

天主教輔仁大學社會學系學士論文

指導老師：曾凡慈

「癲」覆你的「癩」言閒語  
生病歷程中的污名經歷與自我認同探討—以癲  
癩為例

Lived with illness: The Experience of Stigma and  
Self-identity for People with Epilepsy

學生：卓沛穎撰  
中華民國一〇六年十月

天主教輔仁大學社會學系學士論文

「癲」覆你的「癩」言閒語  
生病歷程中的污名經歷與自我認同探討—以癲  
癩為例

Lived with illness: The Experience of Stigma and  
Self-identity for People with Epilepsy

學生：卓沛穎撰  
指導老師簽名：

中華民國一〇六年十月

系所章戳：

## 謝辭

真心謝謝我的每一位受訪者，每次訪談完總是在想，我是多麼幸運又究竟何德何能能夠讓你們與陌生的我分享你們的生命故事以及藏在你們內心那些深層的感受，在寫作的過程中，我也十分戰戰兢兢，壓力非常大，因為我很害怕無法將你們的故事好好傾訴，深怕糟蹋了你們的故事。直到現在，我也不知道自己是不是好好地、完整地寫了出來，但我始終明白，不論我的書寫是否完美，你們給予我的這些故事，都是我生命中非常寶貴的經歷！我將會帶著這些養分繼續成長，也祝福你們能夠早日達成你們曾經與我談論的目標，一切平安順利！

謝謝慈寶的大家，謙儀、延康、承叡、佳樺、怡君、凱越，每一次 meeting 前的夜晚有你們作伴取暖真的非常溫暖，一切盡在不言中，我愛你們！

當然還有最重要的凡慈！雖然我真的是秉持著小學生的自我管理在繳交進度，就連此刻的完稿也是遲交在即，但真的非常非常非常地慶幸能夠成為老師的關門弟子，每一次 meeting 時給的建議跟討論真的都讓我更加有動力繼續書寫下去，當聽到老師稱讚很會寫的時候，真的非常非常非常地開心，如果不是給老師指導，我大概沒有辦法寫得這麼深刻，老師我愛妳！最愛的那種！

## 摘要

本研究以癲癇為例，探討患者在其生病經驗中所遭遇的污名經歷以及如何在當中形塑自我認同。一般社會對於癲癇的想像仍僅停留在發作時會有口吐白沫、肌肉抽搐等症狀，然而，因筆者家中有成員罹患癲癇，在接觸此疾病之後，發現癲癇並不只是這麼單一的生病歷程，癲癇患者必須時時警惕隨時可能發作的風險，即便按時服藥，卻沒有人能向他們保證再也不會發作。發作頻率的不穩定性與痊癒的不確定性使患者不只要跟疾病長期抗衡，更多的是要面臨社會互動下關係的破裂與疏離。

本文透過深度質性訪談法進行研究，共訪談六位不同輕重症狀的癲癇患者，發現：

- 1.癲癇病發的不穩定性使患者須不斷管理覺察自身健康，並在用藥與再次病發的過程中歷經一次又一次的期待破滅
- 2.比起疾病本身所帶來的傷害，癲癇患者承受更多的是社會關係的破裂與親密關係的窘迫
- 3.隨著症狀穩定度及自身病況的掌握程度，影響癲癇病患的自我認同

# Abstract

In this paper studying the cases of people with Epilepsy to investigate the stigma in their life experiences of illness and how they affect their self-identity. Generally, the society has the stereotyping image for epilepsy patients when the disease attack, for example, frothing at the mouth, jerking muscle, and other symptoms. However, one of the author' s family suffers from the epilepsy. After knowing the disease, find that epilepsy is not just a simple illness course, but a complex and multiple issues. People with Epilepsy must always be aware of the risk of possible seizures at any time, even if they take medicine on time, or have any treatment, no one can guarantee that they will never attack again. The instability of the frequency of the seizures and the uncertainty of the recovery make patients not only have to live with the long-term illness, but more to face the rupture and alienation in social interaction.

In this paper, using the qualitative depth interviews as the research method to collect the data. Six different level of seizure severity of patients with epilepsy were interviewed. And the research findings are as follows:

1. The instability of epilepsy seizures makes the patients have to constantly perceive their physical condition, and the processes of treatment and the re-seizure make epilepsy patients fail to their hope again and again.
2. Compared with the harm caused by the disease itself, people with epilepsy suffer more from the rupture of social relations and the stress from intimate relationship.
3. With the stability of the disease and the management of epilepsy patients' physical condition, affecting the self-identity of themselves.

# 目錄

謝辭.....	I
摘要.....	II
Abstract.....	III
<b>第一章、緒論</b> .....	1
第一節 研究背景與動機.....	2
第二節 研究問題與目的.....	3
<b>第二章、文獻回顧與探討</b> .....	5
第一節 癲癇污名形成及管理策略.....	5
第二節 用性別角度看待癲癇污名.....	6
<b>第三章、研究方法及步驟</b> .....	8
<b>第四章、研究結果分析</b> .....	10
第一節 生病經驗—從「陌生」到「熟悉」.....	10
第二節 混類接觸下的污名管理.....	14
第三節 共生共存—自我認同的擺盪.....	22
<b>第五章、結論與檢討</b> .....	25
第一節 結論.....	25
第二節 研究限制與未來研究方向.....	27
<b>參考文獻</b> .....	28

# 第一章、緒論

「媽！哥發作了！」我的叫喊聲劃破廚房，也劃破了我對癲癇的想像。

從哥哥發病以來，那是第一次親眼見到他發作，當時剛到家的我，聽到從廚房傳來「碰！」的一聲巨響，爸媽和我都以為只是我哥把東西弄掉了，直到我走進廚房，看見倒臥在地板的哥哥，全身抽搐，那一瞬間，我僵住了，想上前幫助，卻不知道該怎麼做，只能待在原地呼喊著在客廳的媽媽，衝到廚房的媽媽，看到眼前的情況，立刻收拾好慌張的情緒，指示著我該做什麼，從哥哥發作到發作結束，她始終保持冷靜地一步一步告訴我該怎麼處理，但卻也同時看出了隱藏在她冷靜背後的驚慌。

即使病情獲得控制，但不直接提起「癲癇」，似乎已成為了家中的默契，「癲癇」一詞就像是一個隱藏的禁忌。

哥哥是在大學時期發病，第一次發現是在睡夢中發作，那時候看到的症狀只有意識不清、發出呢喃聲及咬到嘴巴造成輕微流血，經來回幾次診斷後，才確診為癲癇，之後便藉由定期服用抗痙攣藥物，使病情受到控制。在不發病的情況下，癲癇患者和一般人無異，也因此我一直都覺得哥哥患有癲癇這件事沒有什麼特別的，但在面對不知情的親友，甚至是在家中，我們仍不會直接講到「癲癇」這個詞。然而，這樣的「不會」可能不僅是一種自然的省略，更是一種刻意的忽略。直到那次親眼看到哥哥發病，我意識到即使在事後能夠明白當下的驚慌是源自於對於疾病的陌生，但心中仍產生了很大的隱憂，如果連親人都會被震懾到了，那其他人呢？患者家屬能夠透過日後對疾病的認識來消除對於癲癇的污名，但其他人呢？癲癇患者在社會中，要背負著多大的風險及壓力？又該如何管理自身的疾病污名與應對策略？

