

南華大學人文學院生死學系碩士班

碩士論文

Department of Life-and-Death Studies

College of Humanities

Nanhua University

Master Thesis

植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及
情緒轉化之研究

The Research on the Physical and Mental Load, Stress and
Emotion Transformation of the Main Caregivers' in Vegetation

Families

簡佳慧

Chia-Hui Chien

指導教授：張國偉 博士

Advisor: Kuo-Wei Chang, Ph.D.

中華民國 108 年 6 月

June 2019

南華大學

生死學系碩士班

碩士學位論文

植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及
情緒轉化之研究

The Research on the Physical and Mental Load, Stress and
Emotion Transformation of the Main Caregivers' in Vegetation
Families

研究生：簡化慧

經考試合格特此證明

口試委員：楊筱慧
孫智辰
張國偉

指導教授：張國偉

系主任(所長)：廖俊銘

口試日期：中華民國 107 年 12 月 25 日

中文摘要

本研究旨在探討植物人家庭中主要照顧者在照顧過程中，身心所承受的負荷、壓力以及情緒轉化之研究，主要以半結構式開放性會談方式進行。

透過立意選樣方式，於屏東縣市選取五位家中有植物人家庭的主要照顧者，且此主要照顧者必須為家中成員，採質性研究中之深度訪談及實際觀察法，將主要照顧者於照顧過程中所面臨的身心負荷、壓力以及過程中支持主要照顧者持續照顧的動力一一呈現，共計五份文本資料，透過資料歸納及分析，發現在長期照顧的多重壓力下，支持主要照顧者走下去的動力為：(1)愛的力量戰勝一切；(2)接受、承擔尋獲新的生命意義；(3)相互依賴的人生。

根據上述研究結果，提供給不幸因疾病或意外而導致的植物人家庭，其主要照顧者、家庭，相關研究工作者，以及針對長期照顧問題提供建議，期盼能對相關實務研究及政府相關長照福利擬定有所幫助。

關鍵字：植物人、主要照顧者、壓力、身心負荷

Abstract

The purpose of this research is to investigate the main caregivers' physical and mental load, stress and emotion transformation during the period that they take care of vegetations mainly in the form of semi-structured open talks.

Through the way of purposive sampling, we chose five main caregivers who needed to take care of vegetations in their families in Pingtung County, and the main caregiver is necessarily one of the family members. I adopted in-depth interviews and practical observations in the study of quality, and presented the main caregivers' mental and physical burden, stress and the support of caregivers' motion to keep taking care of vegetations. In total five datas, I found that there are three motions to support the main caregivers to keep going on though generalization and analysis. First, Love can overcome everything. Second, to accept, shoulder and find new meaning of life. Third, the life to rely on each other.

According to the above result of this research, it's to give support to the main caregivers, families and workers who engage in related research of unfortunate vegetation families due to disease or accident, and to be aimed at giving advice to some problems of long-term care. I hope that I can make some efforts on related practical research and government related long-tern care welfare draft.

Keywords: Vegetation, The Main Caregiver, Stress, Physical and Mental load

目錄

中文摘要	I
Abstract.....	II
目錄	III
表目錄	V
第壹章 緒論.....	1
第一節 研究背景	2
第二節 研究動機	3
第三節 研究目的與研究問題	4
第四節 名詞界定	5
第貳章 文獻回顧與探討.....	8
第一節 植物人相關文獻	8
第二節 主要照顧者的身心負荷之探討.....	13
第三節 壓力之探討	17
第參章 研究方法	22
第一節 研究方法的選擇	22
第二節 研究對象與研究場域	24
第三節 資料收集方法及資料分析	28
第四節 研究的嚴謹度	34
第五節 研究倫理	36
第肆章 漫長的長期照顧之路	38
第一節 生命變色的開始－死亡焦慮.....	38
第二節 照護的抉擇	48
第三節 沒有明確期限的長期照顧	54
第四節 家庭角色與照顧關係	72
第五節 支持系統與情緒轉化過程	84
第伍章 結論與研究省思.....	99
第一節 結論	99
第二節 社會福利對長期照護的支援.....	102
第三節 研究限制與建議	104
第四節 研究省思	108
參考文獻	110

一、中文文獻.....	110
二、英文文獻.....	118
附錄一：訪談同意書.....	120
附件二：訪談大綱.....	121



表目錄

表 2-1 常見的壓力相關疾病.....	21
表 3-1 研究參與者資料.....	27



第壹章 緒論

「植物人」是一個沉重的名詞，所謂的「植物人」，是指「腦幹功能正常」，可以維持生命現象，但「大腦皮質」功能喪失，因此對無論內在或外在的刺激，個案無法知覺或意會，呈現絕對臥床狀態，植物人在日常生活上，是完全都得依賴他人協助，而負責此項工作最頻繁的莫過於他們的家人。

植物人發生在任何一個人或家庭都是不幸的，因為接踵而來的是一連串生活上的改變，家人面臨個案致殘的衝擊，內心的不捨，後續的照顧責任等，均是沉重的壓力，對於臥床的植物人及家庭照顧者而言，均是一場無法言喻的悲苦磨難。

本研究中所探討之植物人個案，其對家庭所造成的影響是全面的，創世基金會曹慶董事長(1986)說：「救一個植物人等於救一個家庭。」當家中成員因突如其來的狀況而變成植物人時，家人對於家庭所遭受的巨變，除了心理的不捨需調適外，接踵而來的是照顧上的種種壓力，無不像一根巨擔重重的壓在肩膀上一般。

植物人個案的身、心之痛，以及家庭中主要照顧者在照顧上、生活上以及心理層面上種種的壓力，實非我們所能體會理解，所以我們更應以同理心看待他們，用心去體會他們的心境。本章中研究者將針對研究背景、研究動機做切入說明，並呈現研究目的、研究問題及名詞說明，讓本研究初始架構做一完整呈現。

第一節 研究背景

哪一種強勢貨幣可以讓我買回自由？

~摘錄 Jean-Dominique Bauby 《潛水鐘與蝴蝶》

《潛水鐘與蝴蝶》一文中作者因閉鎖症候群(locked-in syndrome, LIS)，造成延腦麻痺（無法說話及吞嚥）及四肢癱瘓，但意識清楚，可藉眼球轉動、眨眼來表達意思呈現類似植物人狀態，但其與植物人之不同處為，植物人無法顯示有意識的行為，但閉鎖症候群可透過眨眼做意識表達。作者在文中提到「哪一種強勢貨幣可以讓我買回自由？」作者在發生腦血管意外之後，呈現有意識但無法言語及動作表達的狀態，他在文中表示，外面的世界一分一秒的過，但自己的靈魂卻被囚禁在身體裡 (Jean-Dominique Bauby,1997)。

植物人狀態比死亡還要糟糕，他們是活死人。

因為如果死亡，你也就帶走一切痛苦與煩惱，你沒有選擇，全部被帶走……，而植物人

卻無法帶走一切，他們仍存在但實際上並不存在。

如你所是，他們是你所愛，但卻無法與你互動…，這是一種煎熬，遠比面對死亡還惡劣！

~摘錄 路燈照 《植物人與安樂死》

造成植物人的導因有很多，往往一個意外、一種疾病，而讓我們由原先可隨意支配自己的肢體，變成像植物般，若無風吹過，就一直固定地佇立在原地，我們無法得知植物人有無知覺，但可以知道的是，倘若沒有其他人的協助，他們無法自己翻身，沒有其他人的協助，他們無法自己進食，沒有其他人的協助，他們無法自己沐浴清潔身體，沒有抽痰機的協助摧殘，他們無法將痰液排出，但抽完痰後，雖緩解了呼吸喘的困境，但卻也可以清楚看到，兩行淚由眼角流下。我們無法了解，那是因為抽痰難受痛苦留下的眼淚，抑或靈魂被囚禁無法脫身，無奈所留下的眼淚。

第二節 研究動機

植物人發生在任何一個人身上或是任何一個家庭都是不幸的，植物人於致殘後失去與外界溝通的能力，我們無法得知其內心的想法，但現實的狀況是後續的照顧工作是繁瑣而沉重的。

1967年9月17日午間，一場車禍將正值妙齡17歲的中山女高學生王曉明撞成了植物人，同時也成為台灣眾所皆知存活最久的植物人，照顧植物人是條漫長的道路，王曉明的父母因不忍愛女生命就此停止，於王曉明致殘後，照顧她的工作落到了她的爸爸及媽媽身上，數十年來日以繼夜照顧她，期盼她奇蹟甦醒的那一天，但隨著時間消逝，王曉明的父母年紀越來越大，照顧王曉明也越來越吃力，倆老心理明白，王曉明再也站不起來了，爸爸因不堪長期的照顧工作而勞累過度病倒了，媽媽後來也因為中風而造成行動不便，最後倆老因癌相繼過世，3位妹妹仍然不離不棄，將她送到創世基金會繼續照顧，而王曉明最後在2010年3月離開人世，此時的王曉明躺了47年近半個世紀(2018.12.10取自網路TVBS新聞)。

長期重症病患之家庭照顧者，在照顧過程中會產生經濟的負荷、壓力及照顧上所需面對的陌生問題等，種種照顧上的困難對家庭而言彷彿是沉重的巨石(邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿，2002)。面對家人因某種因素而變成臥床須他人24小時照顧的重症個案，心中除了不捨、無法接受外，又須面對臥床後種種的考驗與磨難，所需面臨的除了最直接的經濟考量外，就是照顧者長期日夜照顧所承受的健康影響，臥床後的家人如法再像以往般能生活自理，其所有的日常活動均須他人完全協助，由最基本的灌食到翻身擺位，其種種學習過程中亦因照顧者的教育背景而面臨不同之壓力，照顧者長期日夜照顧所承受的健康影響，並進而影響到其社交互動，當家中成員生病時，所造成的改變都不會是單一的，家庭亦會因此造成改變，而此改變會因疾病的嚴重程度而有不同程度的影響。

研究者任職於長照機構護理師，平時服務內容為長期臥床植物人個案訪視，服務個案中，主要照顧者述說個案發生狀況時，對家中所造成的衝擊，於醫院中等待案主病情

變化時，因不捨家人致殘而整日淚流滿面，但隨者病況漸穩定必須返家時，隨之而來才是生活真正的考驗，主要照顧者必須由原本完全不會的照顧技巧，轉變成對臥床家人有幫助而熟練的照護能力，然而所面臨的考驗不僅於此，接踵而來的是經濟考量等等，對照顧者而言均是很大的壓力。

主要照顧者在面臨照顧的責任枷鎖外，對其自身亦造成很大的影響，照顧者必須改變自己原來的生活模式，依臥床者的照顧作息而調整。照顧者不再有充足的睡眠，每天只能睡醒醒，夜間聽到咳嗽聲須立即由床上爬起，不再有長時間外出的休閒時間，不再有頻繁與其他人互動的時間，擔心每個月耗材支付的金錢壓力，其承受了生理、心理、社會、經濟各方面的壓力。

研究者於訪視中發現家庭中之主要照顧者，均承受著種種照顧上的負荷，希望透過嚴謹的研究方法，有系統的將植物人個案主要照顧者的照護負荷及心路歷程做一完整的陳述。

第三節 研究目的與研究問題

財團法人創世社會福利基金會（1986）指出：「每一個植物人背後都有一段辛酸的故事。」在長期照顧的種種壓力下，最悲傷的莫過於演變成社會新聞上「不勘長照壓力而殺死被照顧者，而照顧者自殘」的新聞。本節將針對在長期照過程中照顧者所面臨的問題，設立研究目的，並加以深入探討研究問題。

依據衛生福利部統計處指出，2017 年身心障礙者人數為 1,167,450 人，於 2018 年第三季統計人數為 1,170,318 人，續呈逐年上升趨勢。2019 年 2 月 1 日頭條新聞，因不堪經濟及長期照顧壓力，選擇先將行動不便老父勒斃後自縊，而追溯 2012 年至 2018 年間，發現亦曾發生多起長照悲歌，尤以 2012 年時發生的兩起長照倫理大事讓人印象最為深刻，「孝順哥」用花布揩著老母親上醫院看病的故事，讓很多人感動落淚，甚至獲頒全國孝行獎，另一則為孝子用電線勒死老母親的人倫悲劇，同樣讓人不甚唏噓，兩則同為孝子照顧行動不便老母親，但卻有著迥異的結局（2018.12.10 取自民視新聞、蘋果日報）。

因此本研究旨在深入了解植物人之主要照顧者，於照顧期間自身所面臨的生、心理上歷程之轉變，以做一現象主體之整體描述。著重於在照顧歷程中面對的壓力、負荷需求、情緒面及因照顧上所造成的生理影響等探討。綜合以上論述，本研究目的：探討植物人家庭主要照顧者的照護壓力、身心負荷以及在長期照顧中主要照顧者情緒轉化之研究。

基於上述研究目的，本研究問題將針對探討植物人家庭主要照顧者的照護壓力，如經濟上的壓力、生活上的改變及家庭角色上的改變；探討植物人家庭主要照顧者的身心負荷，在照顧過程中所造成的身體改變，所引發的負面情緒反應，照顧者可能有自覺甚或部分是无自覺的；面臨家庭變故時主要照顧者情緒之轉化，在面臨 24 小時持續無休息時間的照顧下，讓照顧者堅持持續照顧的動力。

第四節 名詞界定

本研究為植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒轉化之研究，本節將針對植物人、家庭主要照顧者、身心負荷、壓力等名詞，分別闡述。

一、植物人

Jennett 和 Plum 於 1972 年發表在 *Lancet* 首度使用 vegetative state 這個名詞來替代意識障礙為植物狀態的個案（取自林芸萱，2014）。牛津字典定義「vegetative」為「能夠生長發展的有機體，但沒有感覺與思考」（梁啟源，2008）。

個案沒有任何主動性活動，只保留了一些本能性的神經反射及穩定的生理現象，其狀態就有如植物般，穩定的生存者，但若無外力的移動或因腦傷所造成的不自主抽蓄顫動外，其會呈現穩定不動的狀態。

二、植物人家庭照顧者

「照顧」是由關懷（care about）、服務（service）及照料（care for）所組成，當中包含了家庭中親屬關係的責任枷鎖，情感與愛的責任枷鎖，長時間的體力勞動枷鎖，彼此緊密的牽動者（劉梅君，1977）。

家庭照顧者是指在家中負責照顧長輩或是病人的家屬，不輪年齡大小，只要是提供照顧給因年老、疾病、身心障礙或意外等而失去自理能力的家人，就是「家庭照顧者」（中華民國家庭照顧者關懷協會，1996）。

三、身心負荷

家庭照顧者因照顧工作而造成其身體、心理、社會以及經濟產生影響稱之為照顧負荷，在照顧過程中，小至瑣碎的日常生活協助，大至繁重的照顧工作，對於許多家庭照顧者而言，在其身體、心理及人際關係均易產生負荷，就照顧負荷而言，可分為客觀負荷及主觀負荷（蘇嫻敏，2009）。

客觀負荷指家庭照顧者因照顧產生負向經驗，對家庭生活所造成的影響，通常是可被預期的，也是可被觀察的。而主觀負荷的定義包含家庭照顧者於照顧過程中所引發的情緒反應，如焦慮、憂鬱、擔心、匱乏、甚至是覺得自己被照顧角色綁住、挫折感、照顧士氣低落、不安、疲累、無法負荷等負面的情緒，更甚者亦有輕生之念頭，由新聞報導中不斷發生的長照悲歌中，可發現在長期照顧中，帶給家庭照顧者極大的身心負荷。

