar等人(1997)及Hedstrom等人(2003)提到身體外觀改變不僅傷害少年的自尊，同時也會影響他們與同儕之間的關係，但是本研究少年大多是完成治療後才回歸校園或同儕間，因此體型和頭髮都已恢復，因此較無此類問題。

三、復發的折磨

「復發」彷彿是最恐怖的夢靨在現實生活中發生一般。本研究發現，少年第一次接受治療時都相信疾病能受到良好的控制，但是宣判疾病復發會再次對少年心理方面造成更大衝擊，同時也感受到身體的健康每況愈下，相對於第一次治療，藥物的副作用也愈來愈強烈，他們表示經歷更痛苦的生活經驗，對治癒的信心也大打折扣。

國內Yeh等 (1999)調查 19 位罹癌少年的父親或母親發現，父母不忍

少年承受治療帶來的痛苦，及為了尋求更好或更不痛的療法，會放棄正統治療。Woodgate及Degner(2003a)也指出當癌症的相關症狀，造成少年巨大的煎熬時，父母會開始質疑治療是否值得，並躊躇是否需要繼續目前的治療，此研究結果與本研究相似。但本研究中有二位少年，因為曾經歷化學治療的痛苦，復發讓他們認為所受的苦都白費了，因此依照自己的意願選擇放棄化學治療，而改採較無不良反應之另類療法。

四、就醫的束縛

Soanes等人(2009)調查 4~13 歲罹患腦瘤少年及其父母的經驗中發現，為來往家裡與醫院的長途旅程，必須要早起到醫院後，經過百般無聊地等待及治療的不適，讓他們對醫院產生負面的看法，認為到醫院是浪費光陰，此研究結果與本研究相似，少年表示不論是門診追蹤或住院一日化療，每星期總有一天要待在醫院，時間往往在無聊的枯坐中渡過，或是在舟車往返醫院與住家中虛渡了光陰。

Enskar及Essen(2008)提到罹癌少年認為住院讓他們感覺到隔離。Hedstrom等人(2003)也提到受限於醫院有受監禁的感覺。本研究也有相同的結果，少年表示注射點滴及輸液幫浦的束縛，加上住院時活動空間逼仄，讓少年認為保護隔離病房像是個「監牢」，自己如同「小鳥」或「動物」般被關起來。另外，Soanes等人(2009)提到少年對醫院環境與娛樂設施讚賞有加，而Berrios-Rivera、Rivero-Vergne及Romero (2008)調查 18 位 6~17 的

罹癌少年的住院經驗發現，少年及家長認為醫院是一個安全的避難所，是一個處理疼痛的地方；但是本研究卻發現，對少年而言，醫院是一種痛苦的象徵，甚至認為醫院像「地獄」是製造痛苦的地方。

五、食療的負擔

國內家長認為增加食慾或吃健康食品，對於少年癌症治療有很大的幫助(Yeh, 1999; Yeh et al., 2000; 孫、高、趙, 2005)。國外也不乏罹癌父母為少年採取草藥或高劑量膳食補充品(Fletcher & Clarke, 2004; Kelly, 2004; Cincotta et al., 2006)。此結果與本研究相似，父母強烈要求少年接受飲食補充療法，希望能降低治療所導致的痛苦。但本研究發現事與願違，少年視飲食補充療法為畏途，反而成為治療過程中額外的負擔。但是，罹癌少年即使對父母親所提供的飲食療法感到厭煩，甚至因而引起噁心嘔吐等生理反應，他們仍選擇不願違背父母的意願，亦或思想受到父母影響，認為食療可以達到保健或治療的目的，而強迫自己接受食品。研究指出台灣的青少年較敬重父母親的權威(Fuligin, 1998)，並對父母親的寄望有較高遵從性(Zhang & Thomas, 1994)。但是，父母真的應該仔細思考，口腔潰瘍及進食困難已對少年造成極大的困擾，在此同時加諸食物補充療法究竟是助益或是負擔。

第三節 心弦五重奏

本研究所產生的主題之三為心弦五重奏，是有關少年罹癌後所經歷的心情起伏的波動。Yeh(2002)以「不穩定(unsettled)的心理狀態」來描述少年罹癌後的生活經驗。在心弦五重奏之下有五個次主題，分別為懼怕、擔憂、難過、生氣、孤單等。以下針對五個次要主題進行討論。

一、 懼怕方面

Woodgate (2006)調查罹癌少年及其家庭的罹癌經驗發現，多數家庭即使治療完成後仍無法從癌症的陰影中掙脫，他們仍害怕腫瘤復發。Woodgate及Degner(2003a)提到少年害怕疾病或治療對他們的身體造成長期性的損傷。McGrath及Phillips(2008)也表示父母提到少年對針頭感到相當畏懼。研究結果皆與本研究相似。本研究發現少年對於疾病復發及治療併發症感到恐懼，害怕因此失能如癱瘓或肢體無力，甚至死亡。預期侵入性的檢查，可能導致的疼痛及身體損傷，也使他們在執行治療前感到害怕與恐懼。

二、 擔憂方面

國內Yeh (2008)調查 144 位罹癌少年發現有 46%的少年經歷擔憂的情緒，而Collins (2000)調查 160 位少年則有 35%的受訪者有擔憂的情緒。少年罹癌後會經歷許多不確定感，包括對未來、疾病病程及疼痛還有疾病復發等(Woodgate, 2006; Decker, Haase & Bell, 2007)。國內Wu等人(2009)調查少年罹癌經驗發現他們會經歷許多擔憂的情緒，包括治療是否有效，是否能

痊癒，會不會孤獨面對死亡及疾病是否復發(Woodgate & Degner, 2003a)。文獻也指出當少年須要進行醫療處置前，如注射或抽血時會讓他們感到擔憂(Hedstrom et al., 2003; Enskar & Essen, 2008)。本研究也有相同發現，少年在面對疾病的不確定性、不明朗的病況，以及接受不熟悉的藥品注射時，尤其是第一次執行該項檢查最容易讓少年感到擔憂。

國內Chiang 等人(2009)提到罹癌少年會擔心自己的課業，Yeh等(2009)則發現尤其是在校成績較好的少年，會擔心自己沒有能力處理課業；國外Soanes等人(2009)也有相同的發現。本研究也有相同結果，少年罹癌後會擔心遺忘舊有知識及趕不上新課程的進度，甚至是否能順利升學等。Yeh (2002)也提到少年會煩惱重返學校時，老師如何對待他們。本研究中少年則擔心回到學校時，因為老師特別的關照，會遭到同學忌妒。Fearnow-Kenney及Kliwer(2000)指出父母過度擔心少年，是造成他們壓力的原因之一。而本研究少年則表示，他們會擔心父母對自己的病情過度操心，會造成父母健康的危害。