## 第一節 研究背景與動機

根據台灣盛行率的流行病學調查統計指出，每一千人中約 2.4 至 3.14 人患有癲癇，由此可推估，台灣目前的癲癇人口大約在四萬八千至六萬兩千八百人左右。

（陳秀芳，2013）在台灣，癲癇俗稱「羊暈」、「羊癲瘋」或「豬母癲」，一般人對於癲癇的想像都停留在「口吐白沫、咬舌頭、全身抽搐」等既定印象，由於發病時的特徵，再加上俗名用「瘋」一字的影響，容易使人誤解癲癇為精神異常所引發的精神疾病，甚至是中邪、被妖魔附身等。在 2012 年台灣癲癇之友協會的「台灣民眾癲癇認知大調查」中顯示，台灣有近 52% 的民眾認為癲癇發病是遺傳所致，21% 民眾認為其為精神疾病，甚至仍有少部分民眾會將患者送去收驚，用求神問卜的方式尋求解決。（健康傳媒陳如頤，2013）由此可見，台灣社會對於癲癇的了解還是十分貧乏。

癲癇為一種影響神經系統的疾病，根據臨床經驗，有四成的患者並沒有確切的發病原因，另外近六成是來自腦部外傷、腦瘤或是中風、退化性疾病、腦部感染或是大腦發育先天異常，其中遺傳原因僅佔 4%，但一般民眾對於遺傳性的錯誤認知卻影響一般人與癲癇患者的結婚意願，

癲癇主要發病原因是因為腦部的不正常放電所引起，患者發作時會抽搐、失去意識及身體僵硬等。癲癇主要可分成兩種發病類型：局部性及全身性，局部性發作為腦部僅侷限於某個區域有異常放電的現象，不同的區位會引發不同的症狀，患者通常會有短暫失神狀態或局部抽搐的現象；另一種則為全身性發作，是因整個大腦的不正常放電活動所導致，患者發病時會因喪失神智而倒臥在地上，手腳呈僵硬且有抽筋的情形，原則上發作過程只會持續幾分鐘，發病完後，患者會感到非常疲憊，需要充分的休息。

癲癇目前並無完全根治的方法，主要的治療方式為藥物治療，根據發病的輕重程度及頻率可分為頑固性、中間型、良型，中間型及良型的患者皆可透過服用抗痙攣藥物使病情得到控制，部分良型的患者甚至可以在停藥後也不再復發，而

頑固型的患者即使定期服用藥物，仍無法完全抑制住病情，甚至可能不定時發作。

台灣癲癇之友協會在 2012 年進行的台灣民衆癲癇認知大調查中，也發現有較高比例不贊成子女和病友結婚，並認為癲癇患者無法正常工作，甚至不願僱用，可見社會大眾對於癲癇仍存在誤解及污名。

癲癇為一種具高度隱藏性的疾病，若沒有發病，一般人是沒有辦法從患者的外貌判別病徵，加上社會中對於癲癇相關知識的了解不足，甚至是污名，使得癲癇患者容易採取一種隱藏自己的疾病及管理污名身分的策略。

## 第二節 研究問題與目的

筆者會希望研究「癲癇」這個疾病是因為家中有癲癇的患者，在家人發病以前，對於癲癇的認識就是社會中所存在的刻板印象，發病的時候會「口吐白沫、全身抽搖、咬舌頭」等，但直到家中成員發病後，才逐漸地了解癲癇是什麼樣的疾病，也認知到癲癇並沒有外界想像得那麼單一和片面。但同時也意識到在面對家人或外人時，癲癇患者並沒有辦法自然而然地向對方說出「我患有癲癇」，甚至連知情的親屬會盡量避免「癲癇」這個詞彙，這些刻意的避免可能出自於害怕自己的家人是否不願意讓別人得知他有這樣的疾病，又或者擔心別人聽到後也會產生較為負面，甚至是懼怕的印象。這樣的「小心翼翼」使人意識到癲癇患者在社會生活中所面臨的處境是窘迫的，他們必須適時地控管自己患病的事實，同時又要承受不知道什麼時候會發病的風險。

本文欲採質性訪談，探討在面臨外界對癲癇的迷思和污名下，不同輕重症狀的癲癇患者如何進行疾病的污名管理？用藥後可穩定控制住病情及用藥後仍會不定時發病的癲癇患者，其污名管理策略是否不同？有何不同？若癲癇發作後，患者患病的事實被揭露，其所採取的訊息控制及緊張管理的策略有何轉變？另外，不同性別的癲癇患者是否會遭遇到不同的污名經歷？所面臨的困境為何？患者

從確診到與疾病抗衡的生病歷程裡，是如何形塑自我認同？

## 第二章、文獻回顧與探討

### 第一節 癲癇污名形成及管理策略

在台灣，「癲癇」俗稱「羊癲瘋」、「羊暈」或「豬母癲」，雖然每個人都曾有過生病經驗，但隨著疾病的不同，會形成完全不同的生病經歷，尤其癲癇給人的刻板印象就是「異常」，甚至是「不像個人」，這如同給患者加上具有文化印記的污名斗篷，一旦加諸在個人身上時，便會破壞其原本的身分，且無法輕易消除(田月玄、許敏桃，2007)。從疾病的別稱便可看出癲癇不單單只是一種醫學上的疾病，更是一種不名譽的社會標籤。

Goffman 認為污名指的是一種具有強大貶抑效果的屬性 (Goffman 著，曾凡慈譯，2009)，但污名形成的原因並非是屬性本性，而是屬性與刻板印象的情境關係。對於癲癇患者來說，社會對於癲癇的錯誤認知和負面刻板印象型塑了一種對於癲癇疾病身分的貶低烙印，所以當患者得知自己罹患癲癇後，他們就存在於 Goffman 所謂受污名者和一般人相處的「混類接觸」情境中，也使得癲癇患者傾向選擇隱藏自己的患病事實。

癲癇患者根據治療後的反應可分成頑固型、中間型及良型，中間型及良型的患者可以透過定期服用抗癲癇藥物使病情獲得控制，減少發作的頻率，其中良型在停藥之後，甚至可能不會再復發；而頑固型患者即使透過各種藥物治療，仍無法妥善控制住病情，甚至可能每天都發作 (王瑞賢，2015)。

污名可區辨成明顯遭貶抑者和可能遭貶抑者兩種情境 (Goffman 著，曾凡慈譯，2009)。對癲癇患者可言，在無發病的情況下，癲癇患者看起來和一般人無異，在受污名的情境中，屬於可貶者的類型。因此，對於可透過藥物治療並妥善控制住病情的中間型患者或是未在他人面前發病的癲癇患者而言，他們較易選擇以訊息控制的技巧來隱藏患病的事實。但癲癇必須經過長時間的治療，過程中的藥物劑量調整與生活作息到適應疾病型態，對癲癇患者來說其實是一段擺盪於「穩定—不穩定」的生病歷程。(田月玄、許敏桃，2007)。因此，癲癇患者一旦

發病，便會立刻轉換到明貶者的受污名情境，他們必須管理情境中的緊張，。其中頑固型的癲癇患者又因無法穩定控制病情，使曝露自身污名身分的風險明顯高於其他的癲癇患者。

## 第二節 用性別角度看待癲癇污名

俗語中所說的「男大當婚，女大當嫁」印證了在父權宗族主義的社會中，結婚就如同是女性的「成年禮」（許敏桃，2001），更是一種邁向「完整」女人的象徵，女性被期待成為「妻子」、「母親」的角色。

然而，對於女性癲癇患者來說，光是考慮踏入婚姻這件事就已經充斥著各種害怕、躊躇及隱憂，不論是已婚或是未婚的患者，都曾經歷過對於是否該走入婚姻而感到猶豫和陷入糾結情緒的煎熬期，她們深怕自身的疾病會成為婚姻路上的絆腳石，甚至有的人會為了避免掉婚姻路上的難題及困擾，進而選擇單身的生活，放棄走入婚姻（田月玄、許敏桃，2007）。