家庭照顧者負荷在理論模式中被視為是多重面向，包含身心靈的影響，隨者照顧的時間會呈現動態的改變（呂寶靜，2001；邱啟潤等，2002；Aneshensel, et al., 1995; Pearlin et al., 1989; Vitaliano et al., 1989）。

四、照顧壓力

壓力（stress）可以被定義為是一種外來刺激對身心所造成的高度反應，而引起個人產生情緒上的改變，如恐懼或焦慮（Willian 著,引自何斐瓊譯，P124）。家中有長期臥床病患，對家庭而言，是一種壓力來源，包括了對臥床家人病情的擔心、初期不擅照顧技巧、歷經長期照顧後家庭結構及關係的改變等，對家庭而言都是種種的危機考驗。

Leonard Pearlin（1989）指出兩個主要類型的社會壓力源：生活事件（life events）與慢性壓力（chronic strains）。第一，因為生活事件所產生的壓力，例如：離婚、婚姻、失去工作、家庭狀態的改變、家中成員生病等，為突發性的。第二，慢性壓力，與因為生活事件所產生的壓力而言，相對較為持久與延續，很多人每天會面壓力、為人父母，

或一生努力地在個人工作或社會角色上的發展，在長期照顧中因擔任照顧者的角色，所造成的影響。它也涉及角色組合（role sets）間的衝突，例如：在夫妻之間的衝突，照顧者與接受照顧者間的角色扮演衝突；個人角色間的衝突（inter-role conflict），即個人同時要扮演的角色太多，在照顧過程中，照顧者在家庭中要扮演照顧臥床公公的媳婦，但又要扮演照顧者所生子女的媽媽角色；角色禁錮（role captivity），即個人不喜歡他目前有的角色，例如：在照顧過程中，因長期照顧壓力對照顧者產生的照顧枷鎖，「除了我，還有誰能照顧」；或是角色改造（role restructuring），即個人改變角色間的關係，慢性壓力所造成的壓力是持續不斷的，其對健康的影響通常比生活事件來的更為嚴重（Willian 著,引自何斐瓊譯，P136）。



第貳章 文獻回顧與探討

本研究先探討植物人的狀態及醫學上之定義，再探討在照顧上所需執行的面向，最後探討主要照顧者在長期照顧過程中，所衍生之身心負荷及壓力，使研究者對植物人家庭主要照顧者，在照顧過程中所承受的身心負荷及壓力有更完整的理解，讓研究者在書寫過程中能完整地將研究參與者的生命故事做一完整的呈現。

第一節 植物人相關文獻

一、植物人定義

人類的中樞神經系統分為腦、脊髓兩部分，腦位於顱腔內，受到頭骨及腦膜的保護，腦結構又可分為大腦及、間腦、小腦及腦幹；大腦有大腦皮質及灰質兩部分，左大腦的功能：一般的認知區域，各種傳入感覺的整合，對聽、說、讀的理解，算術語言的智慧及技巧，分析推理，認知、記憶及聽寫的訓練；右大腦的功能：視覺空間的認知，訊息的整合及應用，語言輸出的調節，藝術及音樂的能力，辨認臉孔，對非語言刺激的記憶；間腦的功能：能粗略詮釋痛覺、溫覺、觸覺及壓力覺，賀爾蒙分泌之調節；小腦的功能：控制、協調姿勢與平衡；腦幹功能：負責呼吸節率、心跳數率、血管運動、吞嚥、咳嗽（陳敏麗、方妙君，2012；賴明亮，1996）。

植物人在國際醫學界通行的定義是持續性植物狀態（persistent vegetative status），由於病人的大腦（尤其是皮質部分）受損所致，致病原因如下：

(一)急性創傷性或非創傷性病變：前者如車禍外傷、槍傷、直接撞擊腦部或生產時所造成嬰兒頭部受傷；後者包括缺氧及血流灌注停止(中風)、感染、腫瘤或中毒等。

(二)退化性或代謝性腦病變：如 Alzheimer's 疾病、癡呆或帕金森氏症等。

(三)嚴重的先天性神經系統發育不良如：無腦症等，而呈現意識障礙，需依賴別人的照顧

方能存活下去，概括之意為「只是身體存活但無智能的活動，亦無法與外界溝通」，由於支配生命中樞的腦幹還具有功能，因此他們可以維持正常呼吸、生長及發育，也有類似睡眠與覺醒的週期性變化，但意識的表達呈現，亦無法對環境的刺激有反應或適應，是一種「能叫醒但沒有知覺的狀態」，因為大腦皮質受傷，無法對外界刺激做出適切性之反應（邊苗瑛，2004；賴秀銀，2008）。

意識程度的判定中，格拉斯哥昏迷指數（Glasgow coma score, GCS）是最普遍使用的方法，此指數是由格拉斯哥大學的兩位神經外科教授 Teasdale 與 Jennett 在 1974 年所發表，透過睜眼反射、語言反射、動作反射來做意識程度之判斷（梁啟源，2008）。

意識程度的分類：(一)昏迷，是最嚴重的狀態，無論任何刺激睜開、語言和動作反射均無；(二)傷程度呈現肢體無力或僵直現象。無法依刺激而呈現有意識的行為。若病人一直維持在此狀態，非外傷性 3 個月或外傷性 12 個月以上，甦醒且獨立生活的機會非常小，稱之為持續植物狀態（permanent vegetative state, PVS），因為大腦的嚴重損傷，導致意識的永久喪失，留下了一個無自我意識、無法自我選擇、無法自我表達的生命。

3.微意識狀態：意識由昏迷持續進步而超過植物狀態的程度，它的重要性在於病人狀態較植物狀態佳，可能有進一步的甦醒，對於刺激反應並非僅止是反射動作，必須展示至少一種雖些微但清楚對自我或環境知覺的行為證據，其與外界互動具連結性，可透過語言或肢體表達反應（李素貞，2006；梁啟源，2008）。

洪祖培（1990）指出植物人應有下列現象：(一)無法隨意自行移動；(二)無法自行飲食，需他人協助灌食或餵食；(三)大小便呈現失禁狀態；(四)可睜眼，眼球可以轉動，追隨目標，但無法評估認知，無法做出正確且適當的反應；(五)對外界刺激如疼痛、聲音、光線仍具有反射性反應，但無法針對刺激進行溝通；(六)會出聲，但無語言溝通能力；(七)有睡眠和醒來的週期性變動；(八)呼吸和血壓穩定。

美國神經醫學會（American Academy of Neurology, ANA）於 1995 年對「持續性植物狀態」的定義為：「一種睜眼，但持續的無意識狀態；病人有覺醒以及生理上睡眠的

週期，但病人絕對不可能對他自身及周遭環境有知覺。」

美國神經病學協會（ANA，American Neurologica Association）對於植物人的定義：

(一)沒有任何證據可以看出病人對其自身或環境有知覺（反射動作或自發睜眼，可能存在）。

(二)檢查者與病人之間任何形式的溝通交談都不可能發生（眼球跟隨動作也許可以，但常不是有目的的注視）。病人對言語不會有情緒反應。

(三)病人無法發出有意義的文句。

(四)偶而可見的微笑，皺眉及哭泣動作，但不見得與外界刺激一致。

(五)可以有「睡眠－覺醒」的週期。

(六)腦幹與脊髓反射並不一定。吸吮、噉唇、咀嚼及吞嚥等原始反射可能保留。瞳孔光照反射，抓握反射與肌腱反射也可以存在。

(七)只要是自主隨意的動作，不論再怎麼原始，都算是認知的徵兆，便不可以診斷為植物人。也不應有被視為學習或模仿的行為動作。給予痛苦或不適的刺激，也許可以看到原始的動作（收縮或姿位反射）。

(八)血壓控制、心肺功能常是完整的，膀胱失禁則會存在（取自馮滄祥，2005）。

1990 年以前根據我國「殘障福利法」，對於所照顧的殘障中並不包括植物人，而在歷經時空轉換後植物人現已被列為身心障礙人士之一類，植物人正式為我國所承認。依照「身心障礙者權利保障法」之法規，對於「植物人」及「植物人極重度」之定義為：大腦功能嚴重障礙、完全臥床、無法照顧自己飲食起居及通便、無法與他人溝通者。植物人因障礙嚴重，無論行動、溝通及維生皆須藉由他人協助，應列入一及身心障礙，無法再分等級（林芸萱，2014）。

長期的臥床狀態，通常只要臥床一個月，肌肉就會開始萎縮，肌力退化到原來的一

半以下。半年內，骨骼的密度會降到原來的三分之二。臥床的時間一久，關節會僵化並且開始彎曲，變得無法伸直。而僵化的關節如果要硬去伸直，自立或外力去做動作，都會產生劇烈的疼痛。

此外，由於無法自己翻身，也會造成各種病痛。人的身體只要 3 小時不換動作，壓著的皮膚下，血流會被抑制住，組織開始壞死導致褥瘡。骨質也會變疏鬆，在長年臥床的患者中，很多都只是在換衣服的過程裡折斷手臂。還有無法自己把痰咳出來，為了避免氣管堵塞發生窒息，要將管子插入氣管中把痰抽出來，就算是毫無意識的人，都會感到非常巨大的痛苦，無疑是一種酷刑。

再者，為了確保點滴的針管和灌食管不會被拔掉，患者也可能會被綁起來。手腳被綁住的患者，常常會驚慌地哭泣，悲憤地問：「為什麼要綁我？我到底犯了什麼錯？」。有些患者，蜷縮成く字型，孱弱瘦小的身體被柔道腰帶那麼粗的皮帶綁在床上，殘酷得無法直視。所以如果病人被照顧的妥當，這種毫無意識的存活狀態，甚至可以持續好多年。

綜合本節以上所述，植物人因大腦受損，其對環境毫無反應，完全喪失對自身及周圍的認知反應，雖可維持體溫、血壓、脈搏及呼吸的穩定，但無任何言語、意識、思維能力及自主性動作，呈現一種持續靜止狀態，就如同植物一樣。

二、植物人的照護

財團法人創世社會福利基金會（1986）指出，植物人並沒有表達能力，在日常生活上完全須賴他人之協助才能得以維生，所以在照顧植物人方面，一定要比照顧一般病人更加小心，因此照護方法與一般病人相比，自然困難得多，我們必須更加用心，讓植物人受到最好的照顧。創世清寒植物人安養院曹慶院長表示：「我們照顧植物人，日常只作五件事：吃、喝、拉、洗、翻。」即吃飯、喝水、排泄、洗澡和翻身。

(一)吃飯而言，植物人並沒有辦法自己進食，吃的必須是流質或半流質食物，不須咀嚼吞嚥而用鼻胃管打進去。吃哪些東西對植物人來說才是最好的，應請教醫師和營養師。

餵食或灌食每四小時一次。

(二)喝水而言，植物人在吃飯之外，每天必須飲水數次。植物人並沒有辦法自己喝水，要用鼻胃管緩緩注入，每次約二、三百 cc。水用溫水，太燙或太冷都對植物人不好，必須避免。

(三)排泄而言，包括大小便的清理。植物人不管是老少男女都不穿褲子，必須包紙尿片，每兩小時更換一次。如果植物人排泄動作太過頻繁，就必須隨時注意並更換尿布。如有便秘，就要灌腸，嚴重時須用手挖出排泄物。

(四)洗澡而言，至少每兩天要洗一次。洗澡時，要洗頭、刷牙、剪指甲。至於洗臉，應每天至少一次。每半月理髮一次。而曹慶董事長發明了一種床上沐浴設備，植物人可以不移動身體就能洗澡。

(五)翻身而言，每兩小時翻一次，左邊身體、右邊身體、平躺交換進行。翻身槌打背部臀部，以促進肌肉輕鬆血液循環，避免褥瘡。並幫植物人活動手腳，減緩關節退化的速度。

(六)至於一般性的量體溫、血壓，也都不可馬呼。呼吸道的通暢，必須特別注意，如有咳嗽，必須立即幫植物人抽痰以防止呼吸道阻塞。並且要時常注意植物人是否腹部脹氣，是否小便血尿。

由上可知，臥床個案的身體受限狀況越多，越需要更多的照顧，本研究所探討之個案均為植物人，在生活上完全無自理能力，小至輕微翻動身體，大至如廁沐浴，均完全需要他人協助，有些個案甚至因身上流置多條管路，此亦會加重照顧上的壓力及照顧上所需之醫療設備，如留置有氣切管之個案，則需增加抽痰機、抽痰管及蒸汽機之使用…等，制動程度越高及管路數量越多之個案，將需要更繁瑣之照顧，照顧者須學習更多之照顧技巧，亦須付出更多之照顧心力。

第二節 主要照顧者的身心負荷之探討

植物人於身障鑑定之嚴重等級為極重度，於生理上呈現完全依賴狀態，失能者被照顧的時間都非常長，長期下來對家庭中的主要照顧者而言，影響是相當大的。本節從照顧負荷的內涵以及主要照顧者的身心負荷，分別探討如下：

一、照顧負荷之內涵

「照顧負荷」指因照顧工作而對其身體、心理、社會、經濟需求等產生的影響，經常被定義為家庭照顧者，照顧者與被照顧者間有著親屬關係，而非看護或外籍看護等聘雇關係，因為照顧角色、照顧責任與照顧任務所感受到的身體、心理、工作、社交、經濟及家庭關係的影響。在照顧過程中，當被照顧者出現任何不同以往的狀態時，可能會對主要照顧者造成干擾影響，而當干擾過多時可能造成負荷（中華民國家庭照顧者關懷總會，1996）。除此外在照顧過程中也會因照顧者的身體狀況，照顧的時間及年限，家庭中發生其它的變化等，而對照顧者發生干擾影響，而造成照顧負荷的情形，其相關概念包括有壓力（stress）、壓力源（stressor）及緊張（strain），會引起照顧者在身體上、心理上的影響及重擔感受，可反映出照顧者負荷（劉春年、李夢智、胡月娟，1998）。

「照護負荷」會隨病人病情及照顧之期望而變化，當其所提供的照顧工作形成自己、他人及環境間的緊張關係，當照護負荷產生時，會造成其生理、心理、社會與經濟等層面之影響（馬先芝，2003；Hills, Paice, Cameron, & Shott, 2005）。

負荷可分為主觀負荷及客觀負荷，主觀負荷指的是照顧者面對照顧角色時的情緒反應，是一種主觀經驗及認知感受，如：焦慮、憂鬱、擔心、匱乏、痛苦、內疚、難過、不捨、自責、甚至是覺得自己被照顧角色綁住、挫折感、照顧士氣低落等負面的情緒感受；客觀負荷指家庭照顧者因照顧所產生負向經驗，該負荷是可以觀察的（蘇爛敏，2009），如：經濟上的影響，照顧者可能因被照顧者而辭掉原本的工作，加上被照顧者在照顧過程中的支出，雙重因素造成經濟有入不敷出的情形；健康上的影響，照顧者在照顧過程

中因繁瑣的照顧工作，開始有睡眠不足的狀況；家庭關係的影響，因為與家中其他成員的相處減少，以及家中其他成員對主要照顧者的照顧苛求等等原因，因此「尋找照顧中之平衡點」在照顧者心理層面之需求是家庭照顧過程的核心概念(呂寶靜、陳景寧, 1997；簡乃卉、徐亞瑛, 2000；徐亞瑛, 1996)。