三、難過方面

國內 Yeh (2008)調查 144 位罹癌少年發現有 22%的少年經歷擔憂的情緒。國外 Collins(2000)調查 160 位少年則有 35.8%的受訪者經歷生氣的情緒。Enskar 及 Essen(2008)指出不論是治療中或完成治療的罹癌少年，都曾經歷難過的情緒。Woodgate、Degner 及 Yanofsky(2003)也提到因為癌症讓

生活變得痛苦，讓少年感到悲傷。本研究果也有相同的發現。回顧文獻，較少說明少年感到難過情緒的原因，本研究結果歸納主要原因，來自於罹癌後的失落，可分為四個方面分為，身體外觀的失落及正常生理發展延遲；身體功能的失落，如智力變差或肢體無力；所屬同儕團體的失落；以及重返學校後對課業的失落。

四、生氣方面

Fearnow-Kenney及Kliwer (2000)調查發現多數少年對於父母的限制感到壓力，Woodgate及Degner(2003a)研究結果提到，罹癌少年因為疾病的症狀，有時候會對父母親感到生氣。本研究則發現父母對少年執意想要做的事情加以限制時，或家長欲執行少年所不能做的事情時，會讓他們感到生氣。另外，因為長期治療造成的不適，少年會對治療產生排斥和憤怒，甚至想拒絕治療。當醫療人員或父母為達到某治療目的，而產生欺騙的行為時，也會讓少年感到相當的憤慨。

五、孤單方面

Ream等人(2006)提到少年因為離開同儕而變得孤單，本研究也有相同的發現。但本研究也發現，治療後害怕感染而採取保護隔離措施，才是造成少年孤單的主要原因。本研究中父母及醫療人員為保護罹癌少年，延遲他們返回學校及接觸人群的時間，少年也因為擔心感染遭受會延誤治療，而導致更多的痛苦，甚至引起死亡，不惜做短暫的犧牲而經歷孤單的感受。

第四節 向陽詠嘆調

本研究產生的主題之四為向陽詠嘆調，是有關少年罹癌後經歷正向相關的生活經驗。罹患癌症是少年前所未有的重大壓力事件，過程中雖然飽受煎熬，但是在困苦中，他們會尋找生存的希望與積極的力量，以因應生命中的逆境。疾病診斷之初進行醫療討論會，醫療團隊也會以正向的態度，鼓勵少年只要勇敢面對治療，便有機會擊敗病魔。儘管少年知道疾病可能復發，但是只要治療過程順利，他們仍然對治療充滿信心。而就學模式改變，少年人際關係的重心由同儕回歸家庭，雖然日常生活不免有小爭執，但是他們卻更能感受家人的付出及珍惜親人之間的情誼。本研究結果呈現少年罹癌後，經歷的正向經驗共有三個次主題，分別為緊密的家庭關係、正向的樂觀思維、健康的生活習慣。以下針對三個次要主題進行討論。

一、 緊密的家庭關係

生病前少年每天專注於「求學」，和老師、同儕相處的時間，遠遠超過父母及手足。生病後生活模式改變，與家人相處的時間大幅增加，國內有文獻提到，罹癌少年自診斷後即面臨各種失落，但是他們重新評價抗癌之路有家人陪伴，因而更懂得珍惜家人(Wu et al., 2009)。相對的，國外也有文獻指出，少年罹癌會造成家庭成員間的衝突(Patterson, Holm & Gurney, 2004; 洪麗真、葉昭幸, 2000)，及手足可能嫉妒或憤怒的反應(Patterson et al., 2004)。在本研究中，少年普遍自覺與家人的關係變得更親近及緊密，認為

與父母親相處的時間增加，及父母親表達關愛的行為，如再忙也會致電嘘寒問暖，是情感加溫的主要原因。

二、正向的樂觀思維

當少年與癌症正面交鋒，為了生存他們無從選擇，傾力抗癌是唯一的方法，而「正向面對疾病」乃抗癌主要的利器。Mazanec、Daly、Douglas及Lipson(2010)發表一份針對 163 位新診斷癌症成人的研究報告指出，保持樂觀不但能增加病人靈性安適，更可以減輕其焦慮和憂鬱。不論成人或少年，正向與樂觀都是個體因應疾病的最好方法之一。國內Yeh(2002)提到少年罹癌之初會對疾病抱持較正向態度。國外Decker、Haase及Bel(2007)也發現新診斷的罹癌少年對於治療及診斷有較樂觀的態度。「希望感」是罹癌少年不可或缺的信念(Hinds, 2004)。本研究結果也發現，不論初次治療或復發，維持治癒疾病或生存的希望感和樂觀態度，都是罹癌少年抗癌的主要動力。另外，國內Wu等人(2009)提到少年經歷癌症的失落後，會致力於重建希望，他們相信自己能夠戰勝病魔，重獲正常生活。國外Woodgate(2006)也提到罹癌少年及其家庭會視癌症為挑戰或考驗，藉由克服過程中的障礙而獲取「健康」的勝利。本研究也有相同的發現，少年認為經歷癌症是一種挑戰，通過挑戰後生命將會變得更好。

三、健康的生活習慣

國內趙國玉等人(2003)調查罹癌少年面對癌症治療的因應措施發現，少年

藉由自我控制行為來配合飲食及生活上的限制，同時他們也會透過學習新技能來保護自己免於感染及自我照護。Yeh(2002)研究也提到少年會盡一切努力，避免罹癌情況更糟。國外 Woodgate(2006)也指出癌症迫使少年訂定新的策略因應罹癌後的生活。本研究結果也有類似的發現，少年不僅會發展的新策略避免疾病復發或感染，他們更會省思自己過去不良的生活習慣，並從中作調整，如養成規律生活作息，居家環境清潔，慎選飲食種類及每星期適當的運動等。

第六章 結論與建議

本章由四個部分進行陳述，分別為(一) 研究者的反思；(二) 摘要研究結果；(三) 研究限制；(四)研究建議與應用。

第一節 研究者的反思

一、罹癌少年、生活經驗與研究過程之反思

在研究進行訪談之前，研究者一直思考如何讓受試對象及其父母，釐清研究者的角色，因為研究者既是照護罹癌少年的護理人員，但同時也在研究計畫中擔任訪談者與計畫主持人，對於這二種不同的角色研究者雖能清楚區分；但是對於罹癌少年或家長來說，這二種角色可能帶有不同的權力象徵，因此不僅在訪談之前或訪談過程中甚至訪談後，研究者仍須不斷的觀察受試者有無不舒服的情緒反應。