即便是最終成功進入婚姻的女性癲癇患者，她們的磨難卻尚未結束，緊接著又必須面臨傳宗接代的壓力。在父權體制下，女性在社會中處在一個從屬的地位，尤其深受華人文化的影響，女性的生命歷程始終被困在「子宮」裡，孕育下一代成了女性無法避免的角色期待（許敏桃，2001）。因此，無法生育不只是形成膝下無子女的遺憾，有時甚至使女性的價值遭受到嚴重矮化（吳嘉苓，2002）。癲癇雖然不會直接影響到女性的受孕功能，但一旦懷孕，患者就必須面對用藥與停藥的兩難。

在懷孕期間，約有三分之一的患者可能因賀爾蒙、代謝、心理及減少用藥等因素影響，導致癲癇發作頻率增加。對於服用抗癲癇藥有產出畸形兒的副作用可能性，使癲癇女性面臨極大的憂慮。在人體研究和經驗中已證實舊一代的抗癲癇藥物會影響胎兒發育，而新一代的藥物雖尚未證實是否會通過胎盤，但在體外研究和動物實驗中皆顯示會穿過胎盤，即使目前並無充足資料顯示，暴露在抗

癲癇藥的濃度與胎兒受到傷害的程度是否有關，但兩者的關聯程度仍是可以預期的。對於服用抗癲癇藥有產出畸形兒的副作用可能性，使癲癇女性面臨極大的憂慮（江文心，2008）。然而，即使服用抗癲癇藥物可能對胎兒產生不良影響，但若因停藥導致發作頻率增高，也可能影響到母體跟胎兒的健康，除了發作時碰撞所造成的傷害，也可能因缺氧或酸中毒使中樞神經遭受損害（姚俊興，無年份2002）。

不論是藥物劑量調整、發作次數的增加或擔心藥物影響到胎兒健康等，這都顯示出，女性癲癇患者在懷孕過程中要承擔著許多未知的風險，而這些考驗對她們的生理及心理都是很大的負擔。當女性生兒育女的角色任務無法順利達成時，她們便會背負著「不完整」的罪名（田月玄、許敏桃，2007）。對於女性癲癇患者來說，結婚、生育凸顯出她們在病人和女人兩種角色重疊上產生極大的衝突。

對男性癲癇患者而言，雖然他們也會遭受到步入婚姻的壓力，但透過定期服用藥物，使病情受到穩定控制，他們就能夠跟健康的台灣女性結婚，甚至是尋求跨國婚姻，來完成傳宗接代的責任，自己也能夠得到生活上的照顧。（田月玄、許敏桃，2007）。然而，在西方工業文化下，男性被賦予一種陽剛氣質的形象，這樣的形塑使社會對於男性的脆弱抱持著否認的態度（吳嘉苓，2002）。但癲癇屬於先天或後天型的但癲癇病患常因疾病所帶來的污名影響其生理及心裡的發展，使他們的社會生活遭受衝擊，進而影響到其經濟狀況。研究指出，癲癇患者比一般人有較高的經濟負擔，其中頑固型的癲癇患者可能因發作頻率較高，且不易控制。因此，比其他型患者有更高的負擔壓力（陳瑞珍等，2015）。

「男主外，女主內」的傳統意識形態強化了男性的性別角色認同，背負家中經濟重擔成了男人的角色期待與責任。對健康的男性而言，這能夠使他們在社會中處於主導的地位，但對癲癇男性來說，卻可能是更加沉重的壓力來源。

### 第三章、研究方法及步驟

台灣社會對於癲癇疾病知識的缺乏，加上負面的刻板印象，導致癲癇患者被貼上不穩定、不正常，甚至是危險的標籤。而癲癇患者即便治療效果良好，卻仍無法保證不再復發，因此，不論是疾病還是污名，都像是影子一樣緊緊地跟著癲癇患者，使其終生無法擺脫。

本研究採質性訪談，深入了解不同輕重症狀癲癇患者的生病經驗對於其親密關係、社會生活的污名管理策略有何不同，當患病事實被揭露，癲癇患者的管理策略會有何轉變，患者又是如何在當中形塑自我認同，看待自身與疾病的關係。

本研究欲分為四個部分訪談，第一部分為患者的生病經驗，包括病史、初次發作年齡、初次發作狀況、後續的診療及生病歷程，不同輕重症狀的癲癇患者可能影響到患者日後採取的污名管理策略，吃藥不可控制與吃藥可控制的患者相比其被揭露的風險更高，也更容易處在遭貶抑的污名情境中。第二部分為患者的親密關係，包括原生家庭及伴侶關係，探討其是如何若是已婚的女性受訪者，除了原生家庭外，會深入訪談其和婆家相處的情況，藉此了解女性患者在面臨結婚及生育時，是否承受了更多的壓抑及歧視。第三部分為社會生活，了解患者的職場或學校生活，包括：求職經驗、職務分配、師生關係等。最後一部份則為患者的自我認同，在與疾病抗衡的過程中，患者如何看待自身與疾病的關係。

受訪者資料如下：

	小慈	阿朱	小泓	小玲	小周	阿豪
性別	女	男	男	女	男	男
年齡	21	25	21	37	27	21
初次發病年齡	10	13	16	15	23	8
病史	11	12	5	22	4	13
發病原因	不明	不明	不明	不明	腦外傷	不明
類型	頑固型	中間型	中間型	中間型	良型	良型

訪談大綱：

(一)基本資料

性別

年齡

教育程度

家庭背景

(二)生病經驗

第一次發作年齡

病史幾年

目前病況 (用藥及停藥 用藥可否控制)

發病原因 (腦部損傷 遺傳 無原因)

第一次發作狀況 (地點 時間 誰發現 當時症狀 怎麼處理的)

診療歷程 (誰決定看醫生 第一次診療 什麼時候確診 治療處方)

生病歷程 (日常生活時的用藥情況 發作頻率 發作症狀 發病經驗)

(三)親密關係

原生家庭 (對於患病事實 對於看病 對於吃藥 是否因此被規定生活作息)

婆家 (結婚前 結婚後 懷孕 婆家人態度)

伴侶 (交往 結婚)

(四)社會生活

職場 (求職是否隱瞞 隱瞞原因 不隱瞞後果 工作選擇(是否限縮自己或被限縮)

工作經驗有無發作 發作狀況 發作後是否影響職務 其它困難)

學校 (有無發作經驗 如何處理 是否改變和他人的關係 與同學相處 與老師相處 畢業旅行.體育課)

(五)自我認同

自我 (如何看待患病事實 是否想隱瞞 自我與外在)

## 第四章、研究結果分析

對癲癇患者而言，從發病的那一刻起，他們就注定要與此疾病共存一生。癲癇的發病時間無法預測，發作時主要分成兩種類型，一種是全身性的大發作，患者會肌肉抽搐、眼神上吊及口吐白沫；另一種則是局部性發作，可能會有短暫失神或局部肌肉抽搐等症狀，發作的時間通常會持續 3 到 5 分鐘。然而，癲癇發作本身並不會對患者造成太大的傷害，主要擔心的是患者在失去意識時，碰撞到外物所造成的損傷。因此，真正糾纏癲癇患者的往往不只是疾病本身，而是因疾病所影響到其混類接觸的困境以及對病人角色的自我認同。