照顧者從一開始得知家人生病時的心理壓力，會問到為什麼會生這個病？要怎麼照顧？如何治療？由誰照顧等一連串的問題接踵而至。隨著病人疾病的進展，除了心理層面須調適接受之外，後續的照顧問題更讓照顧者的負荷不斷提升。照顧者在照顧的過程裡，除了產生心理壓力，如：挫折、憤怒、生氣或難過、憂鬱之外，隨著照顧負荷與失能者自我照顧功能的減退，生理上的壓力也伴隨出現，開始出現體力下降，日夜顛倒或失眠等情形。另外在照顧職責上、經濟上、社會支持系統與其所承受的社會壓力，如：外界的異樣眼光、輿論的枷鎖等，都是照顧者在照顧時可能出現的照顧負荷。

綜上所述，照顧者負荷依病患的疾病屬性及照顧者個人的認知與經驗不同，而有不同的主體性感受與態度的展現，所以在不同階段取向的顯露上應予以尊重及重視。

二、主要照顧者的身心負荷

當獲知親人遭逢意外或因疾病而導致昏迷的時候，在面臨突如其來的衝擊下，常會有求救無門的窘境，家庭接下來的處境可能是一連串內外資源的拮据與困乏。面對陌生的照顧技巧，失能家人的不同樣貌，層出不窮的病症改變而波動，因家中失能者的完全依賴，造成照顧上的負荷，而往往因照顧者為單一個，繁瑣的照顧責任全落在主要照顧者的身上，會造成主要照顧者的身、心、社會的負擔，若這些負擔無法得到適當之協助改善，將會形成因主要照顧者身心上的負擔擴及影響到無法妥善照顧失能者，導致兩者間的惡性循環(洪麗珍等, 1999)。

當家庭成員面臨生命危機時，首當其衝的便是最親密的家人(葉芳如, 2005)，除了須承受親人致殘心理不捨的調適外，也必須面臨後續生活照顧上種種的壓力。

華人社會中，當家人因疾病或意外導致臥床時，在面對後續照顧抉擇是要將家人接

回照顧還是送至機構照顧，仍會在心中形成拉鋸戰，傳統文化及過往相處都會讓家庭選擇將臥床家人接回照顧，在照顧的過程中會因為關心失能家人而自然地產生照顧的意願與（care for）照顧的行為，照顧含括了情感與活動 2 個層面，在情感上包含了主要照顧者對臥床失能家人過往互動的愛和因彼此親情血源的關心，在活動上包含一系列的照護任務和活動（萬育維，1998）。面對臥床失能的家人，雖然就近在眼前，但因為身體上的致殘，其意識功能、語言功能、肢體表達功能的喪失，彼此無法有言語、動作上的交流，心靈上的距離卻是空虛的（余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉，2006）。失能者日常活動能力越差，居家照護問題就越嚴重（吳淑如、邱啟潤，1997），越成為主要照顧者心理與身體上的重擔，且照顧完全失能之植物人個案，其照顧工作是瑣碎且具有高度勞役性質的工作。

主要照顧者在照顧過程中，隨者失能者臥床時間越長，其原本功能的逐漸喪失，不僅對主要照顧者在照顧上有所衝擊外，失能者與主要照顧者年齡亦隨著照顧年限而增長，兩者均面臨著生理上的衰老，臥床失能者歷經長期臥床折磨，除了原先的行動受限，日常活動均需他人完全協助外，其生理狀態亦會隨者臥床時間的增加，而持續漸走下坡，如肢體的日漸攣縮、傷口的形成、免疫系統改變造成感染頻繁及反覆出入醫院等，這些在失能者身上因長期臥床所造成的改變，增加的照護亦全都加諸在主要照顧者身上，而主要照顧者在照顧過程中，生理狀態也逐漸老化，不論是照顧臥床的配偶、照顧臥床的子女後輩抑或是照顧臥床的雙親，隨著失能者狀況越嚴重，主要照顧者對於照護需求與照護技能需求也越多。除此之外，在長期的照顧過程中，主要照顧者的社會參與及與他人的社交活動減少、生活的影響與財務問題等，因此可能要比失能臥床家人感受到更多的痛苦跟折磨（黃俐婷，2003）。

家庭關係程度與照顧負荷也呈正相關（林錦儷、林惠茹、林為森，2012）。在主要照顧者與失能者於家庭中的次系統關係越親密，照顧者感受到的負荷越低（孫嘉玲等，2005）。家庭系統中，相對較為持久、穩定的三次系統即是夫妻、親子及手足次系統（Minuchin, Colapinto & Munichin, 2007）。以夫妻、親子及手足次系統就照顧面而言，

當父母在面臨子女生病或遭受重大災害時，否認、拒絕相信、生氣、害怕、挫折、罪惡感、內疚及焦慮，是時常出現的情緒反應（詹靜惠、呂克桓、陳素珍，2007）。在面臨照顧工作時，父母照顧生病的子女，會自責自己怎麼沒有把孩子照顧好，父母的情緒感受較多且複雜，兩者間的情感互動是雙向的，父母對於照顧失能子女是無怨無悔，認為子女是自己一輩子的責任，照顧態度呈現認命與接受，而子女對於父母的照顧是安心且依賴的，因為親子關係，照顧工作中具備較多「愛」與「呵護」的成分（Cicirelli,1995）。

手足次關係中，手足照顧失能者相較於親子關係的不同，手足關係少了自責、愧疚感，偏向責任的照顧，通常是接續年邁或往生父母的要求，協助照顧失能手足，照顧過程中相較少了「愛」與「呵護」的成分，而「勞」與「父母依託」的成分居多，對照顧的工作內涵大於情感關愛（陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之，2015）。

夫妻次關係中，包含了各種型態的情感連結，包括愛、責任、忠誠與包容。當其中一方呈現失能狀態時，家庭責任與角色便逐漸轉移到較健康的配偶照顧者身上（林維君、謝文心、黃文聰，2012）。除此之外較健康之配偶可能尚需擔任失能配偶的主要照顧者。林麗紋 陳黛芬（2016）指出原因如下：

(一)傳統道德良知與夫妻情義的考量：道德良心的驅使、感恩往日的情義、感念夫妻的情分。

(二)自我能力的考量：盡量不麻煩孩子、自己還有能力。

(三)經濟層面和生活習慣的考量：工作的方便性、生活習慣的考量。

在夫妻、親子及手足次系統中，因家庭關係之不同，而有不同的照顧情感，學者指出，照顧過程中主要照顧者與病患的感情更親密，照顧經驗更正向（Langer,1995），認為照顧病患是自己應盡的義務，而願繼續照顧病患（王春葉、林佑樺、李憶農、陳靖博、林耀信，2002；呂如分，2005）。

主要照顧者於照顧過程中，有另一人協助輪流照顧失能家人，其照顧負荷較主要照

顧者為單一人時輕（李英芬、蔡麗雲、張澤芸，2008），而若家庭成員間彼此缺乏合作、照顧分工及彼此支持，照顧責任均落在同一個人身上時，其照顧負荷會呈現負向情形感受（蕭佳莉、邱啟潤，2011）。

研究發現若照顧工作無他人分擔照顧工作，或家人彼此間缺乏合作及支持，易出現照顧負荷情形，照顧經驗呈負向感覺，同鍾玉珠、呂秋華（2007）研究結果，主要照顧者自覺家庭支持少，憂鬱程度高，承受的負荷增加。

綜上所述，家庭中主要照顧者通常面臨長期照顧失能家人所帶來的身心負荷包括：累積疲勞、疾病症狀、傷害或睡眠不足的「身體負荷」；焦慮、擔憂、挫折、生氣、委屈、過度要求、被束縛、緊張、罪惡感、孤單、哀傷、無力感、憂鬱等複雜的「心理負荷」；與家人、朋友相處時間減少、無法兼顧其他家人、沒有自己的時間，愈來愈孤立的「社交負荷」。被迫減少工時或辭職的「就業負荷」；缺乏穩定收入，淪為貧窮人口的「經濟負荷」等，在身體、心理、社會及經濟等四個層面均受到很大的影響。

第三節 壓力之探討

照顧工作中對於主要照顧者而言，承受著身體、心理、社會及經濟等四個層面的負荷，主要照顧者亦因這些負荷形成壓力。本節從壓力的內涵以及主要照顧者的壓力，分別探討如下：

一、壓力之內涵

壓力是指個體對任何需求所產生的一種非特定性反應（林宗鴻，1996），當人們處於一種不確定感、不熟悉感、周遭所熟知的一切有所改變，或所發生的事無法處理及應變時，都會讓人感受到壓力的產生。

壓力為個人主觀感受，其感受會因人而異，同樣的壓力來源、壓力種類及壓力量，在不同的人身上會造成不同程度的壓力，壓力是一種動態的過程，壓力源與壓力狀態／反應之間具有互為因果的關係，壓力其受到個人性格、個人認知感受、生活雞驗、社經

地位所影響，因此即使面對客觀上相等的壓力來源，每個人所感受到的主觀壓力程度及壓力持續時間也會因人而異。

二、主要照顧者的壓力

照顧壓力是指在照顧過程中，因為照顧所產生的負荷對照顧者產生情緒及感受上的影響，而家人是家庭組成單位並具有連動關係，構成社會系統的基本單位，當家中因為突如其來的意外而造成家庭衝擊時，所造成的影響，絕非是單一人的，家庭面對後續的照顧，該抉擇機構安置，抑或接回家中自行照顧，這無疑不在家人心中拉鋸著。

對華人家庭來說，家庭是社會基本的組成單位，家庭的成立是基於婚姻、血緣和收養三種關係所組成的，成員間彼此有情感、意識的互動，家庭理所當然被認為是照顧住院家人、家中失能老人或有功能性障礙家人日常生活的主要照顧人力來源（尤素娟、池伯尉，2015；黃惠屏、吳瓊滿，2004）。主要照顧者與病患的關係結果也顯現家裡有人生病，家庭主要照顧者還是以較親愛的家人為主，家庭照顧者通常為父母、配偶或是其子女（沈淑華、沈秀娟、張達人、嚴妙芬，2005）。社區中殘障者的照護嚴然形成家庭社會問題，但以國人傳統的家庭觀念，多由家庭成員提供照護（吳聖良、張瑛昭、林豐雄、姚克明，1992；吳淑瓊、江東亮，1995）。

華人社會中，當面臨家人因疾病或意外導致臥床時，在面對後續照顧抉擇是要將家人接回照顧還是送至機構照顧，仍會在心中形成拉鋸戰，傳統文化及過往相處都會讓家庭選擇將臥床家人接回照顧，但接回照顧須由誰協助，家中女性成員通常會是第一考量，此與華人傳統男主外、女主內觀念有關，雖現致力於追求兩性平等，但在面臨照顧需求時，女性仍是第一人選。

陳貞吟等（2008）研究中指出主要照顧者之特質，女性居多，平均年齡較高，大多有信仰，且大部分自覺健康狀況為「尚可」程度。在中國傳統裡，女性多為是家中的主要照顧者，當為全職照顧者在照顧過程中，常有所謂的宿命觀，認為照顧工作是自己命中注定的；而這種想法女性照顧者因缺乏支持系統及資源使用的障礙，因而也往往形成

壓力的來源(湯麗玉、毛家聆、周照芳、陳榮基、劉芳枝,1992;賴豐美、盧孳艷,1998),在傳統的束縛下,女性認為家中一但有人生病,自己似乎就是順理成章的成為那個主要的照顧者,在婚嫁的家庭中,媳婦被要求要照顧生病的公婆,孩子生病時,媽媽在照顧的過程中又是不可缺席的角色,擔任女性主要照顧的人,常常無怨無悔的付出,常以照顧病患為前提,而疏忽自己也需要被愛和支持(朱翠燕等,2010)。

家庭功能系統中:(一)家庭結構,隨著家庭成員的特質如教育、健康、意識形態等修正互動模式。(二)家庭次系統的互動,指婚姻、親子、兄弟姊妹及跨家庭的影響。(三)家庭功能提供經濟、生活與家庭照顧、人際歸屬、教育機會等(陳亭華,2002)。

當家庭遭受突如其來的改變時,整個家庭的運作改變亦會產生改變,當家人變成植物人狀態時,面對著家人外觀的改變、對其致殘情感上的不捨,甚至因為臥床後活動的限制、往後生活上的改變等要選擇以什麼樣的方式來面對後續的照顧,會因每個家庭的因應而有不同的看法及抉擇。

此時功能良好的家庭,其各次系統會相互支持,以維護家庭功能的正常運作(利翠珊,2005; Dellve et al,2006),在應對改變中,不僅考量疾患,更應將家庭的調適、應變及溝通能力列入考量(鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲,2013)。

Phillips and Rempusheski (1986) 將家庭照顧品質視為一動態過程,分成四個階段,第一階段為剛開始時,照顧者對於照顧情境的界定,包括了從過去與現在,個人對被照顧者的認同,及覺察照顧的事實而形成照顧的映像;第二階段為照顧的認知過程,根據前面的階段形成照顧者的角色信念,確認被照顧者及照顧者的角色任務;第三階段為照顧表達的過程,此階段呈現照顧者的行為策略及管理策略,選擇正向、負向或中立的策略;第四階段為照顧的評價過程,評斷彼此角色的適當性及合理性,照顧者覺察被照顧者的反應。

長期臥床個案的家庭照顧壓力源於初期有:(一)對於照顧技巧的不了解。(二)對於家中成員致殘的不捨。(三)醫療需求與資源的可近性。(四)對未來的不確定感。中期有:(一)

面臨持續照顧後，照顧者呈現生理上的疲累。(二)照顧者心理上的負擔。(三)照顧者社交上的隔離。(四)持續不斷的經濟壓力)。(五) 對未來的不確定感。後期：(一)臥床者狀況的惡化。(二)誰接替我的角色，協助後續的照顧。(三)對未來的不確定感。

余德慧（1990）指出以勞工謀生的工作者，大都相信「命」在一個人出世時就已被注定，那是「天命」很難改變。於是勞工階層講「定命」，其相信定命，與其期望了解不能更改的命數，倒不如面對生活壓力來的實際些。雖然「認命」有點無奈，確有接受命定人生挫折的積極面。

張珏、黃茂方、張素滿（1989）對 1519 名 65 歲以上老年人為分析對象，探究老年人的調適策略結果提到，一般老年人最常使用的前五項調適行為是「無論如何靠自己」、「既然發生了就接受它」、「順其自然」、「休息一下，冷靜後再去面對問題」、以及「不想去多想它」。

學者指出，人若處在長期精神壓力下，免疫力低、身體防禦缺失，生病機率將會增加三至五倍，小至便秘、感冒、頭痛，大致罹患癌症，都有可能。許多研究指出壓力會造成十一種器官或腺體反應，包括：(一)腎上腺分泌可體松，使免疫力變差；(二)血液內增加甲狀腺素，使心血管神經系統受影響而疲倦；(三)下視丘分泌腦內啡降低，引起偏頭痛、關節痛；(四)性荷爾蒙分泌減少導致不孕；(五)消化系統自閉症，造成口渴；(六)胰島素分泌過多，易導致糖尿病；(七)膽固醇增高，易引起心臟病；(八)高壓力使心跳加快過快，會導致高血壓、腦中風；(九)氧氣的需求增加，呼吸變得深且快，導致氣喘、過度換氣；(十)皮膚汗腺分泌增加，汗流浹背，引起蕁麻疹；(十一)五官感覺敏銳，心智功能提高（唐璽惠、王財印、何金針、徐仲欣，2005）。常見的壓力相關疾病依身體各系統或科別整理如下表：