由於研究者在癌症病房工作已逾十個年頭，看過無數罹癌少年及其家屬，總覺得自己對他們的罹病經歷有一定的參與及瞭解；因此在訪談之初不斷想起過去教授的指導，不要涉入主觀的個人價值，讓受試者表達完整的意思，不要以為自己懂得他們在說什麼，而擅加詮釋。的確，少年對事件或情境的描述，有時不像成人那樣能較完整或邏輯的敘述，第一次實際訪談的經驗發現，少年回答問題時很少超過 50 個字，並且很常以「還好」、「不知道」、「可能吧」等來回答一個開放性的問話，因此研究者必須更有耐心，鼓勵他們繼續陳述。而訪談之初也發現，對於少年而言「請您談一談您生此病(疾病診斷名稱)後的生活經驗」這樣的問句，對少年來說似乎太過生澀，回答通常是「經驗喔？」即陷入苦惱的沉思。後來將問句改為「你生病之後有哪一些跟生病前不一樣的經驗」，少年即更容易陳述他們的生活經驗。

二、訪談過程的反思

儘管跟每個病家都建立良好的護病關係，但收案之初，遭到研究者認為外向開朗、關係甚好的少女拒絕時，雖然很禮貌的說明，不會影響護病關係並且尊重其自主，但心中委實有很深的挫折感。研究者不斷地正視自己的挫折，腦中不斷浮現「尊重自主」、「護病關係」這二個「宣稱」要如何實踐，頓時理解「良好的護病關係」在訪談的過程中或許是助力，但事實上也可能是阻力；「阻力」來自於研究者對受訪者過度的期待所致，若果

真能以開放的心胸尊重受試者，阻力才會變助力。

再者，在訪談的地點方面，病房中的討論室雖為其名，但事實上也是工作人員用餐的地點，因此少年訪談時間如約在接近午餐時間，則須另覓訪談場所，所幸病房中仍有符合訪談地點的位置，才不致於讓少年感到缺乏隱私與不舒適。也因為訪談對象為癌症少年，因此整個過程中必須非常敏感他們的生理舒適程度；還有約定訪談的時機也很重要，必須在少年每次住院進行第一劑化療之前即約定，錯過了就只得等待下一次住院了。

最後，研究設計尊重少年的意願，讓其決定家長是否參訪談過程，多數的少年表示無所謂，最後也都單獨接受訪談；另有三位少年要求母親在旁陪伴，母親雖然很清楚自己在訪談中的角色，但是在訪談過程中，少年偶爾會要求母親代答，或談論到某些話題時會先看母親一眼，當研究者敏感到這樣的互動時，少年表示母親在場並不會影響他們的表達。所幸少年母親也多能鼓勵他們自行表達，並提醒少年說出罹癌後不同的生活經驗。

第二節 摘要研究結果

本研究旨在探討少年罹癌後的生活經驗，透過罹癌少年闡述的生活經驗分析，研究結果呈現出無伴奏樂章、苦難迴旋曲、心弦五重奏以及向陽詠嘆調等四個主題。少年罹癌後的生活經驗，普遍都經歷生病後種種無法參與的各種活動，包括延宕的學校課業、受限的娛樂活動、疏離的同儕互動、單調的居家生活；以及罹癌後普遍經歷受苦的生活經驗，包括症狀的

困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛、食療的負擔；而罹癌後心理也普遍承受各種情緒起伏的生活經驗，包括懼怕、擔憂、難過、生氣、孤單；在受煎熬的生命中，除了苦痛之外，少年也普遍經歷正向的生活經驗，包括緊密的家庭關係、樂觀的正向思維及健康的生活習慣，為灰暗的生命注入一道暖暖的陽光。

本研究發現，少年罹癌後通常會經歷學校課業延遲或耽擱的生活經驗。國小及國中仍為國民義務教育，少年通常採取在家教育；而高中罹癌少年，則須辦理休學甚至退學，就學模式改變是導致少年學校課業受到影響的主要因素。採取在家教育使少年得以維持原學籍，但少年仍會感到課業延宕，主要是因為在家教育課程欠缺安排和師資的不足、缺乏同儕共同學習及老師監督、沒有考試壓力，還有無法參加安親班及補習班的課後輔導等。另外，少年僅接受貧乏的在家教育後進行基本學力測驗，因為考不上理想的學校，或發現自己的成績低到被所申請的學校拒絕入學，喪失了繼續升學的契機或動力，更深刻體會罹癌期間學業的延宕。除了學業之外，少年罹患癌症後也普遍經歷缺乏與同儕互動的生活經驗。由於就學模式改變，少年僅能透過電話、信件或電腦網路平台方式相互聯繫。不僅失去與同儕互動的機會，更因為缺乏同甘共苦的生活，而導致同儕之間情感的疏離。

少年罹患癌症後普遍經歷娛樂活動受限的生活經驗。主要原因是必須

定時執行癌症治療、治療後的預防及保護措施，還有諸多生理上的限制如身體疲憊、倦怠、氣喘以及自覺肺活量不足等，在在限制了少年。少年罹患癌症後普遍經歷單調乏味的居家生活之生活經驗。由於就學型態改變，導致罹癌少年居家時間驟增，由於無法參與同儕社交，又缺乏手足陪伴，少年整天僅有電動玩具、電視、電腦線上遊戲陪伴，或偶爾和同學聊即時通、看些漫畫書，四處閒晃來排遣消磨冗長時間。

本研究也發現，少年罹患癌症後普遍經歷受苦的生活經驗，主要來自疾病的症狀，以及定期檢查與治療過程可能引起的身體疼痛及約束，還有工作人員執行技術過程，是否提供少年適當的舒適有關。除此之外，治療不良的反應，包括注射化療導致噁心嘔吐、食慾減低、頭暈、頭痛、發燒、手麻、口腔潰瘍、身體痠痛、血管硬化，以及血小板低下造成經期無法止血；或是吃類固醇後食慾大增、脾氣暴躁、毛囊炎、肌肉及骨頭痠痛及骨質疏鬆；放射治療後聞到令人不快的異味、口腔潰瘍、智力受損等；手術後肢體無力、活動力受影響、對止吐藥過敏、長期固定患肢導致退化等，也是造成少年激烈苦痛的原因。再者，治療後的疲憊感，造成少年體力衰微，甚至連最簡單的日常生活能力也受到阻礙。而化學治療後導致身體外觀的改變，包括禿髮、身體變得腫脹肥胖、臉部變大變圓、手術殘留的疤痕、指甲及皮膚變黑等，更會影響到少年對自我自信的看法。而剛邁入青春期的少年，更發現身體第二性徵及身高的發展，也因治療而受到延遲。

少年因為治療所受的苦，還有包括口腔潰瘍以致進食困難，喜愛的食物因為治療的關係而受到禁止，以及因為不能依自己的喜好口味烹調，所導致的飲食受限。而父母常常為了特殊目的，要求少年接受增加身體營養、抗癌或預防因治療引起黏膜潰瘍的食品，少年基於健康及不違背父母的意願，儘管感到厭煩、噁心甚至嘔吐，都仍會強迫自己接受。而本研究亦發現，住院或門診治療，少年除了感到舟車勞頓之外，對於花費於此的時間不能自主運用頗有微詞。住院時因點滴輸液的束縛，及保護隔離措施侷限了活動空間，少年感到逼仄的住院環境，甚至聯想到自己是被關進監獄，活像隻困獸被關在牢籠之中。當少年經歷了艱苦的治療後宣判復發，表示過去所承受的痛苦全都白費，少年感到失落與無奈，不僅治癒信心受挫，更缺乏勇氣再次面對癌症及治療，對於再次接受治療內心也開始產生排斥。他們也感到身體越來越差，差到無法承載藥物的負荷，體驗到更明顯的副作用，止吐藥效果減輕等。對於之前治療的恐懼，部分少年選擇放棄正統療法而採取另類療法，以及定時的門診追蹤。