### 第一節 生病經驗—從「陌生」到「熟悉」

「第一次發病的時候，恢復意識後人已躺在醫院，根本不知道自己發生了什麼事，之後經檢查被醫生告知確診為癲癇。」

這是多數患者與癲癇的第一次相遇，就這樣在沒有任何事先徵兆，也沒有任何準備的情況下，突然多了一個「病人」的身分，並落入了癲癇冗長的生病歷程。

癲癇的發病誘因複雜，難以找出明確的因素，每個病患可能導致的發作原因也不全然相同，醫生除了開藥外，其餘給予的建議通常都是按時服藥、不要熬夜、避免過度疲勞及壓力不要太大等生活作息上的規範。有些癲癇患者經由多次的發病經驗，在發作前開始會有預兆，能感覺到自己可能快要發病，雖然並非所有的預兆最終都會發作，但這使得患者當感覺到身體有異樣時，會馬上讓自己在行進中停下，或是盡快睡覺休息以避免發病。

「我是有預感的，就會覺得喔要發作了，所以在前一分鐘都可以突然蹲下來。……當初高中的時候很謹慎，我如果覺得我當天狀況不好，比如我沒有睡飽，我就會跟老師說我要休息，在保健室休息個兩、三節課，躺著睡覺。」(弘)

癲癇的複雜性及突發性使患者幾乎無法精準地掌握自身的發病誘因，但隨著

與癲癇長期的相處，對疾病和自身的病況越來越了解，癲癇患者會開始嘗試摸索出可能導致自己發病的原因和預感，並逐漸形成了一連串對於自身日常生活的細密覺察與健康管理。

「它(發作)是說你當天的精神狀況怎麼樣，當天你會覺得今天就是怪怪的，就是有可能了，你就會盡量沒事就不要搭別人的車，沒事就回家睡覺。」(弘)

根據台灣癲癇之友協會所述可知，目前癲癇藥物治療的終止並沒有統一的標準和策略，現今醫學也沒有精準的方法來判定癲癇是否完全痊癒。即使患者的病情獲得穩定控制，甚至是已經停藥很長一段時間都沒有再發作，也還是無法保證其再也不會復發，只能不斷地透過藥物的增減去控制病情。若是患者在服藥後依然沒有降低發作的頻率，此時醫生通常會以加藥或換藥的方式再次嘗試。對癲癇患者而言，用藥是段非常冗長且不確定的過程，每一次的用藥都蘊含著不再復發的期待，若是再度發作，則又會掉回發病的漩渦。

「一開始就只有大概四顆還是五顆藥，後來就按照我的狀況慢慢加藥，狀況還是沒有穩定，那時候國泰醫生就說已經加藥加到極限了，沒辦法再加了，然後說都還是控制不住，他也沒辦法再治了。(醫生)就覺得說第一次遇到這樣子的病人，他就有點放棄了。父母也是覺得很無奈，怎麼治那麼久都還沒治好。」(慈)

「就是看你吃藥是不是有好轉，會不會過敏，如果吃了好幾個月沒有效，那就是一直換藥加藥，如果有幫助就繼續吃，就等於是醫生也只能這樣子去做，就吃很多藥。」(伶)

定時服藥是癲癇治療中非常重要的一環，透過維持血液中抗癲癇藥物的濃度使腦部異常放電的區域獲得穩定控制，一旦沒有按時服藥，導致血液中的藥物濃度不足，便很可能引起癲癇發作。由於須長期用藥的關係，患者可能會受到藥物副作用的影響，而其中頑固型的患者因用藥量較大，因此他們

所感受到的副作用也可能更為明顯，進而產生記憶力變差、反應力變慢等症狀。然而，藥物所帶來的卻不僅僅是生理上的傷害，這些症狀更可能影響到患者在課業及職場上的表現，進而轉變成了人際及社會互動關係下的困窘。

「因為吃西藥副作用，造成邏輯變比較不好，所以做報告的時候會覺得比較困難一點，那我們這個系又幾乎每一門課都要團體報告，之前有一次分組要找人，沒有人要跟我一組，後來我就問一個同學說妳是不是覺得我哪一部分要更改，要不然怎麼分組都找不到人，他就說妳做報告做得不太好，妳要多想一下再做。……也因為記憶力變差，背東西要比別人花更多時間，我是覺得很無奈，又因為藥的副作用造成一個生活上的困難。」（慈）

在醫學上，根據每位患者的體質狀況或藥劑過量都可能引發藥物的副作用反應，而不同的抗癲癇藥物所造成的副作用也不全然相同，其中比較常見的共同副作用大多為嗜睡、噁心、皮膚過敏等。雖然藥物產生的嗜睡或注意力不集中的確可能影響到病患的記憶，但仍沒有確切的證據說明抗癲癇藥物與記憶力間的直接關聯。再加上除了藥物外，病患的情緒及發作本身造成的大腦活動中斷也可能會影響到其記憶能力，因此患者對於藥物副作用的認知確實可能參雜了某種程度的主觀評斷。但不論到底是藥物真的影響了患者的記憶力，或者只是他們自己的主觀想像，都無法否認服藥對癲癇病患產生的影響。記憶力變差的藥物反應也許是患者的主觀詮釋，但其造成的互動困境卻是真實存在的。

即使癲癇無疑是屬於醫學領域上的疾病，但社會中對癲癇的迷思仍未完全破除。由於患者發病時所呈現的狀態具有一種非常明顯的污名特徵，因此在癲癇病患的家庭裡，還是會出現有成員，尤其是年齡較長的父母或祖父母等，將癲癇歸類成民俗宗教的問題，進而去尋求宗教的幫助，並嘗試帶著癲癇患者靠宗教儀式去「化解」。

「那時候爸爸跟阿嬤講，然後阿嬤竟然還帶符水下來給我喝，然

後我就覺得很荒謬。但她也沒有到很妖魔鬼怪這樣，但就是心安吧，就是傳統觀念吧。」(弘)

「因為第一次發作是在我爺爺的靈堂，所以我爸媽就比較篤信宗教的、佛道教的事宜，雖然檢查完確診是癲癇，但是當時我媽媽還是不相信，還是以宗教為先啦，媽媽就覺得是不是祖先沒拜好阿，之後就查到說可能是因為我以前有個阿祖，他娶了兩個老婆，那另一個沒有祭拜，所以就請回家拜，然後帶我去打坐、進香。」(伶)

事實上，病患內心其實並不抱有太大期待能靠著民俗信仰治好癲癇，但通常還是會選擇順應接受，一方面除了是讓家人安心，再者也因為癲癇的診療並不像一般疾病一樣能夠短期見效，患者必須不斷地在用藥及發病間拉扯，形成一段漫長的療程，這使得宗教信仰雖然無法治癒疾病本身，但卻成為了癲癇患者一種心理上的寄託，安慰了患者因疾病所產生的不安與恐慌。

「其實我也有信一點(宗教)，但是醫生又有照到是因為腦部不正常放電，那既然有照到，所以我就兩邊(西醫跟宗教)都相信，宗教算是心理上有一個寄託，可能有時候心情不悅的時候就去拜拜，把心理話講出來，就會放開一點，高興一點。……所以我才能走到現在吧，不然一般很多人查到這個病症，有的就自殺了，妳覺得妳活到這邊好像已經沒有用了，妳隨時都會發作，別人看到妳就不要和妳在一起，就很可怕。」(玲)

癲癇患者與疾病的相處就像是一種從「陌生」到「熟悉」的適應歷程。在發作的當下，患者是沒有意識的，必須透過旁人的轉述和醫生的診斷才能了解自己的病況，這樣子的病發過程使患者在生病前期對癲癇始終是被動與陌生的。然而，隨著一次又一次的發病經歷，癲癇病患開始漸漸地能夠掌握自己發作前後的身體變化。加上為了對抗疾病的不穩定性，患者不斷地徘徊在不同的用藥歷程，