表 2-1 常見的壓力相關疾病（轉引自唐璽惠等，2005，頁 4-3）

系統或科別	疾病或症狀
循環系統	中風、冠狀動脈心臟病、本態性高血壓、本態性低血壓、心悸、心律不整、心因性狹心症
呼吸系統	氣喘、過度換氣、心因性咳嗽、花粉熱、胸口鬱悶、呼吸急促
消化系統 消化系統	消化性潰瘍、便秘、腹瀉、腹脹、心因性厭食、腸躁症、心因性嘔吐、胃食道逆流、口乾舌燥、噁心、味覺減弱、食慾不振
神經系統	緊張性頭痛、偏頭痛、自律神經失調症
泌尿系統	頻尿、遺尿、陽痿、過敏性膀胱炎
內分泌代謝系統	糖尿病、心因性厭食症、心因性暴食症、甲狀腺亢進症、肥胖症
肌肉骨骼系統	緊張性頭痛、全身性肌肉疼痛、慢性風溼性關節炎、頸腕症候群、書寫性斜頸、書寫性痙攣、背痛、頸部肩膀痠痛、四肢痠麻不適
皮膚系統	蕁麻疹、神經性皮膚炎、濕疹、圓禿症、癢症、多汗症、疣贅
婦產科	不孕症、陰道痙攣、月經異常、經痛、功能性子宮出血、更年期障礙、性冷感、無月經
小兒科	夜驚、臍疝氣、心因性發熱
眼科	眼睛疲倦、視力模糊、原發性青光眼、眼皮痙攣
耳鼻喉科	口吃、耳鳴、失聲、梅尼爾氏症候群、重聽
牙科	口臭、磨牙、口腔炎、習慣性咬肌抽動、唾液分泌增加
精神科	心身症、憂慮症、焦慮、失眠、創傷症候群、轉化症、躁鬱症

由上可知，在長期的照顧下，照顧者所面臨的不只是生理上的疲累，其心理上、更甚在社交及經濟上，都是受到極大影響的，這群照顧者若無法適時地獲得協助及調適，將會造成其身心上多重的壓力，因為這些都是照顧者生活中長期存在的壓力源，對於照護中所面臨的種種事件，特別是照顧者與病人直接的互動過程中，面對生病親人所帶來的心理衝擊，對疾病的不確定性等，周遭環境的變化等等，都可能會比病人經歷更多的痛苦。

第參章 研究方法

本研究為植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化為起點，透過相關文獻的閱讀、歸納以及研究者於長照職場工作多年的經驗為先備知識，選擇以質性研究中之深度訪談法及實際觀察法進行資料蒐集，透過半結構式訪談大綱，讓受訪者於訪談過程中，將其生命故事做一完整陳述。

本章將由研究者選擇以質性研究方法做說明，再分別以研究資料的蒐集與分析、研究的信效度、研究的倫理以及研究嚴謹性逐一說明。

第一節 研究方法的選擇

阿基米德（Archimedes）曾說給我一個前提，我可以導出一個世界。」然而，除非這個前提提供了一個真實世界的標準，否則所導出來的世界，充其量只是一個幻想的世界罷了（取自謝秀芳，2002）。

質性研究與量化研究的不同處在於，量化研究是一種數字上的呈現，採用實驗調查控制變項，證實假設或數字統計等方法。而質性研究是一種避免數字、重視社會事實的詮釋，而非量的多少，追求主觀，重視研究者親自參與之同理心（empathic）、感同身受（understanding）。著重「發現」，判定存在什麼事情，重視完成性而非程序，易言之，質性研究是從不同抽象層次的理論來組織大量的非結構化資料，使其成為有意義的資料。

質性研究的樣本數量少，其所重視的是研究者在自然的情境下，透過個案研究、個人生活史、歷史回溯、訪談、觀察、互動或視覺等資料，來進行完整且豐富的資料收集過程，進而深入了解研究對象如何詮釋社會行為之意義。賴文恩、李秉學（2016）年指出質性研究之特徵如下：

一、透過被研究者的眼睛看世界：唯掌握被研究者對個別經驗及感受的解釋，明瞭行事動機，才能真正了解「社會實在（Social reality）」。

二、經常會非常仔細描繪所研究的場景，以導引出較深層的發現。傾向將事件放在發生場景或網絡中去看，通盤了解始末與意義。社會生活是動態進行，是彼此交互關聯的活動。因此，研究者非常重視變遷及其背後的過程機轉。日常生活就是相關事件組成的項目。

三、為免將先入為主或不適當的解釋架構強行加諸被研究者身上，多採開放或非結構方式設計。研究也同時進行發現問題、搜集資料、分析等過程並循環反覆。在搜集資料儘量採取開放的態度。理論及概念形成上，資料處理主靠分析歸納，不預設理論架構或假設（或使用一個大概的概念架構），資料經分析提升浮現形成概念，然後再綜合形成主題。

質性研究所蒐集到的語言或非語言等資料，是無法透過量化的程序得到單一的、絕對的「事實」，因為人類的心理現象與社會環境是彼此是複雜、多元的，且彼此相互影響的，透過語言呈現及文字的呈現，當中便隱藏著研究者或研究對象，因受到社會或文化脈絡影響而形成的主觀意識及意義詮。比較常見的質性研究資料來源，至少包括書面文獻、觀察、訪問、錄影紀錄、影像紀錄等（齊力，2006）。質性研究著眼從研究對象本身，於日常生活世界中的架構來了解行為，探索現象在情境脈絡中的複雜層面及其與背後所蘊含的深層意涵，並加以描述及詮釋（高淑清，2008）。

本研究在於呈現植物人家庭主要照顧者在照顧過程中所面臨的身心負荷、壓力，藉由質性研究，研究中之受訪者必須符合本研究主題，植物人家庭主要照顧者，受訪者具有目的性抽樣，對情境、事件、人們、交互行動、受訪者語言陳述及非語言之動作表情的詳細描述。研究題目中，照顧者因照顧過程中所經歷之身心負荷及壓力，甚至經過長期照顧過程中，受訪者如何將此一艱辛歷程做轉化，讓受訪者在照顧過程中有著持續不斷的照顧動力。此一過程並非量化研究，可藉由事前預設某目的，經由問卷、測驗、標準化的觀察工具以及方案記錄來獲得目的效率及效果程度（吳瓊恩、張世杰，1994）可完整呈現的。因此，在選擇研究方法上，本研究選擇質性研究，將受訪者獨一無二的生命故事，做完整呈現描述。

綜上所述，研究者選擇質性研究去探討植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力，及情緒之轉化，呈現主要照顧者在照顧過程中所承受生理上、心理上、社交上及經濟上所造成的負荷，以及因這些負荷所造成的壓力，在資料收集過程中以同理、不批判的態度，接納受訪者的表達，並將受訪者的陳述做一詳細記錄，將受訪者在此一艱辛之長期照顧中情緒轉化之動態過程，做一完整描述。

第二節 研究對象與研究場域

本研究中之研究對象藉由述說，完整呈現其在漫長的照顧過程中之酸甜苦辣點滴，因受訪對象設立為植物人個案之主要照顧者，故研究目標之設立是有限制的，而研究場域的選擇會涉及影響研究對象之非語言表達，故研究場域於本研究中亦為重要之一部分。以下將針對研究對象以及訪談地點的考量等要件予以說明如下：

一、研究對象

研究參與者是本研究不可或缺的主角，亦是本研究的主題所在。如果沒有他們的參與跟分享，本研究無法順利進行；因為生命故事的敘說，是深入整個生命經驗的回憶和探索，甚至需要揭露內心深處較為私密或不為人知的衝突或痛苦，所以生命故事的敘說者，不僅需要接受較長時間的訪問，更需具備受訪意願，並願意述說自己的經驗和情感。因此，受訪意願，是我尋求研究參與者最主要的考量因素。

本研究參與對象為植物人個案及家庭中主要照顧者，而主要照顧者為研究主角，植物人個案為研究配角，採質性研究中之深度訪談及參與觀察法的方式來蒐集資料，因研究對象有設限，故本研究採立意取樣，因此在研究對象的選擇上必須具備以下說明取樣考量：

(一) 照顧者與被照顧者間，必須具備親屬關係。

(二) 照顧者照顧年限必須達 10 年以上，方可完整呈現在照顧初期、中期及後期照顧者

承受的身心負荷及壓力。

(三) 因題目為情緒之轉化探討，故所選定之受訪者，雖歷經長期照顧後，對照顧過程是呈現正向感受的。

(四) 意識清楚，口語表達清晰，願意接受訪談參與研究，分享其生命故事者。

研究者目前任職於創世基金會植物人安養院院外到宅護理師職務，收案對象為植物人或類植物人個案，依受訪意願從研究者目前所服務的個案中挑尋適合之參與者，研究者所服務之植物人個案共計 87 位，其中 52 位主要照顧者為外籍看護，此 52 位照顧者並不符合本研究，照顧者與被照顧者間，必須具備親屬關係取樣考量，另 35 位為家人照顧，但 35 位中僅有 15 位照顧者，對於照顧過程是呈現正向感受的，研究者於此 15 位個案中，經到宅訪視說明研究目的、研究內容、訪談方式、資料保存方式，有 5 位符合上述 4 項取樣考量，同意參與本研究。於初次訪談前，再次說明本研究目的、研究方法、訪談方式、以及詢問錄音意願等，經同意後，協助填寫訪談同意書，才開始進入研究程序。

本研究之重心著眼於照顧者與被照顧者間，因家人臥床時，主要照顧者面臨必須學習臥床照護技巧，若主要照顧者在缺乏其他支持系統情況下，勢必更比一般人更為困難，再以此研究所預設的問題意識與理論架構為詮釋基礎，對所收集而來的生命故事進行訪談分析。

以下為參與本研究的五位受訪者，依植物人個案對其主要照顧者稱謂而命名，受訪者分別為 A 陳媽媽、B 郭媽媽、C 阿治伯(植物人個案稱其為阿治，因尊重受訪者年齡比研究者年長，故將其命名為阿治伯)、D 呂爸爸、E 馮奶奶，以下為研究參與者基本資料及其所照顧植物人家人之致殘原因，簡要說明如下：

(一) 陳媽媽

白髮蒼蒼，體態瘦弱矮小，現年已 80 歲，步態穩健但緩慢，意識清楚，年輕時務農、打雜工，不識字，但口語表達清晰流暢，無任何慢性疾病，雖瘦小，但身體狀況良

好，鮮少因身體不適就醫，中年時照顧臥床公婆，照顧公婆致離世後，接續照顧因中風臥床的先生，於照顧 5 年後，先生往生；而照顧自小體弱多病兒子阿棟已逾 50 年，阿棟於出生時罹患小兒麻痺，雖造成行動不便，但搖晃肢體仍可自行移動，不需他人協助，後又因感染腦膜炎，影響其口語表達，雖仍可開口說話，但含糊不清，臥床主因為過馬路時遭腳踏車撞擊壓到足背後，因疼痛而臥床，因持續臥床退化，造成無法言語、雙下肢無力，無法再行走，呈現植物人狀態，可由口進食，自行解尿，需協助餵食，兩小時翻身擺位及協助更換尿袋、尿布，身障類別為植物人，身障等級為極重度，日常活動均需陳媽媽完全協助。

（二）郭媽媽

經營早餐店生意，現年已 68 歲，步態穩健，意識清楚，自營早餐店生意多年，學歷為高中，口語表達清晰流暢，無任何慢性疾病，身體狀況自覺良好，鮮少生病就醫，先生雖為警察退休，但未協助照顧事宜，亦未給予經濟援助；郭媽媽照顧因車禍臥床的女兒阿宜已逾 12 年，阿宜車禍歷經急救，呈現植物人狀態，有鼻胃管留置，每 4 小時需協助由鼻胃管灌食，因痰液量多，於脖子處有氣切管存，須每日協助執行氣切管照護，每日協助抽痰數次，兩小時翻身擺位及協助更換尿袋、尿布，身障類別為植物人，身障等級為極重度，日常活動均需郭媽媽完全協助。

（三）阿治伯

體態瘦弱矮小，現年已 74 歲，步態緩慢，意識清楚，年輕時打雜工維生，不識字，但口語表達清晰流暢，原無任何慢性疾病，在照顧阿蘭期間，因生活作息不佳，致罹患嚴重胃潰瘍，住院 3 個月，行部分胃切除手術，常有貧血情形，現須定時返回醫院行輸血治療；照顧阿蘭已逾 19 年，初期阿蘭雖因跌倒，造成腦傷，致常有精神異常情形，但生活尚可自理，於自次跌倒，歷經急救後，呈現植物人狀態，鼻胃管及導尿管留置，需每 4 小時需協助由鼻胃管灌食，兩小時翻身擺位及協助更換尿布，身障類別為植物人，身障等級為極重度，日常活動均需阿治伯完全協助。

（四）呂爸爸

體態健壯，現年已 69 歲，步態穩健，意識清楚，學歷為高中，口語表達清晰流暢，

無任何慢性疾病，身體狀況自覺良好，鮮少生病就醫，與太太(阿生媽媽)一同輪流照顧阿生；阿生因休克造成腦傷，經急救後呈現植物人狀態，鼻胃管留置，需每 4 小時需協助由鼻胃管灌食，兩小時翻身擺位及協助更換尿袋、尿布，身障類別為植物人，身障等級為極重度，日常活動均需呂爸爸完全協助，照顧阿生已逾 22 年。

(五) 馮奶奶

體態瘦弱矮小，現年已 70 歲，步態穩健但緩慢，意識清楚，年輕時務農、打雜工，不識字，但口語表達清晰流暢，有氣喘疾病，於季節轉變時，常有氣喘發作情形，平時會使用攜帶式氣管擴張噴劑，但於狀況嚴重時，則需住院治療；照顧阿祥已逾 25 年，阿祥於出生時因缺氧造成腦傷，呈現植物人狀態，可由口進食，自行解尿，需協助餵食，兩小時翻身擺位及協助更換尿布，身障類別為植物人，身障等級為極重度，日常活動均需馮奶奶完全協助。

表 3-1 研究參與者資料

受訪者 (主要照顧者)	年齡	關係	照顧 時間	植物 人個 案	性 別	年齡	致 殘 原因	身障類別 等級	留置 管路
A 陳媽媽	80 (27 年次)	母子	50 年 以上	阿棟	女	男 /58	車禍	第七類 極重度	無
B 郭媽媽	68 (39 年次)	母女	12 年	阿宜	女	女 /32	車禍	第七類 極重度	氣切 鼻胃管
C 阿治伯	74 (33 年次)	夫妻	19 年	阿蘭	男	女 /67	肺炎	第七類 極重度	鼻胃管 導尿管
D 呂爸爸	69 (38 年次)	父子	22 年	阿生	男	男 /42	休克	第七類 極重度	鼻胃管
E 馮奶奶	70 (37 年次)	祖孫	25 年	阿祥	女	男 /25	缺氧	第七類 極重度	無

二、研究場域

本研究參與對象為植物人個案及家庭中主要照顧者，而主要照顧者為研究主角，植物人個案為研究配角，因資料收集方式為訪談，除因考量受訪者需 24 小時照顧其臥床家人外，研究者也想觀察受訪者與其照顧對象間的互動關係，因除了訪談外，本研究資料收集方式尚有參與觀察，故研究場域選擇在受訪者家裡，訪談過程中均待在其植物人家人病床旁，過程中，除了透過訪談可取得語言資料外，藉由觀察到研究主角與配角間的互動，如肢體碰觸、眼神交流、表情呈現等非語言資料，可讓資料完整收集。

另一考量為，因訪談時間較長，若研究場域非受訪者家裡，尤其是其照顧者病床邊，受訪者可能因擔心其臥床家人狀況，而有草草結束訪談，易有影響訪談資料完整性之考量。

第三節 資料收集方法及資料分析

本研究的設計採質性研究之深度訪談及實際觀察方式進行。所研究的對象為植物人家庭主要照顧者，當面臨家庭成因員因遭受疾病或意外而致殘，除了心理的不捨需調適外，接踵而來的是照顧上的、心理上的壓力，對於照顧者面臨此一連續性的身、心理變化，從不可置信至接受，此一生命歷程之描繪與闡述，除語言的呈現外，其表情、語氣、肢體、情緒等的反應，皆是具有特殊意義的，以下就深度訪談、參與觀察法及資料分析法說明如下：