少年罹癌後經歷相當多的艱苦事件，也普遍經歷與情緒相關的生活經驗。導致少年感到「害怕」的感受，主要是疾病復發的不確定性，以及疾病或治療可能產生的併發症；而化學治療的副作用，也是導致少年害怕的主要原因。再者，侵入性治療與檢查可能引起的不適，也會讓少年產生害怕與恐懼。又少年對於病況未明朗、疾病可能復發或治療失敗、自己的病

情讓父母操心、接觸不熟悉的醫療處置或藥品，以及執行治療過程中順利與否等因素，都會產生「擔憂」的情緒；而課業延宕及未來是否能考到好學校、是否如願升學，以及可能面臨留級或退學等，就學方面的問題也是造成少年經歷擔憂的主要影響因素之一。在罹癌的過程中，少年會經歷許多的失落，包括身體外觀的改變及功能的喪失；無法繼續參與所屬的同儕團體；以及返回校園後面臨學業成績落後他人，對於這些事件的失落感，是導致少年經歷「難過」的主要原因。而少年罹癌後，生活上也會經歷各種限制與負擔，當限制與負荷超出少年可以承受的範圍時，他們會以「生氣」來表達他們的立場；而另一個引發少年生氣的情境是：醫療人員或父母因未達治療目的，而產生欺騙少年的行為時。幾乎在整個治療的過程中，少年都必須採取保護隔離措施，因為無法參與同儕團體，加上單調的居家生活，讓少年被「孤單」的情緒佔據。

儘管罹患癌症的過程既艱辛又冗長，罹癌少年仍普遍經歷正向的生活經驗。少年自覺罹癌後與手足正向互動增加，父母也會花費較長的時間陪伴，即使工作忙碌也會以電話關心，他們普遍感受家庭成員間彼此互相關心，與家人的關係更親近。而少年罹患癌症後普遍經歷思維保持樂觀正向的生活經驗，因為在困苦抗癌過程裡，他們藉由對疾病維持樂觀的態度，來鼓勵自己接受治療，及減少對疾病及治療的擔憂與恐懼。另外，他們也學習轉化自己的思維，當生病過程遇到挫折或不可改變的情境時，就會鼓

勵自己往好處想。又罹患癌症後普遍有尋求更佳生活習慣的經驗，主要原因是少年反思過去的生活習慣，思索癌症與過去生活的相關性，主動獲取與健康相關的訊息。未能有效促進健康及成功抗癌，他們開始學習調整自己的生活作息、居家環境、飲食和運動習慣等。

第三節 研究限制

本研究以胡塞爾(Husserl)描述性現象學研究法探討少年罹患癌症後的生活經驗，本研究對象未對治療階段設限，但收案對象缺乏癌症末期之少年，此族群的少年對罹癌的生活經歷與感受，可能與本研究之收案稍有差異。再者，本研究之收案對象侷限於中部某醫學中心，研究結果僅能呈現該醫學中心罹癌少年之生活經驗，無法推論至所有罹患癌症之少年。

本研究對象大多為治療中之罹患癌症少年，訪談地點也大多在醫院內，研究者雖然儘可能提供少年受訪時的舒適度，但難保他們不會因為生理及環境的因素，而未能完整陳述生活經驗。又本研究為敘述、回溯性研究，收集資料過程採取錄音方式，少年可能受限於認知、記憶力與錄音時的情境壓力，而對訪談內容有所保留。以上為本研究之限制。

第四節 研究建議與應用

本研究旨在探討少年罹患癌症後的生活經驗，研究結果發現少年罹癌後普遍經歷種種無法參與的生活經驗，包括延宕的學校課業、受限的娛樂

活動、疏離的同儕互動及單調的居家生活；經歷癌症的過程，少年普遍遭受苦難的生活經驗，包含了症狀的困擾、治療的苦楚、復發的折磨、就醫的束縛及食療的負擔；在艱苦的抗癌經歷中，少年亦普遍遭受與情緒相關的生活經驗，有懼怕、擔憂、難過、生氣及孤單等；儘管罹癌過程很受苦，但是少年經歷到某些較正向的生活經驗，如緊密的家庭關係、樂觀的正向思維及健康的生活習慣。本研究結果可以提供臨床、行政、教育及研究四方面的應用與建議如下：

一、臨床

由於本研究結果來自罹癌少年的主觀觀點，藉由瞭解他們生活的經驗，才能提供更臻完善的全人照顧，研究結果可作為兒癌醫療從業人員及各個跨團隊醫療人員照護罹癌少年時的參考。醫療人員須瞭解「癌症」對少年而言，絕非僅限於身體的苦難。保護隔離措施會使他們失去到校就學的機會，這對於正須要同儕參與生活及以課業為重的少年而言，是莫大的衝擊，少年可能因而失去家庭以外的支持系統，而醫療人員更可能是他們最大的支柱，因此提供他們適當支持性的照護是很重要的。

醫療人員也必須瞭解，不論少年經歷多久的疾病症狀，或多少次檢查和治療的副作用，不代表少年應該習慣或因應那些情境與痛苦，試著瞭解少年的害怕和恐懼，提供適當的介入性關懷，以減輕他們的痛苦及恐懼，例如：少年提到腰椎穿刺或靜脈注射困難導致他們的壓力或疼痛，針對此

狀況醫療單位應可安排較資深或注射技巧較好的人員執行。而當少年面對痛苦產生排斥或以情緒為導向的因應措施時，並不代表他們沒有足夠的勇氣面對罹癌過程，更應採取不批判的同理態度，接納少年的行為並提供正向的鼓勵與支持。

二、行政

罹癌少年是一群因情勢所逼，而必須採取在家自行教育的弱勢族群，建議相關單位應正視此議題，提出較符合公平正義的教育方案，使他們能夠享有相等教育的權利。鑒於受訪少年電腦通訊的能力，建議可以採取網路教學，或學校與家庭之間的遠距教學方法，讓罹癌少年不僅可以獲得更多的教育資源，也能夠藉此與同儕共同學習互動。