甚至是透過其他非正式療程尋求安穩，這些生病經驗的累積最終也轉化成了對疾病知識及自身病況的了解，患者對癲癇也從發病初期的陌生逐漸轉變成了主動嘗試自我管控的熟悉。

## 第二節 混類接觸下的污名管理

癲癇患者從發病到確診的那一刻起，即被貼上了一種「異常」的標籤，此時他們便無可避免地投入到與正常人混類接觸的互動情境中。

### (一) 親密關係的窘困

父母通常在癲癇患者的生病歷程中扮演著很重要的陪伴角色，大多數的家長都是在孩子發病後才開始深入了解癲癇，在此之前，其對癲癇的認知可說是十分有限，甚至是陌生的。因此，當小孩確診為癲癇後，這時醫師所提供的專業知識對家長來說是相當具有醫療權威的，父母通常會非常聽信醫師給予的生活作息建議，並將這些建議轉化成一套對於癲癇患者生活模式的規範及控管。

「像臉書有定位，她(媽媽)就要我開著，要我一直在 X 大，就會蠻控制我，加上我又比較愛玩。之前有一次我在舊家，我舊家跟新家離很近，我在舊家過夜，然後爸爸隔天早上就打來說你怎麼會離我一公里，你在舊家幹嘛？他就會知道。……比如他們發得每一篇文都要按讚，表示說我都還活著，然後訊息起碼都要已讀。」(弘)

「我基本上從國小到高中這段時間，除了隔一天要做檢查之外，基本上我沒有晚過十一點睡，最晚十二點出頭就會被趕去睡，但很少非常非常少。他們會來敲門說怎麼還不睡覺阿？想明天發作嗎？」(豪)

癲癇患者明白父母的叨念是基於關心的立場，出發點也是「為了自己好」，因此通常不會反抗父母的管制，會盡量滿足他們的要求，甚至到了後期即使病情控制穩定，父母的管束鬆綁，患者仍已將這些管理模式內化成了一種對自我的約束。

「在外面我每天至少會打一通電話回去，藥吃了沒阿，讓他們放心。其實以前的管法會對自己有所影響，像我現在不敢超過一點睡，就是會玩到很緊繃，一點多一點點這樣。」(豪)

然而，癲癇患者其實才是最清楚也最能感受自己身體起伏的人，一般也都能夠自行判斷自身的狀況適不適合外出活動。因此，有時父母這些反覆的叮囑反而會轉變成患者的另一種生活束縛及壓力來源。他們雖然能夠理解父母的擔憂，而不會正面抵制，但仍會因為這些管控而使自身的日常生活展演出前后台的差異。

「因為畢竟這是我的身體，我自己很知道我今天狀況好不好，可不可以出去，但我也可以想像的到他們的擔心是理所當然，因為畢竟我是他們的小孩什麼的，所以後面像是 GPS，那我就裝個假的，就是把他一直定位在 X 大啊，然後出去玩。或是臉書關閉，你要去夜店之前就先把臉書關起來，他就會定位在原本的地方。」(弘)

癲癇的污名特徵也使得患者在面對伴侶關係時，對於揭露自身疾病產生卻步。這種猶豫通常會在尚未建立正式伴侶關係的時期，當患者有心儀的對象或正在發展中的關係，便會開始擔心若在此時揭露疾病，會不會因為社會對癲癇的負面想像而使對方退縮，但若是選擇先隱瞞對方，癲癇患者又會害怕破壞了親密關係中對彼此的信任。在社會的傳統愛情觀裡，伴侶之間的信任是非常重要的，被視為是親密關係中的基礎，若隱瞞後被揭發，可能會導致關係的破裂。因此，與職場的隱瞞策略相比，伴侶關係中的自我揭露是讓患者更為糾結的。

「我覺得應該等到戀情穩定一點在講，但我不知道這是不是一個好的想法，不知道是一開始就要表明還是穩定了再表明，就會覺得晚一點才講的話是不是有點(騙她的)感覺。可是如果一開始就講會不會真的被這個(癲癇)影響。」(豪)

「我覺得那個過程像是在拉鋸，有些對象一開始就有點熟又不太熟，這種時候我就會很掙扎，因為我有類似經驗是我講了這件事情之後就被疏

遠了，所以我會有點挫折，當然我知道這是一定有這個可能性，但還是會害怕，怕被拒絕、被否定。」(朱)

即便成功邁入穩定的伴侶關係，癲癇患者與另一半的相處仍可能會因疾病而受到影響。在傳統的伴侶關係裡，社會對親密關係的想像通常是要彼此照顧、相互扶持，而癲癇的疾病不穩定性可能使另一半必須擔負患者隨時可能發病的風險，並因應患者的病況起伏去做不同程度的包容及讓步。

「原本可能要去某個地點玩，可是因為我身體不舒服，還沒有發作，可是就快到臨界點，她們就必須先找個地方安頓我，或是直接找旅館就讓我昏睡，就很掃興啦。……感覺跟你在一起是要多照顧一個人而不是分享快樂。」(朱)

癲癇患者因法規限制無法考取駕照，因此在和伴侶外出時，通常都需由另一半接送。但對於男性患者而言，社會對於性別的刻板印象，一般會認為要由男生負責接送女生，導致其在交往過程中，可能要承受社會觀感所帶來的異樣眼光，這也同時加深了患者對於親密關係的不安。

「在路上也會有些比較不一樣的眼光，就是會覺得為什麼會一個女生帶著男生跑之類的。……比方說我們可能去租車，老闆原則上就會把東西給我，可是實際上我就會再把東西轉給女生。」(朱)

## (二) 社會互動的揭露／隱瞞策略

大多數癲癇患者的發病症狀為失去意識、口吐白沫、眼神上吊及肌肉抽搐，這些症狀表現對於沒有接觸過癲癇的一般人而言是極為陌生，甚至感到恐慌的。因此，癲癇患者在社會互動關係中，對於自身疾病的揭露態度是趨於保守的。

「因為癲癇也不是一件好見得人的事阿，因為也很醜阿，很丟臉阿。真的是大家都知道嘛，恐懼源自於無知，但是的確你發作的那個樣子是不好看的阿，你當然不想要流著口水在別人面前。」(黃)

然而，即使有些患者在發病時會存有輕微的意識，但發作當下產生的強烈暈

眩感及肌肉抽搐仍使其無法妥善地處理自身病況。基本上一般性的癲癇發作並非每次都要送醫，通常只需要等症狀結束，讓患者充分休息即可。除非在發作過程因碰撞造成嚴重的外傷，或是發生短時間內重覆發作多次、或發病時間超過五分鐘的癲癇重積狀態<sup>1</sup>才須緊急送醫。但癲癇發病具有高度的不穩定性，即便是病情穩定的患者也沒有人能夠保證癲癇重積狀態不會發生，而且並非所有患者都能夠在發作前預知到自己快要發病，就算能感知到通常也只有短短幾秒鐘的時間，患者根本來不及反應便已經發作。而有些病患雖然能做到預防措施，但最多也僅是讓自己在行進中停下來，或是蹲低身體，降低暈倒當下可能造成強力碰撞的風險，對於其後續發病的突發狀況仍需倚靠他人的協助才能處理。因此，癲癇患者仍必須向身邊的人揭露病情，並告知其處理發病時的做法。

「我就會在適當的話題或聊天的過程中講到我有癲癇，可是就會用比較開玩笑的方式講，然後交代一些細節，然後會請他們不要恐慌，我會先交待他們如果真的覺得自己無法處理再打電話叫救護車。因為實際上真的不需要，真的有讓他們不知道怎麼處理再打。」(朱)

