回首向來蕭瑟處─多發性硬化症生病經驗敘事初探

林稚雯

**摘要**

在此研究中，筆者初步探討兩位罹患「多發性硬化症」（Multiple Sclerosis，MS）女性的疾病敘事，從中明白病友們如何發現自己內在生理的異狀、如何據此展開求醫行為；而病人在這段過程中又如何調適身心、解釋與因應各種異常的狀態。也希望能呈現患者病後如何面對自己、面對週遭親友、還有外界社會時的各樣互動經驗。

有關研究成果，經整理後可整理出以下看法：

首先，病人最初對於病因的解釋符合前人研究所知，會先從日常生活中容易連結的經驗開始解釋。然而在這兩位參與者的生病經驗中也看出，依照目前的診斷技術，對於確診多發性硬化症所需的時間也有縮短的趨勢，醫者有更多的經驗與技術能夠幫助來求診的病人找到答案。

而確診產生的生病角色對病人來說，是個需要時間來理解與接受的新身分，病人會經歷否認、憤怒等歷程，最後終至接受疾病，找到新的生活方式。

其次，在診斷過程，以及診斷後的用藥經驗，在控制病程發生之餘，病人卻也同時經歷了害怕、疲累等負向的感覺，同時也要克服對於藥物的排斥，遵循醫師的建議來避免更大的傷害發生。

最後，雖然生病角色的產生帶來病人對於自我形象和評價的改變，也讓人際關係有所變化；然而不論發生何事，傳統女性特質都讓兩人持續的扮演著母親的角色，以孩子和家庭為生活重心。

關鍵字：多發性硬化症、生病經驗、生病角色、敘事