醫院方面，如果能給予這群處處受限的孩子更多的活動空間，讓少年不再感受到醫院如同牢籠般，對他們的身心定有很大的助益，例如設置癌症少年專用的圖書室及遊戲室，或利用透明玻璃建造可以看到戶外的活動空間，不然也可以將病房稍加彩繪佈置成較溫馨、活潑的格調等。另外本研究也發現罹癌少年曾經歷相當多負向的情緒，建議醫院軟體方面，配置或培訓專責兒童癌症病房的心理諮商專業人員，如同國外之「醫療輔導師(Child Life Specialist)」或「遊戲師(Play Specialist)」。

三、教育

罹癌後少年就學型態改變及身體外觀改變，讓他們對於別人的眼光感

到不舒服。建議教育單位可以在學校內或透過傳播媒體定時進行關於「罹癌少年生活經驗」的衛生教育，讓學生及老師和一般民眾都能瞭解少年抗癌歷程的辛苦與堅毅，學習如何尊重及正常看待少年改變的身體外觀，並適時的提供他們幫助。護理人員面對新發病的罹癌少年時，也可以透過在學校舉辦衛生教育，教導不知所措的老師和學生，學習如何與癌症少年建立正向的關係。

四、研究

由於本研究以中部某醫學中心作為試驗場所，建議未來可以擴大至全台之罹癌少年，如此可以突破地域性之研究限制，以作為台灣罹癌少年之生活經驗的探討。再者，本研究結果缺乏癌症末期少年的生活經驗，建議未來執行研究者可以將此階段之罹癌少年納入計畫中，如此對於罹癌少年生活經驗的本質將會更臻完整。

本研究結果發現辦理在家教育的少年，普遍感到受限的教育師資及課程內容的不足，罹癌少年是實施在家自行教育中，屬於較弱勢的族群，建議未來研究者可以針對此主題再深入探討，以作為改善罹癌少年接受教育權利先驅研究。又本研究亦發現，父母提供的食物療法對少年而言是一大負擔，建議未來可針對罹癌少年與父母對於食物療法進行相關研究，以減輕少年在艱難的罹癌過程中額外的負擔。

參考文獻

中文部分

中華民國兒童癌症基金會 (2007a, 04 月 03 日) · 少年癌症的特性 · 2010 年 2 月 11 日取自

http://www.ccfroc.org.tw/child/child_affection_read.php?a_id=3

中華民國兒童癌症基金會 (2007b, 04 月 07 日) · 兒癌九大警徵 · 2010 年 2 月 13 日取自

http://www.ccfroc.org.tw/child/child_affection_read.php?a_id=2

中華民國兒童癌症基金會 (2009a, 03 月 31 日) · 97 年度新發病個案疾病分類、年齡及性別統計表 · 2009 年 1 月 5 日取自

http://www.ccfroc.org.tw/child/child_census_read.php?s_id=16

中華民國少年癌症基金會 (2009b, 03 月 31 日) · 1981.1~2009.9 病童人數統計圖中文 · 2010 年 3 月 16 日取自

http://www.ccfroc.org.tw/child/child_census_read.php?s_id=18

內政部少年局全球資訊網(2008, 5 月 12 日) · 少年權利公約-英文版 *Convention on the Rights of the Child* · 2010 年 1 月 25 日取自

<http://www.cbi.gov.tw/CBI%5F2/internet/main/index.aspx>

行政院衛生署 (2009, 10 月 1 日) · 97 年度死因統計 · 2009 年 1 月 5 日取自 <http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DisplayStatisticFile.aspx?d=71700&s=1>

余玉眉 (1999) · 方法論 · 於余玉眉、田聖芳、蔣欣欣編, *質性研究-田野研究法於護理學之應用*(一版, 17-147 頁) · 台北: 巨流。

吳瓊洳(2006)·我國實施在家自行教育相關法令的內容分析·*台東大學教育學報*，17(1)，133-154。

林國信、李秀玲 (1996)·中華民國兒童癌症基金會在兒癌領域中的角色·*護理新象*，6(1)，17-20。

洪麗真、葉昭幸 (2000)·癌症青少年的生活探討，*長庚護理*，11(3)，14-23。

孫懿英、高碧霞、趙詩瑾 (2005)·癌症病童家長為其子女尋求另類療法之調查·*護理雜誌*，52(3)，29-38。

高碧霞、李雅玲、曾紀瑩、賴鈺玫、陳月枝 (1999)·癌症兒童父母親面臨病童就學狀況之考慮及相關因素之初步探討·*護理研究*，7(1)，4-14。

徐宗國譯 (2002)·*質性研究概論*，台北：巨流。

陳永安編著 (2003)·*常用藥物治療手冊*(第 32 期，232-233 頁)·台北：全國藥品年鑑雜誌社。

國家衛生研究院 (2007，5 月 2 日)·*國家衛生研究院電子報第 199 期：學術交流-簡介癌症標靶治療藥物研究現況*·2010 年 1 月 1 日取自 <http://sars.nhri.org.tw/enews/>

張珏、陳芬苓 (1992)·台北市學童對及並與健康觀念初探，*中華衛誌*，11(1)，32-43。

黃雅儀、楊倩玲、林素瑛、張珍珍、陳淑真 (2007)·與癌童談論死亡的策略，*護理雜誌*，54(2)，79-84。

黃碧桃 (2002)·兒童癌症的防治·*聲洋防癌之聲*，100，2-10。

劉淑娟 (2000)·嚴謹度·於陳月枝總校閱，*質性護理研究方法*(一版，26-57
頁)·台北：護望。

趙國玉、葉昭幸、趙家深、洪悠紀、陳月枝 (2003)·癌症病童面對治療之
因應策略·*長庚護理*，14(2)，101-111。

穆佩芬 (1996)·現象學研究法·*護理研究*，4(2)，195-202。

穆佩芬 (2000)·現象學研究法，於陳月枝總校閱，*質性研究法*(一版，59-86
頁)，台北：護望。

蔡甫昌、林芝宇、張至寧 (2008)·研究倫理的歷史、原則與準則，*台灣醫
學*，12(1)，107-122。



英文部分

- Berrios-Rivera, R., Rivero-Vergne, A., & Romero, I. (2008). The Pediatric Cancer Hospitalization Experience: Reality Co-constructed. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 340-353.
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatr*, 66(6), 912-917.
- Bleyer, A. (2007a). Principles of diagnosis. In R. M. Kliegman et al. (Eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*. (18th ed., 2105-2108). Philadelphia: Saunders Elsevier Co.
- Bleyer, A. (2007b). Principles of treatment. In R. M. Kliegman et al. (Eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*. (18th ed., 2108-2116). Philadelphia: Saunders Elsevier Co.
- Bluebond-Langner, M. (1977). *The Private World of Dying Children*. New Jersey: Princeton University Press.
- Burawoy, M. (1999). Critical Sociology: A dialogue two science. *Contemporary Sociology*, 27(1), 11-20.
- Carpenter, D. R. (1999). The conduct of qualitative research: Common essential elements. In H. J. Streubert & Carpenter(2 nd ed.), *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott.
- Chen, Y. C., & Chao, Y. M. (1991). Promoting health care for children with cancer in Taiwan. *International Nursing Review*, 38(1), 22-25.
- Chen, E., Craske, M. B., Katz, E. R., Schwartz, E., & Zeltzer, L. K. (2000). Pain-sensitive temperament: Does it predict procedural distress and response to psychological treatment among children with cancer?