「我就會說不要塞任何東西在我的嘴巴裡，然後不要打 119，除非你連續發作或是三分鐘大發作都還沒有結束才需要打 119。因為癲癇很多時候都會自己甦醒。」(弘)

對於仍在求學的癲癇患者，待在學校的時間占了生活的很大一部分。尤其是在年齡比較小的國小及國中階段，患者的父母會更加擔心孩子在學校的身體狀況，因此通常會選擇主動告知班導師，希望老師和班上同學能夠特別關注自己孩子的的身體狀況，也會要求孩子要和班上同學說明自己患有癲癇，並告知當其發作的時候，其他人可以怎麼幫忙處理。然而，這樣的揭露是存在風險的，癲癇患者可能會因為這樣的揭露，使自己被貼上了一種「異常」的標籤，造成人際關係的

---

<sup>1</sup> 癲癇重積狀態( status epilepticus，以下簡稱 SE )是神經內科中需要緊急處理的問題之一，若沒有及時的診斷及適當的治療，往往會造成病人中樞神經系統的嚴重損傷。一般而言，SE 為次數頻繁或持續長久的癲癇發作，較科學而量化的定義則為「持續的癲癇發作，時間長達 30 分鐘或更長；或者二或多次併有意識不清的癲癇發作，在二次發作之間，病患沒有恢復其發作前的意識狀態」。(台灣癲癇之友協會，2017/12/15)

困窘。

「他們會用行動表示，假如這是我的東西，他們就會用兩根手指拿，不會說用平常拿的方式，因為就覺得好像很噁心、不敢拿。像發課本的時候如果是我的課本，就彼此都不想要發，都會傳給別人，希望別人發給我。或是說他們是把癲癇當成傳染病吧，因為像我一靠近他們，他們就會馬上躲開。一開始只有幾個男同學，後來傳開就變成全班都這樣子。……因為似乎是我自我介紹說我有這個病(癲癇)才這樣子的，就覺得如果我沒說我有這個病的話就不會這樣子了。」(慈)

癲癇患者的生活作息一直被視為是影響發病很重要的一個因素，然而，在學生生活中，尤其是大學生的休閒娛樂圈裡，經常有許多活動都會約在夜晚或是凌晨舉辦，這種所謂「熬夜」類型的活動對一般大學生來說可能只是一種再普通不過的日常，但對於須格外重視自身作息規律的癲癇患者來說卻是一種潛藏的風險，這樣子的風險並不只有患者，而是其周遭的朋友也必須要跟著一起承擔。一旦病患在外癲癇發作，在場的其他同學朋友就必須要幫忙處理其狀況，這對其他人來說不僅很掃興，也擔心萬一到時候出了什麼意外，他們無法處理甚至是無法承擔責任。因此，患者可能就會遭遇到在某些活動中「被排除」，希望其盡量不要參加有風險性的活動。

「有些晚上活動有些人就會迴避我，不希望我參加，因為他們覺得無法扛這個責任，尤其是在我出去玩的時候，萬一直接昏倒了怎麼辦。……有些人會直接跟我說有考量你身體，有些人比較直接會說萬一昏倒不知道怎麼負責。」(朱)

事實上，癲癇患者並不是不擔心可能發作的風險，而是他們也嚮往像一般人一樣盡情地參與各種社交活動，這樣的嚮往會使其仍願意去嘗試。但當被其他人以自身的身體狀況為由希望勸退參與意願時，患者其實會感到有點受傷和不甘心的。然而當其堅持參與後最後卻真的發病了，那種愧疚感與失落感會更加明

顯，使患者意志消沉一陣子。

「我會覺得我每次發作都會給別人帶來負擔，就是我會一直很過意不去，所以我通常每次發作完起來以後都會瘋狂地跟別人道歉，然後是那種不自覺的，可能就道歉個連續十幾個人這樣。……我大概通常發作完都會很難過，我都會沮喪一陣子，就覺得很對不起身邊的人。」(朱)

癲癇患者在用藥歷程及發病後容易對他人產生愧疚感，這種愧疚可能來自於每次發病後，患者在某種程度上感覺是自己沒有管理好自己的身體導致發病，加上發作時的意識喪失，失去了對自己身體的控制權，這些都使得患者會產生一種對自己控管失敗的失落，以及使他人感到驚恐的歉疚。

癲癇的突發性使患者的身體長期處在一個「不穩定」的狀態，即使企業在面試時並不會直接表明對癲癇求職者的過濾及排斥，但在工作場域中，這樣不穩定的勞動力通常是企業所忌諱且拒於門外的。就連大部分的病患父母也都會建議孩子在求職過程中避免提到自己的疾病身分，這顯示出社會對癲癇患者仍存有著「脆弱」的認知，並認為這樣的脆弱性會降低其工作能力，影響到勞動力的展現。

「主要是在工作上，他們(父母)有跟我講說就是在求職的時候盡量不要講到這件事，應該也不是盡量，就是不要講到這件事情，因為可能會影響到求職。就說你在求職的時候絕對不要講到這件事情，講了就沒工作了。」(豪)

但事實上，除了較嚴重的頑固型患者，其餘中間型及良型的患者大多能藉著日常生活中的自我管理與身體覺察，適度拿捏自己的身體狀況，也認為自身的病況並不會對工作價值的展現造成太大影響。但即便如此，他們最後仍會因為社會對癲癇的迷思而產生揭露身分的顧慮，進而選擇被動地「隱瞞」自己的疾病身分。

「因為自己知道自己的情況沒有以前那麼嚴重啦，但是病情這種東西是你自己會知道，可是畢竟公司外部的人不知道，就是他們會覺得這是在工作上會有影響。自己這樣想一想之後就覺得還是不要講比較好。」(豪)

「當然他如果要填的話我會寫，但是我絕對不會特別講說我有癲癇，這其實很現實阿，這絕對不是一個加分的選項。因為我就算講說我有預感，我有在控制，他們也覺得就像一個未爆彈，人那麼多，他們幹麻要用一個未爆彈。」(弘)

然而，癲癇所面臨的職場困境並不會隨著面試時的隱藏策略而落幕，即使患者成功隱瞞了自己的疾病身分，順利地進入職場，但癲癇隨時可能發作的隱憂卻仍時時刻刻緊跟著患者，因發作導致病情曝露的風險成為患者龐大的壓力來源。當患者在工作過程中發病，疾病身分也就隨之曝光，此時其要承受的不單單只是疾病的折磨，可能還必須面對上司的指責，甚至因此被迫離職，形成二度傷害。

「(工作)第三天就發了，醒來之後就頭暈暈地跟園長說我有這個病症，他就比較不友善，說妳有這個病怎麼沒有講，這麼奇怪的病，然後他就丟 1000 塊在地上給我，他就叫我把東西拿一拿叫我走。」(伶)

對一直長期選擇隱瞞自己疾病身分的癲癇患者而言，被迫揭露身分後，他人歧視及嫌惡的態度使得患者又掉入另一個不堪、自卑的情緒。其實癲癇患者也並非一開始就打算隱瞞疾病身分，他們明白隱瞞形同是一種對於雇主的欺騙，因此希望嘗試主動表明自身的病況，但不論是父母的建議或是社會對癲癇的負面態度都使得他們卻步，最終選擇「不主動提」的隱瞞策略。然而，當患者因發作而身分曝露後，卻必須面對更強大的責難與拒絕接納的態度，這使癲癇患者感到沮喪，甚至是受傷，並開始檢討自己的管理策略，最後為了避免再度因隱瞞曝光後，所遭受到更不友善的對待，選擇將策略從「隱瞞」轉變成了「主動揭露」。