一、深度訪談

訪談的用意主要是收集受訪者對某一特定目標、狀況或其生活經驗的主觀感受，研究者於提問時，應具有平等、雙向互動、有討論的對話過程，過程中必須秉持不預設立場以及避免形式化的問答，才能蒐集到豐富且真實的資料（歐用生，1995）。深度訪談有別於單純訪談，深度訪談需透過長時間的訪談，於訪談前先擬定訪談大綱，作為訪談

指引方針，因受訪者個別需要，可依實際狀況做彈性調整，可適時調整訪談大綱順序。一般而言，深度訪談因能深入描述事物的本質，故能比一般訪談要花費的時間更多，在深度訪談中，往往能獲得更多單純訪談所無法獲得的內容，以做為進一步分析的依據(萬文龍，2004)。

因本篇主要為探討植物人個案主要照顧者面臨家庭成員臥床，由不捨、接受，緊接著需面臨照顧上的壓力，生活上種種考驗，因主要為探討主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化，藉由深度訪談採用半結構式的訪談方法。

半結構式的訪談，是介於結構式與非結構式的訪談之間的一種質性研究資料收集方式，研究者在正式訪談進行之前，根據研究的題目、動機及研究的問題，擬定訪談的大綱，作為訪談指引方針，於訪談進行過程中，訪談問題可依現場訪談狀況做彈性的調整，不避據泥於訪談大綱的順序，可以採取較為開放的態度，來進行資料收集工作，當研究者運用半結構式的訪談來收集資料時，可深入了解受訪者個人生活經驗。

訪談前應對訪談對象背景做初步了解，以利訪談互動觀察，而訪談者與受訪者維持融洽的關係是首要步驟，因為可促成受訪者對訪談的方向及訪談主題的呈現次序擁有較大的主導性。此外，訪談者亦可依據訪談過程與內容，延伸並探詢未陳列與綱要上的問題，當然是受訪者有興趣或認為重要的問題，訪談者並適時追隨受訪者的意向。讓受訪者有極大的彈性空間說出他們面對此一過程的主觀感受，研究者不做引導式的問答，深度訪談是以開放式問題作訪談，獲得參與意義的資料，參與意義指在社會環境中的個人，構思其世界的方式，以及他們解釋生活中的重要事件或賦予意義的方式(王文科，2001)。

重視研究參與者當下的感覺，讓其盡情的表達想法與述說經驗，呈述其在面對家人臥床時的照顧壓力、身心負荷及情緒之調適過程中所承受的身心壓力；深度訪談法是一種有目的性的研究方式，主要是希望透過對話方式，深入了解研究對象的感受、看法、價值感與認知，「並透析訪談的真正內幕、真實意涵、衝擊影響、未來發展以及解決之

道」(萬文龍, 2004), 藉由哪些方法來作情緒上及壓力上之調適。訪談者需要將自己的經驗與預設之知識框架置於一旁, 引發出受訪者用自己的表達方式, 如: 慣用之語言、習慣的表情以及肢體的動作等, 將個人認為重要的生命經驗抒發出來, 並創造一個接納、安全、信任與同理的氣氛, 讓受訪者對經驗的分享保有高度的動機與興趣, 同時也關注一個受訪個人獨特的見解, 以及探索形成某一經驗背後可能的情境脈絡(高淑清, 2008)。依據以上所述, 訪談大綱會依據本研究所探討之題目, 分為前期面臨家庭發生鉅變之身心衝擊及對家庭的影響, 中期為面臨照顧所承受的問題, 對身心所造成的負荷及壓力, 後期為歷經長期照顧後, 支持照顧者走下去的主要動力, 內容如下:

(一) 前期

1. 甚麼原因造成他(她)變成現在這個樣子? 發生的日期? 發生的原因?
2. 個案致殘醫療經過? 住院時面臨的問題? 是否面臨醫療抉擇? 醫療決策由誰做決定?
3. 個案出院後安置問題? 有否考量機構照護? 曾有後打消機構照護原因? 選回家照護主要考量? 是否為家人共同決策? 家中主要照顧者的選擇?

(二) 中期

1. 照顧時所面臨的問題? 對身體上的影響? 心理上的影響? 經濟上的影響? 情感上的衝擊?
2. 是否尋求任何協助? 家人中有人可以尋情求協助嗎? 當時希望獲得最迫切的是那一方面的協助? 次要是哪一方面?
3. 隨之而來所需面臨的照顧工作有那些? 對於完全未接觸過的照顧技巧由那裡獲得學習? 當時最害怕的部分是那些?
4. 照顧時所面臨的壓力? 是否有任何調適機制? 是否因個案病情的改變而有不同的壓力? 如何去因應因照顧所產生的壓力? 如何尋求協助? 當時有無任何支持系統介入(照顧協助、經濟協助)?

5.照顧時生活上所有的改變？生活品質有無改變？最大的變動是哪部分？原來有無工作，是否因照顧個案而調整工作型態，抑或辭掉工作？有時尋求協助任何協助(誰)？

(三) 後期

- 1.支持照顧的主要動力？親情？以前相處上的觸動？有無印象深刻無法忘懷的？
- 2.是否想過日後持續照顧的壓力？有無可能因身體負荷不了而調整照顧，轉而安置機構？
- 3.一路走來，目前有無任何擔心的事情？是否有能力解決？
- 4.一路走來，對於整體照顧上，想對自己說的話？
- 5.再次面臨家人醫療生死抉擇時是否會作相同抉擇？由誰決定？或共同決定？

二、參與觀察法

觀察研究法始於人類學，英國人類學家 Malinowski 觀察土著之生活文化而來，而當時方法是採參與式的觀察法 (Participant observation)，藉由與當地部落土著共同生活，實際觀察他們的生活與行為，並將其所代表的意義完整記錄下來，以達到研究的目的(取自陳柏璋，1987)。

質性的研究方法注重受訪者周遭狀況「脈絡」和當時「參與者觀點」(黃瑞琴，1991)。訪談者中與照顧者進行深度訪談時，即進入照顧者平時的照顧情境中，藉由參與協助被照顧者的照顧情境中，除與受訪者進行深度訪談外，亦可直接觀察到受訪者口述表達時之表情、動作，與被照顧者接觸時之互動狀況，其眼神所流露的非語言訊息，皆為現場所能蒐集之資料。

本研究觀察研究的步驟：(一)先選擇「觀察的目標」，它必須是外顯可以看到的、範圍有限的，可以是行為或語言來表達。觀察的對象為植物人家庭主要照顧者。(二)選擇觀察的情境。在受訪者家中，以本研究中長期臥床個案，藉由受訪者與受照顧者的互動

及眼神，為最直接之觀察情境。(三)決定取樣的策略，觀察法的時間選樣策略可以是連續性觀察，亦可以是間歇性觀察。在訪談過程中，可以持續觀察受訪者，在其停止談話沉思時，可觀察其言神注視處，甚至可將其當時情緒記錄下來。(四)選擇紀錄觀察的方式：採非結構化紀錄，人工觀察紀錄方式。(五)實際觀察收集的資料。(六)分析資料，採用定性分析。(七)詮釋資料（鈕文英，2017）。

三、資料分析

本研究採用分析歸納法，由 Robinson 於 1951 提出此法的步驟，Ratcliff (2001) 再將 Robinson 所提出的分析歸納法步驟加以延伸說明，分析歸納法是指研究者由文獻查線及探索中，歸納發現初步的分析類別，本研究的研究主題，植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化，文獻中，照顧者的照顧對象為植物人，照顧者針對長期照顧所形成的身體及心理的負荷，作文獻的探討，並進一步探討因身心負荷所導致的壓力，根據相關文獻之設計訪談大綱，依所擬定的訪談大綱，與受訪者進行深度訪談及參與觀察法，經資料收集後，根據此類別分析資料，歸納出合乎類別的資料及不合乎類別的資料，進而形成一套完整的資料分析架構（取自鈕文英，2017）。

四、資料的呈現

不公開受訪者姓名，以保護受訪者隱私，依據臥床植物人對受訪者於家中稱謂並隨意以姓氏代之，以英文字母 A 開始做順序編號，接續第二位為 B，第三位為 C，第四位 D，第五位 E，簡介受訪者年紀、教育程度、身分別、身體狀況，可呈現不同社會層次對於長期照顧歷程的生命故事。

以 A 受訪者做說明

主要照顧者：陳媽媽(化名)，27 年次，身體狀況尚可，步態緩慢。

訪談日期：107.03.08

訪談時間：09:00-12:30

訪談地點：屏東縣萬巒鄉受訪者家裡

參與對象：研(研究者)、A(受訪者陳媽媽)

身分別：低收入戶、不識字、年輕時打雜維生

(一) 資料整理：以錄音當資料及筆記，將訪談內容完整謄寫，並依筆記，受訪者於那一問句或段落時，主動碰觸其受照顧者，或受訪者言語表達時，所呈現的非語言動作。謄寫訪談內容時，不可加入研究者的想法或批判，應完整原貌呈現受訪資料。

Q5：「柱仔」他小時候也常常生病嗎？

是阿，他小時候不好養，常常感冒，我都一直覺得是不是那時候我顧著工作賺錢，那時後嫁過來這，經濟也沒有很好，吃得不好，也很辛苦在工作，所以他在我肚子裡就不是養的很好。

阿，不過，人家他弟弟也是這樣，他弟弟小漢(小時候)就身體沒有他那麼不好，也沒有感染到小兒麻痺，也不像他頭殼感染到，他弟弟小時後就沒有他這麼坎坷。

這可能是他的命啦，可能前輩子做的不好啦，好家在(還好)人家他這輩子雖然很坎坷，但是他的心肝很善良，不會去欺負別人，對動物也很好，希望他這世人就還一還啦，下輩子可以身體健康，投胎在有錢人家哩，不用像這世人這麼辛苦。

(二) 資料分類及編碼：訪談紀錄完整謄寫後，依據本研究前、中、後期訪談大綱內容做分類，如：A001、B001…等。本研究的主題是植物人主廷主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化，將意外或疾病所致的障礙做說明，再呈現後續所面臨的照顧壓力，所承受的照護負荷，所承擔的照顧壓力，後續著重於情緒感受的轉化，針對前期、中期、後期做資料的分類。

(三) 資料分析：本研究採用分析歸納法，歸納出合乎類別的資料及不合乎類別的資料，進行資料架構分析。

意義單元	編碼	內容	分析
面臨生死的抉擇	A069	我們都是前輩子做的不好，這輩子要來還債的，他出生就一直很坎坷，先是小兒麻痺，後來又感染頭殼，怎麼知道後來又被	幼時致殘為感染所致，主要照顧者顯自責，後因意外

	A010	<p>車撞躺在這裡，唉.....一切都是他的命啦，希望下輩子若再投胎，他的命能好一點，也希望他能投胎好一點的家庭，投胎在我們這種窮人家庭，生病了也沒辦法立即看醫生，我們做父母的又沒念甚麼書，甚麼都不懂，才會把小孩養成這樣，唉...總歸一句話，這都是命啦。</p> <p>這可能是他的命啦，可能前輩子做的不好啦，好家在(還好)人家他這輩子雖然很坎坷，但是他的心肝很善良，不會去欺負別人，對動物也很好，希望他這世人就還一還啦，下輩子可以身體健康，投胎在有錢人家哩，不用像這世人這麼辛苦。</p>	<p>再次致殘成臥床，以因果論來調整自己的心情，認為這輩子還一還就好，當中也包含了中國傳統婦女個性，認命、自責、接受，任勞任怨，為孩子無怨付出。</p>
--	------	---	--

綜上所述，本研究採深度訪談為主，參與觀察法作為輔助，擬定一半結構式訪談大綱，依受訪者不同的生命故事，可彈性調整訪談順序及內容，並藉由觀察，能將受訪者未透過語言所欲傳達的訊息，也能詳細記錄下來，藉由此兩種質性研究方法，能更深入的去了解研究參與者照顧的心路歷程，並將之做一完整資料收集及執行資料分析。

研究期間，研究者與指導教授，多次透過當面討論、電話通訊、電子郵件及書面資料，討論命名主題、訪談大綱內容、研究方式及資料收集搜方式，選擇以質性研究切入，以符合本研究研究之方向。為避免研究結果與研究參與者生命故事有偏誤，以電話通訊及當面討論方式，確認其意見內容與細節，未識字者透過將逐字稿採取逐一比對念誦方式，將研究參與者所做陳述完整呈現，於參酌研究參與者意見及感受後，再經與指導教授討論後，完成最終定稿。

第四節 研究的嚴謹度

量化透過問卷調查或統計累計資料，從大量蒐集到的資料，利用實驗、調查和統計，分析並整理出有意義的數字來表達某些現象，量化研究向來重視其研究的信度及效度。而質性研究是透過在自然情境中，透過參與式的觀察和實地研究，以對社會化意義行為

進行系統紀錄並分析，深入理解和詮釋人們如何創造並維繫他們與周遭社會環境的互動，質性研究透過不同的研究術語來探討其信效度問題，本研究之嚴謹度，透過 Lincoln & Guba (1985) 提出的可靠性、可轉換性、真實性、可確認性四項準則來應證，說明如下：

一、可靠性 (dependability)：為內在信度，意指研究資料的穩定性及一致性，因為每位受訪者個人經驗均有其獨特性與重要性，在資料蒐集上，配合受訪者所使用之慣用語言，採用錄音筆與訪談筆記，訪談過程中有不清楚或前後不一致處，會再進一步詢問受訪者。於訪談過程中受訪者有停頓處、表情變化或觸摸臥床者時，會以筆記標註，以避免偏誤或遺漏任何語言與非語言資料。

二、可轉換性 (transferability)：為外在效度，研究者透過深度訪談、臨床觀察，收集受訪者語言及非語言的資料做豐富的描述 (thick description)，透過錄音資料及參與情境觀察，將受訪者最真實的經驗、感受及陳述，轉換成文字敘述資料。

三、確實性 (credibility)：為內在效度，指研究資料的真實程度，以深度訪談及觀察法等多元之資料來源，增加資料的準確性。相異資料的蒐集，依本研究而言，相同資料為，植物人家庭主要照顧者，以及長期照顧 10 年以上者，相異資料為性別差異、社經地位差異、教育程度差異以及文化信仰上的差異，以增加資料上的正確性。每一位受訪者均徵得同意，全程錄音及訪談筆記，以避免遺漏語言及非語言資料。將受訪者的錄音內容謄寫完畢後，並反覆閱讀逐字稿，交由受訪者，由其核對逐字稿內容是否如其述，未識字之受訪者，由研究者逐一念出逐字稿內容資料的分析過程，從譯碼、類組到引出主題均有詳細記錄，可供讀者檢視資料的出處及分析過程，研究者於過程中與指導教授逐一討論、分析，避免研究者主觀偏誤。

四、確認性 (confirmability)：為客觀性，能公開而客觀的呈現資料分析與結果，研究者應保持中性與客觀性，過程中研究者運用反思日記記錄自己的心得與想法，澄清自己的疑慮，也透過與指導教授逐一討論、分析，避免研究者主觀偏誤，並將研究資料有系統的保存，以建立未來資料審查的管道。