- Journal of Pediatric Psychology*, 25(4), 269-278.
- Chiang, Y., Yeh, C., Wang, K., & Yang, C. (2009). The experience of cancer-related fatigue in Taiwanese children. *European Journal of Cancer Care*, 18(1), 43-49.
- Cincotta, D. R., Crawford, N. W., Lim, A., Cranswick, N. E., Skull, S., South, M., Powell, C. V. E. (2006). Comparison of complementary and alternative medicine use: reasons and motivations between two tertiary children's hospital. *Arch Dis Child*. 91, 153-158.
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., & Thaler, H. T. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19(5), 363-377.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press.
- Davies, B., Whitesst, S., Betty, D, F., Bruce, A., & McCarthy, P. (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 19(1), 12-21.
- Decker, C. L., Haase, J. E, & Bell, C. J.(2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 681-688.
- Enskar, K., & von Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatric Nursing*, 20(3), 37-41.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Life situation and Problems as Reported by Children with cancer and their Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 18-26.

- Fearnow-Kenney, M., & Kliwer, W. (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18 (3), 1-17.
- Fletcher, P. C., Clarke, J. (2004). The use of complementary and alternative medicine among pediatric patient. *Cancer Nursing*. 27(2), 93-99.
- Fochtman., D.(2008). Phenomenology in Pediatric Cancer Nursing Research *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 185-192.
- Fritz, G. K., Willians, J. R., & Amylon, M. (1998). After treatment ends: psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry* , 58(4), 552-561.
- Fuligni, A. K. (1998). Authority, autonomy, and parent-adolescent conflict and cohesion: a study of adolescents from Mexican, Chinese, Filipino, and European backgrounds. *Development Psychology*, 34(4), 782-792.
- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., & Sepion, B. J. (2005). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 651-660.
- Goldman, A., Hewitt, M., Collins, G. S., & Hain, R. (2006). Symptoms in Children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom children's cancer study group/paediatric oncology nurses forum survey. *Pediatric*, 117(6), e1179-e1186.
- Hedstrom, M., Haglund, K., Skolin, I., & von Essen, L. V. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 120-132.
- Hinkle, A. S. & Schwartz, C. L. (2009). Cancers in Childhood. *AAP Textbook of Pediatric Care*. Retrieved May 11, 2010 , from Pediatric care online

database on the World Wide Web: <http://www.pediatriccareonline.org/pco/ub/home>

- Hertzog, J. H., Dalton, H. J., Anderson, B. D., Shad, A. T., Gootenberg, J. E., & Hauser, G. J. (2000). Prospective evaluation of propofol anesthesia in the pediatric intensive care unit for elective oncology procedures in ambulatory and hospitalized children. *Pediatrics*, *106*(4), 742-747.
- Hinds, P. S., Pritchard, M., & Harper, J. (2004). End-of-life research as a priority for pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *21*(3), 175-179.
- Hockenberry, M., & Hooke, M. C. (2007). Symptom clusters in children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing* *23*(2), 152-157.
- Hymovich, D. P. (1995). The meaning of cancer to children. *Seminars in Oncology Nursing*, *1*(1), 51-58.
- Ihde, D. (1986). *Experimental phenomenology*. New York: State University of New York Press.
- Kadan-Lottick, N. S. (2007). cancer and benign tumor. In R. M. Kliegman et al. (Eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*. (18th ed., pp. 2097-2100). Philadelphia: Saunders Elsevier Co.
- Kelly, K. M. (2004). Complementary and alternative medicinal therapies for children with cancer. *European journal of cancer*, *40*(8), 2041-2046.
- Kolb, E. A., & Gorlick, R. (2009). Leukemias. *AAP Textbook of Pediatric Care*. Retrieved May 11, 2010, from Pediatric care online database on the World Wide Web: http://www.pediatriccareonline.org/pco/ub/view/AAP-Textbook-of-Pediatric-Care/394291/all/Chapter_291:_Leukemias?q=leukemia
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. (pp.281-331). Newbury Park, CA: Sage.

- Ljungman, G., Kreuger, A., Gordh, T., Berg, T., Sörensen, S., & Rawal, N. (1996). Treatment of pain in pediatric oncology: a Swedish nationwide survey. *Pain*, 68(2-3), 385-394.
- Ljungman, G., Gordh, T., Sorensen, S., & Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology: Interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatrica*, 88(6), 623-630.
- Ljungman, G., Gordh, T., Sorensen, S., & Kreuger, A. (2000). Pain variations during cancer treatment in children: A descriptive survey. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(3), 221-221.
- Mazanec, S. R., Daly, B. J., Douglas, S. L., & Lipson, A. R. (2010). The Relationship Between Optimism and Quality of Life in Newly Diagnosed Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 33(3), 235-243.
- McGrath, P., Irving, H., & Rawson-Huff, N. (2000). The preferred option: General anaesthetic for paediatric lumbar puncture. *Cancer Strategy*, 2, 69-75.
- McGrath, P., & Phillips, E. (2008). "It is very hard": treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1), 37-54.
- Minicchiello, V., Aroni, R., Timewell, E., & Alexander, L. (1995). *In-depth Interviewing*, (2nd ed) Edition. South Melbourne: Longman.
- National Cancer Institute. (2004, Aug 24). *Treatment for Specific Cancers*. Retrieved May 25, 2010, from <http://www.cancer.gov/cancertopics/treatment>
- Nicholson, C. L., Hilden, J. M., & Cohen, B. H. (2009). Brain Tumors. *AAP Textbook of Pediatric Care*. Retrieved May 11, 2010, from Pediatric care online database on the World Wide Web: <http://www.pediatriccareonline>.

org /pco/ub/view/ AAP-Textbook -of-Pediatric-Care/394242/all/ Chapter_242:_ Brain_Tumors?q=pediatric%20cancer % 20 adaptation

- Novakovic, B., Fears, T.R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L., & Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing, 19*(1), 54-59.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. *Advances in Nursing Science, 5* (2), 49-63.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behavior. *Psychi-oncology, 13*, 390-407.
- Piaget, J. (1970). *The Principles of Genetic Epistemology*. Translated (1972). New York: Basic Books.
- Pidgion, V. (1985). Children's Concepts of illness: Implications for Health Teaching. *Maternal- Child Nursing Journal. 14*, 23-35.
- Portteus, A., Ahmad, N., Tobey, D., & Leavey, P. (2006). The prevalence and use of antidepressant medication in pediatric cancer patients. *Journal of child and adolescent psychopharmacology, 16*(4), 467-473.
- Ream E., Gibson F., Edwards J., Seption B., Mulhall A. & Richardson A. (2006) Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nursing 29*(4), 317–326.
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumors and their parents? *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society, 13*(4), 255-261.
- Talbot, L. A. (1995). *Principles and practice of nursing*. St. Louis, MO: Mosby Year Book.