「回家清醒之後心裡就超級難過，難過很久，哭阿什麼都有，就覺得我為什麼那麼丟臉呢？……後來就想說好吧，以後我工作就先講出來，你要就用我，不接受就不要用，就算了。那次就覺得心裡受傷了。」(伶)

除了隱瞞病情，有些癲癇患者反而會在一開始就選擇「主動揭露」的管理策略，在求職時就先坦承自己的疾病身分，然而，這樣的坦誠並不是基於信任現今

勞動市場上在面對癲癇病患時的接受程度，其背後的原因更像是一種對雇主的試探，藉由自我揭露病情來看出雇主對於癲癇患者的接納態度。雖然這種策略的實行可能造成患者在求職上碰壁，但當主動揭露病況後，雇主仍願意雇用，這意味著病患得到了一種「保險」，能夠避免病情曝光的風險與窘迫，同時也建立了與雇主間一定程度上的信任基礎。事實上，這樣的保險也並非是永久、固定的，雇主的態度還是可能會隨著患者的工作表現、身體狀況等呈現變動，但對癲癇病患來說，揭露的策略至少已適度地減緩了對於在職場發病的擔憂與戰戰兢兢，使自身在工作場域裡能具有更多溝通與互動的空間。

「我的履歷都有寫，就算雇主沒有問我還是會提，我覺得這是一種禮貌，就是我會希望他們如果原本就介意這個(癲癇)就不要錄用我，不希望他們知道有事後再抱怨，我覺得人就是互相，就是我信任對方，對方也應該信任我。」(朱)

事實上，不論是「隱瞞」或者「主動揭露」的策略，都只是癲癇患者一種「妥協」的結果，他們因應每一次不同的經歷，去尋找相對合適的策略。對於疾病身分的揭露管理，癲癇患者看似是一群策略的行動者，但實際上卻是社會掌控著絕對的優勢，並在背後推著他們行動，患者始終無法握有真正的主導權。一直以來，癲癇患者所採取的策略以及策略間的轉換都是為了迎合這個社會對癲癇此疾病的態度和包容程度。癲癇患者擔心隱瞞疾病成為勞雇關係中的欺騙，卻更擔心誠實相告疾病被職場拒於門外；他們恐懼表明病情後不被接納，卻更恐懼隱瞞事實被發現所面臨的不堪。對癲癇患者來說，揭露過程中的矛盾與拉扯主要來自於揭露後所產生的強大貶抑效果，這些擔憂和害怕不斷地隨著患者的受污名經歷上下波動，進而改變了他們的管理策略。

由上述可知，發作當下的癲癇患者暫時性地失去了對自己身體的主控權，他們既無法自行處理發作期間可能發生的危險，卻又必須承擔著疾病的不確定性所帶來的風險，這使得癲癇患者不論是不是想要揭露身分，都必須主動告知他人當

自己癲癇發作時，應該如何提供協助，並透過向他人揭露自身病況的方式來消弭發病時可能帶來的風險。然而，當患者揭露後又可能被迫面對社會對癲癇的不友善及排斥，使他們轉而掉入另一個社會互動的困境。癲癇患者的污名管理策略就好比是雙面刃，不論選擇哪一種都可能帶來不同程度的傷害，而患者只能在進退兩難之中，選擇相對有利的策略進行互動。

### 第三節 共生共存—自我認同的擺盪

癲癇的不穩定性導致患者的身體長期處在一個曖昧起伏的狀態，這樣的波動性並不只是造成他們被動地受到社會互動下的困境與排斥，就連患者也對自己的生涯發展產生了諸多疑慮，甚至因而限制了自身的選擇。由於現今法規規定癲癇患者無法考取駕照，導致他們在交通上產生了許多不便，也使其在面臨職涯規劃時，必須選擇大眾運輸工具較發達的地區，且自動地避開了須四處拜訪客戶的業務工作類型。另外，癲癇須仰賴長期的用藥控制，且通常每三個月就要回診檢查一次，若沒有健保的補助對患者來說會是不小的負擔，因此台灣醫療資源的便利使患者多半傾向留在國內發展，而不得不放棄出國進修的規劃。

「最大的麻煩是比如說我要出國，這種醫療健保的問題，因為你每三個月一定要回診，那這樣比如我之前要出國讀研究所，在國外醫療就太貴了，那這就很麻煩，阿你又不能騎車開車，這也是一個很大的限制。」

(弘)

「除了有駕照限制之外，其他不會排斥。……我有一陣子其實還蠻想做業務的，但是沒有駕照真的不方便，所以嘗試一陣子就沒有後續。」(朱)

這些現實的考量都使癲癇患者在面臨生涯選擇時產生卻步與限制，「必須在內心事先預想各種選擇對於自身疾病的可行性。他們依舊能夠追求自我實現的目標，但會因為其疾病身分而內化出一種實踐選擇的方式。

大多數患者與癲癇的相遇都是措手不及的，因此在發病初期，毫無規律的

發作頻率總是使癲癇患者陷入了一種徬徨與無助的情緒，甚至不想接受生病的事實。然而，癲癇與一般疾病不一樣的地方在於其發作時的顯著病徵，這種具有強大污名特徵的狀態使病患不論接不接受，都幾乎是一發病就立刻進入了診療歷程。對癲癇患者來說，似乎沒有什麼「不接受」的選擇，因為疾病帶給他們生活的衝擊實在太過強烈，即便病患想逃避患病的事實，每一次的發作也彷彿在不斷地提醒他們「病人」的身分。

每一次的發病都彷彿象徵著癲癇病患一種身分管理的失敗，發作當下對於自身主控權的喪失，使患者看起來如同某種程度上的「失能者」，而失能在社會的價值觀裡是不太能被接受的，其帶有嚴重的貶抑效果，失能者也易被認為是一個「不完整」且弱勢的個體。因此，即便發病時的失去意識是短暫的，但這種失能的感覺依舊會使患者感到沮喪，並伴隨著強烈的失落感。再加上，發作時可能不只打斷了原本正在進行的活動，甚至還須仰賴他人的照看，這些也使得他們產生了愧疚感。因此，當處在病情較不穩定的時期，癲癇患者可能會選擇將自己「隔離」，避免外出和他人接觸，甚至連和家人也都不太互動，藉由隔絕自己與社會的相處，希望達到發病時「不麻煩他人」與「自己處理」的目標。

「妳就會想要躲在家裡面，就覺得妳出去萬一怎麼樣要怎麼辦，就算有家人跟著妳去也是不會想出門，就想說在家裡做自己的事情，不想跟其他人接觸就對了啦，如果我發作自己倒下去，旁邊也都沒有人發現不會怎麼樣。……不希望給他們(家人)知道，他們知道就又会擔心阿。」(伶)

雖然癲癇的特性使患者不得不面對自己的疾病，但當提到身心障礙手冊的領取時，有患者仍表達了不想去申請的意願。對他們來說，「障礙」代表了某種程度的「失能」，而這種由政府機構所發放的身障手冊更具有某種權威性，會使癲癇病患的失能被確立、被放大，就如同是一種身分的認證，被貼上了一種「異常」的標籤，彷彿在向社會宣告：「我不正常，我是一個病人。」然而，即使癲癇病患知道自己是個病人，但他們仍保有一種作為「一般人」的期待，只要在沒發病