綜上所述，本研究採取質性研究法，透過可靠性、可轉換性、真實性、可確認性等四項準則來檢視本研究之嚴謹性。

第五節 研究倫理

研究倫理係指於研究過程中都須遵守的行為規範，質性研究的倫理議題，指研究過程中研究參與者所擁有的權利與義務，除了避免其身心理受到傷害之外，於其他層面，亦須考量到其自主性與自我抉擇的部分（余漢儀，1998）。研究過程中為避免傷害原則及避免失去研究意義，中華民國管理科學學會人類研究倫理守則指出，必須遵守以下研究倫理標準：

一、避免利益衝突

善盡保障研究參與者權益之職責，研究者不得因個人利益而將參與者所提供個人資料及家庭狀況外洩。當研究者自身權益已妨礙研究工作公正與客觀性，對於研究參與者權益有危害時，且研究者自覺可能造成與研究參與者間的利益衝突問題時，必須信守利益迴避原則。

二、保密

研究者應尊重研究參與者隱私權，且應永久保密研究參與者所提供之資料及資訊，研究者應善盡保密之責。

本研究於訪視開始前，應詳細告知研究參與者所欲採取之保密方式，於資料呈現時，必須以其他方式呈現研究參與者的名稱代號，本研究第一位個案為陳媽，「陳」為研究者所給予之姓氏，媽媽為臥床個案對研究參與者在家中的稱呼，於轉存與傳輸研究資料時，應嚴格執行上述之隱匿或加密工作。

三、告知同意

研究者經由會談、接觸互動、參與觀察、錄音及筆記等方式所蒐集到研究參與者個人資料，均應遵守於事前告知同意原則。

研究者於未獲得研究參與者同意或合法授權時，不得將研究參與者資料作為研究材料。當所蒐集資料，不預期作為此次研究材料之引用時，而事後決定於研究中採用時，

仍應善盡告知同意義務後，該項資料才可使用。

研究參與者有拒絕接受研究之權利，研究參與者應予以尊重，研究過程中研究參與者有權可隨時拒絕提供任何研究資料，即便研究參與者於事前已同意並簽署同意書，但研究者仍應告知研究參與者其有權利拒絕他人使用研究資料。本本研究之研究參與者，均為研究者原本已服務多年之個案，於研究開始前，便與研究參與者建立良好之互動關係，故研究者於研究開始前，即主動以親自面談口頭方式，向研究參與者以其慣用之語言，向研究參與者詳細說明告知同意原則，並確認研究參與者已充分理解，以及許研究參與者詢問任何研究相關之問題，並與研究參與者一同討論。

四、研究發表與出版

研究者應充分揭露研究設計與公開發表研究結果，注重研究公益性及社會責任，過程中仍應保護研究參與者之隱私權，對於研究參與者的基本資料應充分保護，研究者亦應誠實告知研究參與者所公開發表之研究結果。

本研究與開始前，即向研究參與者說明，本研究之目的、方式及過程，以及研究完成後會印製成冊，於訪談結束以及執行分析後之結果，一併向研究參與者說明，並向研究參與者保證，研究過程中所有屬於研究參與者的個人私密資料，會做到絕對保密與匿名。

五、研究倫理實踐要求

研究者對於研究倫理守則應了解並熟悉，嚴格遵守相關倫理要求，研究者不得因自身失察或誤解研究倫理標準之理由，而影響研究參與者之權益。雖然會因研究方法的選擇、研究對象的特異性、研究中的情境變異以及複雜現象而將研究倫理做適當之彈性調整，仍須謹記研究倫理、規範之要求，並落實之。

質性研究是透過研究參與者個人對其生命經驗的述說，透過訪談的脈絡，而將意義呈現，也因為基於對研究者的信任，讓研究參與者在面對訪談時，能毫不保留的將其個人隱私及感受，透過訪談一一呈現，所以研究者在開始訪談前，即必須將研究參與者的尊嚴放在第一考量，在研究過程中，亦必須遵守意願、安全、私密、誠信及保護的原則，不因研究而造成研究參與者的傷害，本研究秉持以上原則，遵守研究倫理之規範。

第肆章 漫長的長期照顧之路

本研究以立意取樣找到五位受訪者，因考量訪談過程中，研究參與者陳述其生命經驗及情緒表達的連貫性，故五位受訪者均只做一次深度訪談，且研究參與者均為研究者服務 3 年以上的個案家屬，於事前徵求其參與本研究時，也一同說明訪談過程會歷經 2~3 小時之時間，均獲得研究參與者的同意。透過分析歸納法，反覆多次理解與詮釋，並與指導教授討論後，確認植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒轉化，共有四個共同主題：生命變色的開始-死亡焦慮、哪裡才是最好的-照護的抉擇、沒有明確期限的照顧，是甜蜜還是負擔、支持系統與情緒轉化的過程，以下將分四節詮釋，第五章將依據上述四個主題做相關議題討論。

第一節 生命變色的開始—死亡焦慮

在面臨家人健康問題遭受威脅時，會出現一連串心理及生理上的改變，本研究中的個案，屬於歷經生死關頭下，當家人於醫院急救室外或手術室外，等待的過程中，一分一秒都極具煎熬，深怕醫師的答案是，不好意思我們盡力了，對於突如其來的意外或生命考驗，總是讓人措手不及，「天有不測風雲、人有旦夕禍福」，但事件一旦發生時，就有如天崩地裂般，讓人無力招架，面臨生死交關時，救或放手變成了一個難以執行的決定，此時家人所面臨失去親人的死亡焦慮成了備受煎熬的抉擇，在兩難的決策中，救起來變成植物人，不救就再也看不到他（她）了，要做出決定、採取行動，並承擔抉擇後的後果。

本節將呈現五位受訪者，在歷經家人因意外或疾病而面臨醫療決策時的心理煎熬，呈顯其所經歷過之生命過程。

一、宿命論的陳媽媽

陳媽媽照顧臥床的阿棟 23 年，阿棟於幼年時一連串感染造成活動不便，後來又因車禍意外造成臥床，持續退化變成日常活動均需他人完全協助的植物人個案。

受訪者陳媽媽：柱仔(個案小名)他在細漢 1 歲的時候，因為小兒麻痺，所以兩隻腳不方便，但是他還是很勇敢，可以自己慢慢在地上爬，在 5 歲時開始後來練習到用膝蓋走路，雖然移動時會晃動身體，但他還是可以隨處活動，說話也很清楚。(A001)

他的命運不好啦，後來又感染到頭腦，害他本來會講話，後來也講不清楚了，別人聽不懂他說什麼，但是他在講什麼，我都聽得懂啦。(A003)

唉唷.....在 20 年前(大約民國 84 年)他去村庄內的廟的途中右腳(指著阿棟右足背處)被車子壓到，那時候問他什麼車子，他都說不清楚，只是說：很痛很痛，被車子撞到。那時候右腳有傷口，破皮傷口不大啦，但是他一直說很痛，後來就沒有再下床了，就一直躺在床上了，那時候叫他下來活動，他就一直說不要，一直說會痛，阿，就這樣躺著就一直躺在床上了，(陳媽媽嘆了一口氣)本來躺在床上還可以用湯匙吃飯，但來手一直捲起來(阿棟雙肘僵直，無法彎曲，雙手指及手腕呈現屈曲僵硬狀態)，已經不能再自己吃飯了，從那時候開始三餐就是我餵他一口一口吃，去年開始腳也一直捲起來了(陳媽媽指著阿棟的雙下肢)，他以前躺床上時腳還會伸直，自己會伸直會彎起來，現在都不會了，你看都是這樣捲起來(語氣上揚)。(A004)(陳媽媽指著阿棟雙下肢，右手觸摸阿棟的左大腿)。

對於阿棟，受訪者陳媽媽從其年幼時便經歷孩子的不完整，幼年時的感染，其認為是因為家中貧困，無能力妥善照顧所致，「一切都是他的命啦」陳媽媽將阿棟的遭遇歸因於宿命論，認為都是命運造成的，與錡姍如、唐婉如、徐亞瑛、高振益(2006)文獻中指出，少部分的家屬對死亡焦慮抱持宿命想法一致。陳媽媽因自幼原生家庭經濟狀況不佳，嫁入案家後，經濟狀況亦不佳，夫家從事務農或打零工維生，陳媽媽於生下個案阿棟後即跟著先生外出工作，務農及打零工，於社會階級中屬於低收勞工階級，認為一切都是天註定，並以『認命』來接受孩子患病過程中的不完整，此與余德慧(1990)中

國人的命運觀中勞工階級的命運觀一致。當中也包含了『自責』，其認為都是因為自己教育水準不高、經濟能力不佳有關。

先是小兒麻痺，後來又感染頭殼，怎麼知道後來又被車撞躺在這裡，唉.....一切都是他的命啦，希望下輩子若再投胎，他的命能好一點，也希望他能投胎好一點的家庭，投胎在我們這種窮人家庭，生病了也沒辦法立即看醫生，我們做父母的又沒念甚麼書，甚麼都不懂，才會把小孩養成這樣。(A069)

陳媽媽認為阿棟年幼的頻頻生病，都是因為名字的關係。

他是家裡的老大(指大兒子)，所以我們幫他取了一個雄偉的名字，但是他在細漢時身體就不好，後來又感染小兒麻痺害他的腳活動不方便。(A005)

那時候我婆婆就說，他應該是命格不適合取那種的，命格揸不起那樣雄偉的名字，所以我婆婆說要叫他偏名「柱仔」，這樣他會比較平安，容易養大，所以從小時候叫到現在，也是真的，後來就一直平安，是到長大後來才被車撞到。(A006)

真的古人說的沒有錯，真的哩，他自從取偏名「柱仔」後，身體就不想以前那樣常常生病了。(A016)

我是拿香拜拜的，他的命會這樣，都是前輩子做的不好，我也做得不好，這輩子我們都很苦，沒辦法，這輩子還一還，希望下輩子，他能投胎到好人家過日子，不要到我們這種艱苦的家庭，都無法好好照顧他。(A022)

陳媽媽言語中夾雜了「罪惡感」，覺得如果家中經濟好一點，或許孩子的狀況就會好一些，過程中均是以宿命因果論來做調適，以「認命」的想法來看待阿棟生病致殘的過程，其罪惡感與詹靜惠等(2007)文獻中所提及的當父母面臨子女生病時，常出現的罪惡感是一致的。以因果論讓自己較能接受個案臥床致殘的事實，以「既然發生了就接受它」因應現況。

二、選擇順其自然的阿治伯

阿治伯照顧臥床的阿蘭 19 年，阿蘭是 40 歲時因跌倒意外，造成其精神狀態的改變，時而清楚，時而不清楚，但生活上尚可自理及協助家務，於 62 歲時因服藥後再次跌倒

腦傷，致殘變成日常活動均需他人完全協助的植物人個案。

阿蘭的第一次意外，造成其意識上的改變，但其日常活動尚可自理，最大的改變是其無法再外出工作，家中尚有求學中孩子，阿治伯揹負著經濟壓力的重擔。

她在 40 幾歲時(民國 80 幾年)因為不小心撞到頭，後來精神狀況就出問題了，那時候人有時候很清楚，有時候也不清楚，不清楚的時候連自己都照顧不了，她的症狀時好時壞，雖然有在吃精神科的藥，但是情形也不都差不多，那時候就沒辦法再出去工作了。

(C002)

對於阿蘭的臥床，阿治伯再次陳述：唉唷…這說來話頭長(阿治伯皺眉)，她原來都是這樣出出入入療養院，怎麼知道 3 年前(104 年)住在療養院時，因服用鎮定劑不慎跌倒撞到頭就變這樣了。(C007)

那時候她在療養院跌倒的時候，就叫不醒了，療養院趕快叫救護車送她去醫院，那時候療養院打電話給我，跟我說她狀況不好，撞到頭，他們緊急叫救護車送到醫院，叫我直接去醫院看她的狀況。(C008)

對於第二次的意外，阿治伯對於阿蘭的醫療決策，面臨救與不救的掙扎，有鑑於第一次意外阿蘭出出入入療養院，致殘及服藥造成的不適感，讓其想放棄急救，但想到過往的點滴，又讓其不捨，想要急救，箇中苦澀只有當事人所能理解。猶豫之後，阿治伯選擇不要急救，一切皆由老天爺決定。

那時候療養院的人有叫 119 送他到安泰醫院，去到醫院檢查，醫生說腦部受傷，也無法開刀，醫生那時候說她的情形不好，那幾天看情形啦，若是好一點就會醒過來，那時候情形不好的時候，醫生有問我們要不要插管急救，因為我們不要插管啦，你看，她自從在 45 歲撞到頭到 3 年前跌倒，出出入入療養院這麼多年，也吃很多苦，我那時候陪在她身邊，看她這樣，看得我心裡也不好受，所以那時候我們是不要插管的，因為我們不想要她再受苦。(C010)

那時候狀況不好，醫生建議說要先插管，那時候我也是很猶豫，想到她後來狀況也不好，時常出出入入療養院，但是又想到她跟著我也吃了很多苦，不救她好像又於心不

忍。(C011)

阿治伯雖放棄急救，把生死權交由阿蘭及老天爺做決定，但內心對阿蘭仍是不捨的，在「愛」與「急救中」中拉扯，在醫療決策中負起重大決策是不容易的，藉由於兒子的討論，讓阿蘭自己做決定，自己選擇生命的長短。

後來我跟孩子商量過，若是她的情形不好的時候，讓她快活地離開，不要急救再讓她受苦了，所以那時候我們選擇不要插管，讓老天爺跟她自己做決定。(C013)

阿治伯對於阿蘭的意外過程是不高興的，尤其在看到阿蘭狀況稍穩定後，身體多了以前所沒有的管子，又多了一份不捨阿蘭受苦的心疼。

面對意外發生時的情緒，阿治伯：其實發生事情的時候我很生氣，覺得怎麼她會變成這樣，我覺得療養院讓她吃完鎮定藥物應該要多注意她的，怎麼會讓她跌倒，又傷的這麼嚴重(阿治伯皺眉，語氣略顯高亢)。(C017)

看她那時候躺在醫院，鼻子插管、尿管也要管子、手又打點滴有一些管子，我很難過也很生氣。(C018)

但是生氣有甚麼用，那時候只希望她能穩定就好啦，我是拜拜的，想想就算了，他們也不是故意的。(C019)

佛祖有慈悲心，她(指阿蘭)會這樣也是應該是因果的關係吧，如果這一輩子要這樣受苦，也只能接受了，想一想她這一輩子的考驗這麼多，我只有陪她一同度過這些考驗，既然後來她狀況穩定了，我也不想再去跟療養院計較生氣了。(C020)

阿治伯認為阿蘭兩次的意外與其自身因果有關，於初期的生氣，到後來接受個案致殘臥床的事實，主要照顧者很快調適，認為是因果關係所致，且因主要照顧者為男性，對於意外能較快調適，以「既然發生了就接受它」因應意外的發生。

三、樂觀接受的馮奶奶

馮奶奶照顧臥床的阿祥 25 年，阿祥於出生嬰兒期開始迄今均呈現臥床，日常活動均需他人完全協助的植物人個案。偏鄉地區醫療的不足，無法於有狀況時，立即處理，護送至醫院的時間可能造成狀況的發生。

他媽媽懷孕要生他的時候在山上阿，霧台上面阿，那時候肚子痛，他媽媽說要生了，山上只有衛生所阿，就送到屏東基督教醫院生小孩啊。(E001)

對於阿祥致殘缺氧的原因不明，馮奶奶表示阿祥媽媽產檢過程都很順利、無異常，對於缺氧狀況，至今仍是未獲的解答。

怎麼知道小孩生出來沒有哭，後來醫生檢查說生產有問題阿，小孩有缺氧，傷到腦子，就變成這樣了。(E002)