- Van Cleve, L., Bossert, E., Beecroft, P., Adlard, K., Alvarez, O., & Savedra, M.C. (2004). The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. *Nursing Research*, 53, 1-10.
- Vance, Y., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev.* 28(1), 5-19.
- Woodgate, R. L., & Degner, L, F.(2003a). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 479-491.
- Woodgate, R. L., & Degner, L, F.(2003b). A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the Spirit Within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of The Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20 (3), 103-319.
- Woodgate, R. L., Degner, L., & Yanofsky, R. (2003). A different perspective to approaching cancer-symptoms in children. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 26(3), 800-817.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: Adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing* , 28(1), 8-15.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.
- Worth, L. L. (2007). Molecular and cellular biology of cancer. In R. M. Kliegman et al. (Eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*. (18th ed., pp. 2101-2104). Philadelphia: Saunders Elsevier Co.
- Wu, L. ,Chin, C., Haase, J. E., & Chen , C. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2358-2366.

- Yeh, C. H., Lin, C. F., Tsai, J. L., Lai, Y. M., & Kuo, H. C. (1999). Determinants of parental decision on drop out from cancer treatment for childhood cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 30(1), 193–199.
- Yeh, C. H., Tsai, J. L., Li, W., Chen, H. M., Lee, S. C., Lin, C. F., & Yang, C. P. (2000). Use of alternative Therapy among pediatric oncology. *Pediatric hematology and oncology*. 17, 55-65.
- Yeh, C. H. (2002). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 232-239
- Yeh, C. H., Chiang, Y. C., Chien, L. C., Lin, L., & Chuang, H. L. (2008). Symptom clustering in older Taiwanese children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 273-281.
- Zhang, J., & Thomas, D. L . (1994). Modernization theory revisited: a cross-cultural study of adolescent conformity to significant others in mainland China, Taiwan, and the USA. *Adolescence*, 29(116), 885–903.

附件一：

人體試驗計畫受試者同意書

人體試驗計畫受試者同意書	
親愛的家長及小朋友： 為了使醫療人員更瞭解如何照顧和你們生同樣疾病的小朋友及家庭，感謝您及法定代理人(因您未成年，須由法律制定代替你處理事務的人，如父母)同意自願接受為本試驗計畫之主要受試對象，為能使您完全瞭解本計畫施行人體試驗部分主要內容及方法，敬請詳閱以下各項資料。如果您對本試驗進行的方法及步驟仍有疑問，本計畫有關人員願意提供進一步解釋，以期您能充分瞭解。	
計畫名稱：罹患癌症少年生活經驗之探討	
執行計畫單位：護理部	
計畫主持人：張雲英	職稱：護理師 電話：23592525-8066 / 0923-595615
共同主持人：無	職稱：無
協同主持人：王建得	職稱：兒童醫學部主治醫師 電話：23592525 - 5929
研究人員：張雲英	職稱：護理師 電話：23592525-8066
24 小時緊急聯絡人：張雲英	電話：0923-595615
受試者姓名： 性別： <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 出生日期： 病歷號碼： 通訊地址： 聯絡電話：	
法定代理人/有同意權人姓名： 與受試者關係： 性別： <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 出生日期： 身分證字號： 通訊地址： 聯絡電話： (醫療法第七十九條規定：受試者為無行為能力或限制行為能力人，應得其法定代理人之同意)	
本同意書以下列方式向受試者說明敘述理由： <input checked="" type="checkbox"/> 口述 <input type="checkbox"/> 筆述	
一、試驗目的： 這個試驗主要是想瞭解十一到十八歲少年確定診斷後的生活經驗。目的是希望增加醫生、護士和其他醫療人員對你們生病後生活經驗的瞭解，以作為醫護人員日後照	

護相同疾病少年時的參考，以提供更好的醫療照顧品質。

二、試驗之主要符合與不符合條件：

(一) 符合條件

1. 年齡層介於 11~18 歲的少年。
2. 病理報告確立診斷的病童。
3. 病家與主治醫師完成醫療討論會議。
4. 可以用國語、台語溝通的病童。
5. 經家長(監護人)同意，且願意參與試驗的病童。

(二) 不符合條件

1. 沒有能力表達的少年。

三、受試者之招募：

研究者在六六病房針對符合條件之少年，先取得父母親(法定代理人)同意後，再獲得您的同意，並由父親或母親(法定代理人)與您共同填寫「受試同意書」後，正式進入這個試驗計畫。

四、試驗方法及相關檢驗：

研究者會先向父母親和您說明研究目的及方法，取得您們的同意，並在填寫完成「受試同意書」後，正式進入這個試驗。試驗是採用面對面的談話方式，研究者會先以「請您談一談您生此病(疾病診斷名稱)後的生活經驗」的問題作為開始，之後再依照您所回答的內容作更進一步的詢問，以瞭解您的生活經驗。面對面談話的地點由您來決定(為了尊重您的隱私，地點選擇在單獨、不受打擾的空間)，如果沒有特定地點，研究者會選擇在六六病房討論室(遊戲室的斜對面)進行。您可以選擇單獨和研究者進行面對面談話，也可以邀請父母親在旁陪伴，但是父母親沒有辦法表達意見。依照您的狀況來決定談話的時間和次數，每次時間是 30 至 60 分鐘，可能會需要 1 到 3 次的談話。談話的過程中，因為怕忘記您談話內容或誤解您的意思，所以談話過程需要錄音且研究者會作筆記。您可以決定您談話的內容，也可以隨時告訴研究者您須要停止談話，研究者會完全尊重您。談話束後，您可以檢查錄音帶的內容，看看是不是要對談話的內容作刪除與修正。完成談話後的 48 小時內，研究者將談話內容轉寫成書面資料，並以編號來取代您的身分後，錄音帶內容會立即銷毀。這個試驗估計大概有 10-20 位少年參加，參與的人數決定在於談話內容的是否達到豐富而定。

五、參加本試驗可能產生之副作用、併發症之發生率及其處理方法：

這個試驗是藉由面對面的談話方式來進行，沒有副作用及危險。但是談話過程中，如果發現您在生病的過程中承受太多的精神或心理層面的壓力時，會轉介少年藝術治療師進行心理諮商，或與主治醫師討論是否會診少年心智科醫師評估，及提供