的時候，他們就能游移在健康與生病的灰色地帶，正常的進行社交、人際互動，旁人並無從辨別其病徵，使自己看起來像是一位「健康」的人。

「我一開始就說不要，我四肢健全，我申請那個做什麼？因為你聽到那個身障手冊就覺得你身上好像有個不好的標記，我是一個身障者。」

（伶）

Goffman 認為在受污名者的道德生涯裡，會形成一段自我認同的歷程，從一開始發現自己具有污名與受污名的後果，到中間產生自我認同的矛盾，最終賦予污名正向特質，達到完美調適的收尾。然而，癲癇患者的受污名歷程卻很難如此完美告終，癲癇充斥著各種不穩定的特性，未知的發病原因，未知的發作時間，不確定的用藥過程，不確定的痊癒診斷，這些都使得癲癇患者難以達到真正的「完美」適應疾病及其所帶來的污名效果。

當患者病情控制穩定時，自然較能正向地去面對自身疾病，甚至主動地去為疾病發聲，希望降低社會對癲癇的負面想像。也因為自身受污名的經歷，癲癇患者對於社會中其他的弱勢群體更能感同身受，進而從事一些社會回饋。

「越無知的地方就會越恐懼，你讓越多人知道的話這個世界就是越進步阿。我可能可以代表一個推廣者，一個媒介，讓大家知道說其實這是一個沒有什麼好怕的，或者是為什麼需要了解的一件事情。」（小弘）

然而，這種看似已經完美調適的過程可能又會因為突如其來的發作使癲癇病患再度掉回矛盾、失落的情緒裡。比起單向的認同過程，癲癇患者的自我認同更像是一段波動的歷程，隨著疾病的特徵變化不斷地游移其中。

## 第五章、結論與檢討

癲癇雖作為一種生理上的疾病，但其影響患者最大的並不只是身體上的病痛，連帶的是親密關係的困窘與社會關係的破裂。

### 第一節 結論

根據質性訪談的結果分析，可觀察到癲癇患者的生病經驗是非常起伏不穩定的，不明的發病原因、難以預測的發作頻率，甚至是發作時的嚴重程度都可能產生不同的變化。加上在目前的醫學領域中，癲癇仍難以完全根治，即使患者積極地投入醫療體系，遵守著醫生的叮囑按時服藥，卻還是可能面臨再次病發的風險，這些都使得癲癇患者和其他疾病的患者相比，必須花更多的時間去適應自身的疾病。

然而，對癲癇的患者來說，掌握自身病況是重要的，因為發作當下的顯著病徵正是影響患者生活最劇烈的部分。因此，多數的癲癇患者會逐漸從每一次的發病經驗中，嘗試藉由身體的異樣感找出發作的預兆，並透過各種措施盡可能地降低發作時對自身造成的傷害。當他們愈能夠掌握自己的發病時間、發作狀態，甚至是到發病後期找出可能導致自己發作的誘因並降低這些可能性，他們就愈能減少發作時對自身生活產生的衝擊。

適應疾病並與之抗衡是癲癇患者最為困難卻也是最不可或缺的，病患必須在癲癇不穩定的疾病特性中不斷地管理覺察自身健康，並在用藥與再次病發的過程中歷經一次又一次的期待與破滅，並從起初對疾病的被動和陌生轉化成了主動控管與熟悉。

由於本次的六位受訪者，初次發病年齡都是在學生時期，因此在其生病歷程中，父母通常都扮演著主要的陪伴角色，但多數患者父母也是在孩子發病後才開始了解癲癇這個疾病，在不了解的情況下會更加憂慮，並且將醫生的所有建議奉為圭臬，甚至因而去嚴格控管病患的生活。而癲癇患者一方面理解父母的擔憂是

出自於關心，另一方面又為受限的生活苦惱，最終便透過內化管理或是前後台的差異展演來應對父母的管控。

而伴侶關係方面，在步入穩定的交往關係之前，多數癲癇患者都會陷入對病情隱瞞與否的掙扎，害怕心儀對象無法接受自身病況。即便在交往之後，患者也會表明因疾病導致身體狀況不穩定，另一半必須不斷地照顧自己，或是因社會觀感問題進而影響到伴侶間的關係。

事實上，不單單只是伴侶關係，在其他社交場合中，癲癇患者也總是擔憂自己的疾病會影響到他人的生活，甚至在發病過後產生失落感及愧疚感，覺得自己沒有管理好自己的身體，給他人「添麻煩」了。然而，癲癇發作的處理過程其實並不複雜，一般性的發作都只需要等患者恢復意識，充分休息後即可。但不論是社會甚至是病患自己的擔憂或恐慌都遠遠大過於實際處理所需耗費的心力，這都足以顯示社會對癲癇所產生強大的污名貶抑效果。

在職場中，癲癇患者也會面臨到揭露與隱瞞策略間的拉扯，對於患者來說，並非採取了特定策略後就能屏除掉遭受拒絕和歧視的風險，策略間的轉換只是在衡量自己「相對」能夠承擔哪一種風險，更像是種妥協下的結果。不論採取哪一項策略，癲癇患者仍無法完全擺脫社會對於癲癇病患可能的排斥。

社會中對癲癇的迷思與陌生一直是造成癲癇患者被污名化的最大原因，也使得癲癇患者在與一般人混類接觸下的情境中必須不斷地調整自己的污名管理策略。比起疾病本身所帶來的傷害，癲癇患者承受更多的是社會關係的破裂與親密關係的窘迫。

關於癲癇患者的自我認同，Goffman 將受污名者的道德生涯分為從一開始覺察到自身受污名的特質，到中間產生自我認同的矛盾，最後賦予自身污名正向特質達到完美調適。本文一開始嘗試以不同嚴重程度類型的患者來區分其自我認同的調適歷程，但在訪談的分析結果中發現多數癲癇患者的生病歷程其實是波動的。

因此，比起單向的認同過程，我認為癲癇患者更像是隨著病情的穩定程度以及其對自身病況的掌握程度游移在這段認同生涯中。

## 第二節 研究限制與未來研究方向

本研究在文獻回顧的部分有提及不同性別對於癲癇患者的生病歷程可能產生的不同影響，國內關於這方面的研究文獻也比較少，原本希望能藉本研究探討這部分的差異，但由於樣本蒐集不易，難以找到已婚生子的受訪對象，加上在樣本的分配上也有性別比例不均的問題，導致本研究的結論分析無法回應關於性別在癲癇患者受污名經歷中產生的影響，為本研究的不足之處。

在國內的研究中，早期關於癲癇的研究比較多是在醫學領域上的探討，較少從社會學的角度切入。但癲癇病患不論是社會互動下的受污名困境，或是關於政策權利的爭論都還有很多待探討的層面，希望未來研究能夠多往這些方面挖掘，藉由提升社會大眾對癲癇的了解，才能真正有機會破除癲癇的迷思和污名。

## 參考文獻

田月玄、許敏桃，2007，〈台灣文化脈絡下的女性癲癇患者生病經驗〉。《護理雜誌》，54 卷 6 期，31 - 40。

吳嘉苓，2002，〈受污名的性別、性別化的污名：從臺灣“不孕”男女處境分析污名的性別政治〉。《臺灣社會學刊》，29 期，127 - 179。

王瑞賢，2015，〈終結癲癇的污名？癲癇團體面臨的挑戰〉。《思與言：人文與社會科學雜誌》，53 卷 2 期，137 - 175。

Goffman 著、曾凡慈譯，2010，《污名：管理受損身分的筆記》。台北：群學。

陳瑞珍、陳秀芳等，2015，〈影響癲癇病患經濟獨立的相關因素探討〉。《長庚護理》，26 卷 4 期，386 - 399

許敏桃，2001，〈台灣老年婦女心裡社會發展〉。《護理雜誌》，48(5)，5-10。

江文心，2008，〈懷孕與癲癇用藥評估〉。《藥學雜誌》，24 卷 4 期，39-44。