我也不知道哩，但是沒有聽他媽媽說阿，那時候他媽媽都有做產檢哩，也沒聽說小孩子有問題。(E003)

那時候他媽媽去醫院就被送去生小孩，那時候還沒生也不知道小孩有問題，一直到出生後才發現有問題，那時候小孩子有在加護病房住院很多天，也花了好多錢，怎麼知道變成這樣。(E004)

馮奶奶在描述時口語平淡，且時有面露微笑，對於阿祥的狀況，其並沒有怨天尤人，帶有負面情緒或言語，這是否與原住民樂觀天性有關，因文獻查證中此方面研究偏少，並無法佐證是否具相關性，抑或因受訪者為祖孫關係，除了原住民天性外，是否因受訪者為奶奶，對於阿祥致殘過程中，少了自責感，雖言語表達中口氣「怎麼知道小孩生出來沒有哭，就變成這樣了。(E002)」帶有一些失落感，但並無其他負面之強烈字眼，以「既然發生了就接受它」、「順其自然」因應意外的發生。

進一步詢問馮奶奶，阿祥媽媽對阿祥致殘的情緒，馮奶奶：他媽媽說如果那時候更小心一點就好了，但是沒有辦法啊，我就跟他媽媽說沒有關係啦，他這樣還是要照顧他，可能這是上帝要給他的考驗啦，我們還是要接受阿，不然能怎麼辦，小孩子生了不能不管他阿。(E007)

因為他媽媽也相信上帝啊，他媽媽有空都會跟我一起上教會，跟上帝講話禱告阿，所以當我跟他說，而且教會的神父也一直安慰她，跟她說，心情不好就禱告，把心事都跟上帝說，上帝會幫妳忙的，就這樣阿，我女兒心情才慢慢恢復，接受小孩子的狀況。(E008)

我那時候只是陪在她身邊，是上帝啦，是上帝讓她慢慢走出來的，後來心情調整好，就有開始出去工作了，後來有生了他兩個弟弟阿，出生時身體都很健康。(E009)

我那時候一開始聽到，心情有不好阿，都沒有想到小孩子生出來會這樣阿，我們鄰居跟部落的小孩生的時候都很順利阿，但是我就是有禱告跟上帝說話阿，後來我心情就沒有不好了，因為上帝跟我說，這是我們跟孩子的考驗，要一起度過，若心情不好就禱告，上帝會幫助我們的，就這樣阿，我心情就沒有不好了。(E010) 我們都很信任上帝的，有事情跟他禱告，他都會幫我們忙的。(E011)

面對阿祥出生的狀況，媽媽有自責情緒，認為是自己沒有小心才會如此，但因阿祥於出生時即臥床至今，但經馮奶奶安慰，媽媽情緒有緩解，但因主要照顧者為馮奶奶，缺少案母相關訪談資料。馮奶奶藉由宗教信仰協助，訪談中無負面情緒。

四、不忍放手的郭媽媽

郭媽媽照顧臥床的阿宜 12 年，阿宜是專科五年級時，發生車禍經送至醫院急救行開顱手術後，變成日常活動均需他人完全協助的植物人個案，阿宜因呼吸道問題，於喉頭處有氣切管留置，更加重照顧上的困難與壓力。

他是在民國 92 年念專科五年級時被汽車撞到變成這樣的，那時後她被 119 送到屏東基督教醫院。(B001)

因為頭部受到撞擊，醫師說要開腦部手術的刀，就在屏東基督教醫院做手術了，但是開刀後她雖然睜開眼睛醒過來了，但是手跟腳都不會動了。(B002)

你看他頭殼的縫線在這，這邊一條，這邊也一條。(B003)

阿宜的意外是毫無預警的，突然發生的，對於郭媽媽而言是難以招架的，面臨醫療決策，救與不救時，媽媽並無猶豫掙扎。

她是我的女兒，我怎麼可能不救她，我就跟醫生說要馬上開刀了，那時候我並沒有猶豫、無法決定，我一心只想要她活下來，所以在開刀的時候我一直求佛祖保佑她，幫她，只要她活下來就好。(B008)

當家中成員面臨到威脅生命的情境時，父母親對於孩子的生死決策是難以下決定的，

他們會認為縱使以後會怎麼樣臥床、或有殘缺，先救再說，活著還能看的到，沒有了就甚麼都沒有了，再也看不到了。

那時候開刀開好久，我一直求菩薩幫她的忙，幫她度過這個難關，我一直求菩薩，一直求菩薩，我還是一直跟菩薩求，求菩薩幫她的忙，讓她活下來，不管怎樣，只要她活下來都好，因為她還這麼年輕，那時候她才 20 歲，再過幾個月就要畢業了，若是這麼年輕就走了，會很痛苦，會真不甘（捨不得）。(B012)

面對孩子的意外致殘，郭媽媽以作夢、應該是搞錯了，來拒絕接受現況，此與詹靜惠等（2007）文獻中所提及的當父母面臨子女生病時，會有的情緒中的拒絕、否認、拒絕相信一致。對於阿宜的致殘，主要照顧者難以接受，因殘酷的事實強迫主要照顧者接受，以「不去多想它」因應意外的發生。

面對意外發生時的情緒，郭媽媽：那時候我都覺得一切都是在作夢，我還一直問她姊姊，是不是搞錯了，現在在裡面急救的是不是不是阿宜，是醫院跟警察搞錯了，因為早上都好好的，怎麼會這樣啦，怎麼會這樣啦，還好那時候她姐姐一直陪在我身邊，不然我更是害怕。(B010)

那時候我還沒從夢境裡醒過來，我都覺得這一切發生的太不真實了，我都覺得我是在看別人的小孩，我們家阿宜，她去上課，還沒有下課，一直到護士跟我說，醫生說她的狀況穩定了，差不多要出院了，要學習照顧她的方法跟技巧了，我才知道，這一切不是夢，是真的發生的，阿宜她沒有去上課，她真的發生車禍了，她真的躺在醫院無法自己動了。(B026)

那時候我每次去醫院看她，我都一直哭，很心疼她變成這樣，但是又能怎麼樣，也只能接受啊，只能求神明幫她忙，看看她狀況會不會越來越好，想到她還這麼年輕就這樣，我眼淚就流不完，我一個女兒好好去上課，現在怎麼會變成著這樣。(B015)

那時候我都一直哭，一直哭，因為我叫她她都沒有反應，我不知道我要怎麼辦，看到她身上這麼多管子，我的心裡很痛苦，若是可以，我也希望躺在床上的是我，不是她，畢竟她還這麼年輕，是要怎麼辦啦，我一個女兒本來好好的，怎麼會變成著樣，她未來

的路還很長。(B018)

郭媽媽於阿宜意外過程中呈現怕分離、怕失去、痛苦、不捨、心情起伏及對於阿宜未來的一切感到無可奈何情形。

五、選擇搶救到底的呂爸爸

呂爸爸照顧臥床的阿阿生 22 年，阿生是專科五年級時，在學校跑步後暈倒，經送至醫院急救行開顱手術後，變成日常活動均需他人完全協助的植物人個案。

他喔他是在念專科五年級的時候發生的啦，那時候他讀永達工專阿，已經讀五年級了哩。(D001)

阿生的意外，對爸爸及家中成員來說，是突如其來，始料未及的狀況，對於造成休克的真正原因，仍未獲得答案。當家中成員經驗到威脅生命的壓力時，父母會產生一種非預期性的失落，此時會對孩子的病情不甚清楚，並承受心理上的掙扎與不捨，此與穆佩芬（1997）的研究一致，尤其是對於致殘主因不明，父母親所承受的壓力更劇。

那一天他們體育課，就全班跑操場，同學說他跑 2.3 圈之後就昏倒了，那時候被送到寶建醫院，醫師說是休克，也不知道甚麼原因，急救後就變成這個樣子了。(D002)

嘿阿，他那時候很嚴重哩，我跟他媽媽趕到醫院的時候，他就一直在急救，那個時候，我覺得很久好久，我跟他媽媽在急救室外面，他媽媽聽到一直在哭，一直在哭，說怎麼會這樣啦，孩子也沒什麼毛病，早上出門前還好好的，還跟我們有說有笑，才騎摩托車去上課，怎麼會在學校暈倒，還一直在急救室裡面。(D007)

父母面對青年期的孩子突如其來的意外，在救與不救中，充斥著太多的不捨與害怕失去，縱使知道救回來是臥床重殘的狀態，父母親仍然是下不了決定不去救，因意外的突如其來，抱持者搶救到底的決定，因為無法接受，因為覺得活著就有一絲希望，對於個案狀況總是抱持會緩解的心態，此與錡姍如等（2006）文獻中所述一致。

面臨急救與否的決策，呂爸爸：那時候我跟我老婆，都是要救他，他是我們的兒子阿，能救一定要救他，怎麼可以不救就讓他死掉，所以那時候我跟他媽媽都是要救他的，沒有猶豫。(D010)

你想看看，那時候他讀永達工專五年級哩，也才 20 歲而已，還那麼年輕，怎可以以不救他，那時候我們就跟醫生說，盡力幫我們救他，我們要救我們的兒子。(D011)

嗯…那時候醫生出來問我們要不要救，我跟他媽媽都沒有猶豫，叫醫生盡力救，插管之後就不會動了，就這樣一直到現在了，20 多年了，他都躺在這裡也不會動，也不會叫爸爸媽媽了。(D014)

面對意外發生時的情緒，呂爸爸：我很痛苦也不能怎麼樣，那時候每天都去加護病房看他，那時候很希望有奇蹟，每次都告訴自己，下次去看他，他就有反應了，但是每次希望都落空。(D031)

嗯…那一段時間真的很苦，心裡苦，看到孩子躺在哪裡苦，看到他媽媽哭也苦，他弟弟知道他這樣，跟我們去醫院看他也是在哭，家裡人沒料到他會變成這樣，全家都是愁雲慘霧，說真的，那時候我也不知道怎麼撐過來的。(D034)

看著自己的孩子躺在加護病房，沒有反應、完全不會動，對於父母著實是椎心之痛，面對著不救孩子命就沒有了，但救了之後，呈現臥床不動的狀態，對於父母而言，情緒感受多且複雜，一種親子間情感的情緒糾節，有悲傷、失落、不捨交雜的情緒。

死亡焦慮是一種動態狀態，家中成員對於家人所面臨的危急狀況，它會因環境、事件、個人的健康狀況、親密關係間的互動而有所改變 (Templer, 1976)，死亡焦慮是一種無法以無法言喻、求救無門的身心煎熬。死亡焦慮之理論定義，與個人意願、重大醫療決定、心理準備度及情感方面有關。主要照顧者認為「死亡焦慮」是：「個人面臨親人病況改變時，所產生的身心煎熬」。「無法形容的感受，更不能有具體的解釋」。會以：害怕（怕病情不穩定、怕病患受苦、怕分離、怕失去、怕有無謂爭執）、緊張、煩躁、痛苦、不捨、壓力大、心情起伏及感到無可奈何等字詞描述親人隨時可能死亡的反應。然而，也有少部分的家屬對死亡焦慮抱持中庸的宿命想法，主張：「這是他自己的命、該走就走、心痛也沒辦法、人生總是要走這一條」(錡姍如等，2006)。

五位臥床個案，其致病原因都是突然的，發生車禍意外的阿宜、運動休克的阿生，在他們年輕的生命當中，跟往常一樣的跟爸媽道別要外出去上課了，但卻不再像往常一

樣下課回家，爸媽接到電話的時候，孩子已經躺在醫院急救室外，在面臨醫師詢問救與不救的當下時，父母皆因不捨正值青春年華的孩子，生命就此凋謝而毅然決然選擇救回孩子，雖然選擇急救要救回孩子，但一想到急救室內正與死神拔河中的孩子，在外等待的父母身心備受煎熬，因為孩子存亡與否仍不確定，此刻等待中的父母承受著莫大的死亡焦慮；歷經生命考驗的阿棟、出生缺氧的阿祥及跌倒腦傷的阿蘭，在面臨殘酷的生命一次又一次的考驗，家人仍然選擇不離不棄。

第二節 照護的抉擇

在歷經一次醫療決策的重大決定之後，又將再一次面臨重要的決策，此時家中所要面臨的抉擇是，臥床的家人要回家照顧，還是要送機構，這對剛面臨家人死亡抉擇後，著實又是一次艱難的決定，家庭中的成員於遭受家庭鉅變前，每個人均扮演著適當的家庭角色，忙於各自的角色任務，但面臨家人變成植物人需 24 小時的緊密照顧時，又將面臨著抉擇的痛苦，想把致殘的家人接回家中照顧，但面對後續的長期照顧該由誰接手照顧，接回家中照顧，要由誰來擔任照顧者，要由誰來學習照顧技巧，將家人送至機構照顧，要由誰下決定，要由誰支付機構照顧費用，這對家庭來說又將是另一個艱難的決定，家庭角色在此時將面臨改變。

此次訪談五位個案中，四位均是接回家照顧照顧，僅有一位是送至機構照顧。對於照顧的決定：

一、陳媽媽永遠的責任

陳媽媽對於將阿棟送機構照顧的回應，顯得很激動，這個問題對陳媽媽而言，應該已並非的一次被詢問，在阿棟第一次致殘時為幼時，但雖然阿棟身體活動上有障礙，但仍具有自行照顧自己、自行活動及正常口語表達能力，對陳媽媽而言，自己的孩子是正常的，僅是肢體上、活動上較一般孩子懷子緩慢罷了，一直到長大後發生的意外，造成阿棟呈現臥床狀態，才開始需要較為瑣碎的照顧，這對於居住在鄉下農村的陳媽媽而言，

一開始認為這僅僅是孩子腳受傷疼痛，害怕走路而已，應該隨著傷口的好轉，就會像以前一樣下床活動，但隨著臥床制動時間越久，退化的越嚴重，這是陳媽媽所始料未及的。

沒啦，沒有要給別人顧啦，我不要讓他去安養院啦，我都顧他顧了 50 多年了，妳別看他這樣，他是很有骨氣的人。(A033)

我沒有想過要讓他去給別人顧（指住安養院），我就這樣顧到我不能顧為止（陳媽媽此時眼眶泛淚，並用衣服擦著眼淚），我若死了，妳看他又沒有娶某（娶老婆），自然就有政府來接手了，我會顧到我不能顧為止啦，他一天是我的兒子，就永遠是我的兒子，他永遠是我的責任。(A037)

陳媽媽言語及動作上，均呈現對阿棟的關愛及不捨，於傳統的文化探討家庭觀念時，往往指家中女人照顧未成年子女、年老父母；因此當被形容為功能低下的家庭時，無非在責難婦女未能扮演好照顧者的角色（周月清，1997）。

他一直說很痛，後來就沒有再下床了，就一直躺在床上，那時候叫他下來活動，他就一直說不要，一直說會痛，阿，就這樣躺著就一直躺在床上，（陳媽媽嘆了一口氣）本來躺在床上還可以用湯匙吃飯，但來手一直捲起來（阿棟雙肘僵直，無法彎曲，雙手指及手腕呈現屈曲僵硬狀態），已經不能再自己吃飯了，從那時候開始三餐就是我餵他一口一口吃，去年開始腳也一直捲起來了（陳媽媽指著阿棟的雙下肢），他以前躺床上時腳還會伸直，自己會伸直會彎起來，現在都不會了，你看都是這樣捲起來（陳媽媽指著阿棟雙下肢，右手觸摸阿棟的左大腿）。(A004)

我會顧到我不能顧為止啦，他一天是我的兒子，就永遠是我的兒子，他永遠是我的責任。(A033)