適當的照顧方式。
六、除本試驗使用之方法外，其他可能之替代治療方法及說明：無。
七、預期試驗效果及對受試者可能的利益： 由談論生病的經驗，您可以重新檢視生病的過程，對生病的過程有較完整的體認。如受試過程中，您有提到的任何護理問題，研究者在取得您同意後，會在談話結束後，給您適當護理措施。另外，完成這個試驗後，醫療人員也會對這個試驗主題有比較深入的瞭解，可依據這個試驗結果，提供更好的醫療照護品質。
八、受試者在參加研究期間之禁止、限制與應配合之事項：無。
九、機密性： 研究者對於您的談話紀錄一定會完全保密，且用編號代替您的姓名，以確定您的姓名、病歷號碼及任何資料都不會被公開。您或父母親在試驗期間，如果感受到任何傷害或對您的權益產生疑問，可隨時和研究者聯絡。
十、所有參與試驗之機構名稱與試驗經費來源：研究者本身為試驗經費來源。
十一、對受試者之補償： 您完成最後一次的談話時，研究者會贈送一組小文具組作為對您的感謝。
十二、受試者權利： <ul style="list-style-type: none"> ■ 醫院將盡力維護受試者在試驗施行期間之權益，並善盡醫療上必要之注意。 ■ 本試驗已經得到醫院人體試驗委員會審查通過，該委員會的審查重點即是對受試者是否有適當的保護。 ■ 試驗過程中，與您(妳)的健康或是疾病有關，可能影響您(妳)繼續接受臨床試驗意願的任何重大發現，都將即時提供給您(妳)。 ■ 如果您(妳)在試驗施行期間退出試驗，將不影響醫病關係或任何醫療上的正當權益。必要時您(妳)仍得要求醫院提供與您(妳)已接受之試驗相關之必要追蹤檢查。如果退出試驗，請與主持人聯絡。 ■ 參加本試驗不需繳交任何額外費用。 ■ 如果您(妳)在試驗過程中對試驗工作性質產生疑問，對身為患者之權利有意見或懷疑因參與研究而受害時，您可與本院之人體試驗委員會聯絡請求諮詢。其聯絡電話為：04-23592525轉4006，傳真號碼為：04-23592525轉4408，電子信箱為：irbtc@vghtc.gov.tw。 <p>本同意書一式2份，護理師已將同意書副本交給您〈妳〉，並已完整說明本研究之</p>

性質與目的。張雲英 護理師 已回答您有關研究的問題。

十三、 試驗之退出與中止：

您可以自由決定是否參加本試驗；試驗過程中也可隨時取消同意，退出試驗，不需任何理由，而且不會引起任何不愉快或影響其日後護理師及醫師對您的醫療照顧。試驗主持人有可能於必要時中止該試驗之進行。

十四、 簽章

經本試驗計畫主持人詳細向本人解釋有關本研究計畫中上述研究方法的性質與目的，及可能產生的危險與利益。本人已明瞭，且有關本試驗之疑問，亦得到詳細解答。本人係在完全自主，未被詐欺、脅迫或利誘之情形下，同意參加本試驗，並知悉在試驗期間本人有權隨時無條件退出試驗，試驗內容如有變更，亦將先取得本人同意。

■ 受試者簽名： 日期： 年 月 日

■ 法定代理人/有同意權人 (如適用)：

簽名： 日期： 年 月 日

與受試者關係：

說明：受試者未滿20歲或無行為能力者，由其法定代理人、配偶或家屬代為同意，年齡滿7歲以上未成年人應與法定代理人共同簽署

■ 見證人簽名： 日期： 年 月 日

身分證字號：

聯絡電話：

通訊地址：

說明：如受試者或法定代理人不識字或無法閱讀時，需見證人的簽名及受試者或法定代理人的簽名或指印，並需註明受試者或法定代理人姓名。

■ 主持人聲明：

我保證我本人或研究團隊中的一位成員 (已獲授權進行本步驟)，已經對上述人士解釋過本試驗，包括試驗目的、程序及參加本試驗可能的相關危險性與利益，以及目前可行的替代治療方式，所有被提出的疑問，均已獲得滿意的答覆。

計畫主持人/協同主持人/簽名： 日期： 年 月 日

說明人簽名： 日期： 年 月 日

附件二：

人體試驗研究許可書



台中榮民總醫院人體試驗委員會

The Institutional Review Board of Taichung Veterans General Hospital

40705 台中市西屯區台中港路三段 160 號

Taichung Veterans General Hospital, Taichung, Taiwan 40705, ROC

TEL:886-4-23592525-4006 FAX:886-4-23592705

E-mail: irbtc@vghtc.gov.tw

人體試驗研究計畫許可書

開立日期：西元 2010 年 04 月 01 日

計畫名稱：兒童晚期及青少年罹癌患者生活經驗之探討

試驗編號/本會編號：C10004

計畫主持人：護理部張雲英護理師

協同主持人：兒童醫學部王建得醫師

計畫書版本/日期：Version 02, 31 January 2010

受試者同意書版本/日期：Version 01, 26 March 2010

通過會期/日期：第 108 次會議 / 西元 2010 年 03 月 15 日

有效期間：自西元 2010 年 04 月 01 日至 2011 年 03 月 31 日止

- * 依照赫爾辛基宣言及 ICH-GCP 規定，臨床試驗每屆滿一年，人體試驗委員會必須定期重新審查臨床試驗後方可繼續進行。請於有效期限到期二個月前繳交期中報告以利本會進行審查。
- * 受試者於試驗期間發生嚴重不良事件及疑似未預期之嚴重藥物不良反應，主持人應依衛生署法規於期限內通報主管機構及審查之人體試驗委員會。
- * 計畫展延應於許可書期限截止前二個月提出申請。
- * 結案報告應於許可書期限截止後三個月內繳交。
- * 本會有中止/終止本研究計畫及撤銷本執行許可書之權責。

主任委員 許惠恒

Certificate of Approval

Protocol Title : The lived experiences of late childhood and adolescent patient with cancer.

Protocol No/IRB TCVGH No : C10004

Principal Investigator : Yung-Ying Chang

Sub-Principal Investigator : Jiaan-Der Wang

Protocol Version/Date : Version 02, 31 January 2010

Informed Consent Form Version/Date : Version 01, 26 March 2010

Board Meeting/Approval Date : 108th Board Meeting / 15 March 2010

Approval Effective Period : From 01 April 2010 to 31 March 2011

- * In accordance with Declaration of Helsinki and ICH-GCP guidelines, PI is responsible to submit a progress report to IRB two months prior to the expiration date for an annual review.
- * Serious Adverse events and SUSAR involving risk to participants must be reported to DOH and IRB according to current regulation.
- * Extension of the protocol should be submitted to IRB 2 months before the expired date of the Certificate of Approval.
- * Closing study report should be submitted to IRB within 3 months after the expired date of the Certificate of Approval.
- * The IRB has authorization to suspend/terminate the protocol and to withdraw the Certificate of Approval.

Wayne Huey-Herng Sheu, MD, PhD
Chairman, Institutional Review Board, TCVGH

本會組織與執行皆符合國際醫藥法規協會之藥品優良臨床試驗規範

The committee is organized and operates according to ICH-GCP and the applicable laws and regulations