陳媽媽覺得照顧阿棟是自己的責任，這就與台灣傳統的照顧經驗一樣，父母認為自己的孩子就算已為人父、為人母，縱使自己的孩子已步入中年，但依然是自己的孩子，更何況是肢體有缺陷的孩子，更理所當然視為照顧孩子是自己的責任，主要照顧者在照顧過程中，感受到彼此的關係改變，認為照顧生病的孩子是自己應盡的義務，而願意持續

照顧的工作（王春葉等，2002；呂如分，2005；Langer,1995）。

二、不信任機構照顧的阿治伯

阿治伯對於機構照顧有很多考量，一為經濟上的考量，另一為照顧品質，過往經驗讓其對機構照護是存疑的，以往對於送阿蘭至機構照護，因考量自己需工作賺錢，故於阿蘭狀況不佳時，將阿蘭托於機構照顧是唯一選擇，但第二次的意外於機構中發生，加上孩子已長大，阿治伯較不用負擔家中經濟，雖不寬裕，但孩子已有謀生能力，所以於阿蘭第二次意外致殘臥床後，雖活動能力改變，照顧上較往常繁瑣、困難許多，但阿治伯仍毅然決然選擇將阿蘭接回照顧，在「與病患之關係」中，照顧者與被照顧者關係越親密，與照顧負荷成反比。如照顧者若為配偶時，親密關係較佳，照顧者認為照顧對方為自己應負的責任，而照顧負荷較低（孫嘉玲等，2005）。

那時候我也是考慮了很久，接回家照顧，她跌倒後狀況跟以前又更不一樣了，她變成完全不會動，也不會自己吃東西了，什麼事情都要別人處理，不像以前我只要幫她準備吃的就好，她以前狀況比較沒那麼差的時候，還會幫忙煮飯，現在是完全不一樣了，但是送到安養院讓別人照顧，第一要考量那個費用很高，我可能無法負擔，我可能賺的錢都給安養院了，第二又擔心安養院照顧的不好，她等於是從鬼門關走了一趟回來，想到之前療養院讓她變成這樣，我對機構照顧都沒有信心了，既然這次是她選擇留下來的，我就應該好好照顧她，所以就接回家照顧，不讓她去安養院了。(C023)

我曾經想把她送到安養院去，但因為考量安養院照顧費用高且我也捨不得讓她在安養院讓別人照顧，別人照顧的一定沒有自己照顧的好，所以將她接回家中自己照顧，兒子也認同我的想法。(C025)

阿治伯對於將阿蘭接回家照顧，雖已有自己想法，但仍會尋求家庭中其他人員的支持，阿治伯有兩子一女，一子於阿蘭第二次意外前已往生，女兒因台灣傳統觀念，「嫁出去的女兒就像潑出去的水一樣」、「人家現在是姓別人家的姓」、「她現在也有大家甘（夫家父母）要照顧，不好意思麻煩她」，在台灣傳統觀念下，阿治伯對於尋求女兒協助較

少，仍是以兒子為主，甚至是長子，家人的支持是照顧的動力，吳佳容、陳宛儀（2012）指出家庭若能適時提供主要照顧者支持，將有助於緩解照顧負荷。

三、期待奇蹟來臨的呂爸爸

呂爸爸與呂媽媽對於阿生出院後的安置，想法一致的認為孩子要回家照顧，因為基於不捨，認為孩子原就生活於家中，出院後亦應跟著一起返家，認為家才是孩子的應該去的地方，此完整的呈現了父母對子女無私的愛，此與陳姿廷等（2015）研究中所提出，親子照顧關係中，父母對於照顧生病的孩子，認為是自己的責任，基於愛與呵護，將照顧工作認為是理所當然、無怨無悔的。

那時候加護病房住了快一個月，轉到普通病房大約一個星期醫生就叫我們要出院了，但是那時候又讓我們延了3~4天才住院，因為我們要把他接回家自己顧，沒有要送到安養院讓別人顧，我跟他媽媽都捨不得他讓別人顧，所以把他接回家裡，我們兩個輪流照顧。（D042）

那時候我們覺得他還年輕，自己顧會顧得比較好，勤著幫他做復健，多跟他說話，或許他會進步，會醒過來，所以沒有想過讓他去住安養院。（D043）

訪談中可發現呂爸爸於阿生致病初期雖曾面臨阿生因休克意外歷經生死交關，而經歷情緒上害怕失去、惶恐、痛苦的狀態，但面對後續長期照顧，其對孩子仍是抱持著無限希望的，這可能是支持呂爸爸持續走下去動力。當一個壓力情境產生，對以往家庭的穩定性便造成影響，為使家庭系統重新恢復穩定狀態，家庭會應用以往慣用或調適新的方法來因應改變，使以達成家庭成員與家庭發展的目標（高淑芳、盧孳豔、葉淑惠、劉雪娥，1999）。

四、背負上帝使命的馮奶奶

馮奶奶對於阿祥的狀況，雖一開始的認為村莊裡別人生小孩都順順利利的，怎麼自己女兒生小孩會這樣語氣中雖有著不解與無奈，但是馮奶奶藉由信仰很快調適心情，馮

奶奶過程中呈現正向，認為孩子的狀況是上帝的一種考驗，其可看出原住民天性呈現樂觀的一面，也藉由自己的信仰及樂觀去安撫自責的案母，讓阿祥媽媽也藉由信仰於心境上獲得適當調適，且因考量經濟因素，馮奶奶於阿祥出院後即接手照顧阿祥迄今。

那時候沒有想說要讓別人顧哩，我覺得他是上帝的孩子，上帝讓他以這樣的狀況出生，一定有他的原因，這也是我們的考驗，而且他那時候還這麼小，這麼小讓他去住機構讓別人顧感覺好可憐喔。(E020)

訪談過程中馮奶奶僅於談到「村莊裡別人生小孩都順順利利的，怎麼自己女兒生小孩會這樣。」(E010)描述時語氣有一絲無奈外，過程中均是面帶微笑。

阿祥爸媽因為經濟因素必須每日由山上部落至平地往返，因為部落沒有甚麼工作機會，有時工作加班時，阿祥爸媽會住在工地數日，家裡僅有阿祥及馮奶奶，此狀況於原民部落並非單一個案，因為以前原住民居住於山地可以捕獵維生，但因台灣整體社會轉型過程的影響，傳統的生存方式已不足於供給生活所需，另一方面加上政府對於原住民社會的漠視，各項建設都比漢人社區緩慢，使原住民無法在原居地謀生，因此陸續離開部落遷移都市，特別是青壯人（唐婉如，2008），此亦造成老年人及孩子居住於部落，由長輩照顧年幼子女的狀況，馮奶奶與阿祥的照顧關係並非單一，但馮奶奶照顧重度臥床孩子卻是少見的，長期照顧的過程，考驗著年長的體力及身體狀況。

五、無能為力的郭媽媽

阿宜為五位個案中唯一位致殘後入住機構個案，但最後也是接回家中照顧，對於送至機構照顧，郭媽媽心中也是百般不捨。

郭媽媽對於阿宜的狀況於情緒上呈現不捨、難過及不知所措，但面臨後續長期的照顧問題，逼得郭媽媽不得開始思考下一步該怎麼做，面臨回家自己顧還是送機構照顧，在郭媽媽心中拉鋸著，因考量經濟因素（自己仍需經營早餐店）、照顧人力上的不足（自己為家中唯一照顧人力），加上擔心自己無法勝任照顧（照顧技巧），雖想讓阿宜至機構讓專業人員照顧，但心中又覺得孩子應該要回家照顧，隱含者「把孩子送去機構讓別人

照顧，是不是會對不起孩子」在心中形成艱難的考驗，在百般考量下，爸爸的態度是讓郭媽媽做決定的主要考量，可想而知，為人母在下這樣的決定時，心中的無奈，此與李雅玲、陳月枝、林國信（1993）文獻中指出，在疾病初期，醫療人員所提供之照顧支持重要，而在長期照顧過程中，照顧者認為協助程度最高者為配偶一致。

她爸爸後來也都不管了，就跟我說送到機構讓人家專業的照顧好了。(B027)

郭媽媽對於將阿宜送去機構照顧，感到歉疚、不捨，但因考量期照護上的支持系統是明顯不足的，故郭媽媽選擇將阿宜送至機構。

我那時候真的很捨不得，但是有甚麼辦法(郭媽媽皺眉、語氣小聲)，她是我女兒，是我從小帶大的，叫我把他送去給別人顧，我怎麼捨的，但是我們那時候真的是沒能力顧，我還要開早餐店，她爸爸也還沒退休，姐姐又還在上課，後來不得已，我跟她爸爸就決定送她去安養院讓人家顧。(B028)

在郭媽媽心中拉鋸著要自己照顧還是送機構照顧時，「照顧能力」與「不捨」間掙扎，郭爸爸是讓其決定的重大因素。

對，那時候我想接她回家顧，但是就我一個人也沒辦法顧，加上我真的怕幫她抽痰，所以那時候她爸爸看我一直猶豫，跟我說，我們把她接回家，我們也不會照顧，她現在跟以前不一樣了，甚麼都要別人完全幫她做，我們就交給專業的人照顧，我們想看她就可以去看她，也不用擔心因為沒有照顧好她，讓她又要去住院，所以我們後來就決定讓她去機構住。(B029)

所以我後來跟她爸爸討論後，將她送到我們鹽埔再過去一點的高樹那個安養院去。
(B030)

父母親對於孩子突如其來的意外，尤其是嚴重頻死的意外，對父母而言是很大的打擊，在台灣傳統的觀念中，媽媽一直是被賦予照顧家庭、孩子的角色，男主外、女主內在現今社會環境已有改變，但對於鄉下地方而言，此觀念仍是存在的，尤其阿宜爸爸職

業為警察，媽媽更是被要求要在家處理家中的事物，李美枝（1974）認為，家庭中的性別分工，在傳統認知的家庭責任分配中，因「男主外、女主內」的觀念，女性須承擔家庭內的照顧工作，也就是「家務管理者」（homemaker），此拉遠了女性與社會的距離，而男性因為生活環境、經濟的需要，男人理所當然的被視為「經濟來源者」（breadwinner）。

當阿宜致殘於醫院中時，對於從小由自己養大的孩子，對郭媽媽而言，心中是極大的衝擊，阿宜爸爸為其第一尋求的支持系統，但訪談過程中，阿宜爸爸對於阿宜後續之照顧上及經濟負擔上，並未給予任何協助，於致殘需出院時，阿宜爸爸並無意願將阿宜接回照顧，郭媽媽於尋求另一半協助未果下，僅能抱著愧疚之心將阿宜送至機構照顧，Miller（1987）的質性研究中發現女性照顧者較傾向努力尋求其丈夫亦能參與的協助照顧，男性照顧者則較傾向計畫個人的社交活動。

對於將阿宜送至機構，於卻乏另一半支持下，郭媽媽對於後續長期照顧感到惶恐，因為自己完全沒有這一方面之照顧能力，當然這也是所有面臨家中成員臥床後所需承受的重要考驗，否認、拒絕相信、生氣、害怕、挫折甚是罪惡感，是父母面臨子女生病時常出現的情緒反應，在生氣外表下隱藏著父母的內疚及焦慮，對於疾病及照顧上的陌生，易造成照顧者角色緊張，並懷疑自己照顧的能力（詹靜惠等，2007），加上阿宜因痰液及呼吸狀況，於喉嚨處留置氣切管，造成照顧上更不易，Helberg（1994）指出照護問題是影響病患接受居家照護服務因素之一，照護問題越複雜，照顧之困難度越高，對於種種的考量，讓郭媽媽選擇將阿宜送至機構。

第三節 沒有明確期限的長期照顧

長期照顧是一條漫長而又煎熬的路，長期？沒有確切結束的日期。照顧？因為照顧對象的殘障狀態而有不同程度的日常協助，本文所探討的植物人個案，需要的是完全照顧，其維持生存所必須的一切，需由他人執行完全的協助，意味者主要照顧者需 24 小

時持續性的提供照顧，若主要照顧者僅為一人，在無他人協助分攤下，對主要照顧者身心的影響，將是一大負荷。而面臨家中成員的突然臥床，照顧者由最初的完全不懂如何照顧，到熟稔的協助每日執行同樣地照顧，過程中經歷的困難、問題以及面臨照顧上的壓力，實非一般人所能想像。

一、堅強有勇氣的陳媽媽

陳媽媽面臨阿棟的褥瘡傷口感到很害怕，住院期間對於護理師協助阿棟執行傷口照護時，陳媽媽因為害怕而不敢參與阿棟的換藥過程，但出院後必須由自己協助幫阿棟換藥，陳媽媽仍鼓起勇氣學習換藥技術，陳媽媽因幼時家中經濟不佳未念書並不識字，加上均是從事勞力工作，對於學習新的照顧技巧，對於陳媽媽而言是吃力的，過程中陳媽媽感到害怕擔心，因為學習換藥技術，對陳媽媽來說，是完全陌生的技術，必須直接看到阿棟尾骶骨的大傷口，又擔心自己沒有做好讓阿棟傷口更惡化了。

喔...那時候回家第一次要幫他換藥的時候，我的手一直抖，那時後在醫院看護士換藥好像很簡單，回來要自己換手卻一直抖一直抖，跟我說要帶手套之後不能隨便摸，不然會有菌，唉唷.....我這種粗魯人怎麼會懂啦，我不認識字，連數字都不會寫。(A029)

面對出院後的照顧，陳媽媽感到陌生又害怕，但想到回家只有自己跟阿棟兩個人，就只能鼓起勇氣學習，對於後續的長期照顧，陳媽媽面臨著更多自己所不知考驗及勇氣，但是一想到阿棟需要更多不一樣的照顧，陳媽媽硬著頭皮學了很多以往自己所不懂得照顧技巧。

對阿，唉唷，他以前是會自己翻身動來動去的，現在不會自己移動了，之前也沒人教我，這次在醫院護士教我很多東西。(A031)

喔...那時候你知道我有多害怕嗎(陳媽媽睜大眼睛且語氣上揚)?我一開始都不敢看他的傷口，但是後來實在是沒有辦法，因為護士說醫生叫我們要出院了，出院以後要自己換藥，那時候實在快嚇死了，但是怕又能怎麼辦，家裡只有我跟他兩個人，為了他好我只能學阿，後來多換幾次就不會怕了。(A032)

臥床病患因疾病及長期照護問題的多樣化，此時若家庭照顧者未獲得適當的協助，缺乏照護能力，易導致被照顧者以及照顧者負荷之間的惡性循環（洪麗珍等，1999）。

陳媽媽原本對於照顧技巧完全陌生，就連換藥時，陳媽媽都因為害怕而不敢看阿棟換藥，住院期間因有護理師及醫師的協助照顧，陳媽媽於阿棟住院期間對於照顧技巧是不懂的，但面臨著出院返家的自行照顧，陳媽媽不得不學習所有陌生的照顧技巧，雖一開始極為害怕陌生，但藉由不斷的學習及詢問，加上醫療人員的不段教導，反覆操作下，照顧技巧漸趨熟練。

醫院中完全的照顧模式，易撥奪家屬對學習照顧慢性病人的機會，導致出院後照顧的知識與技能之不足。慢性病患者家庭需要了解疾病有關知識及如何照顧患者，相關研究發現主要照顧者希望獲得協助的項目，以專業人員指導照顧的知識及技巧最多（邱啟潤、呂淑宜、許玉雲、朱陳宜珍、劉蘭英，1988；Waters,1987）。

很多照顧的工作我原先也都不懂，好像都是遇到了問人家慢慢學好像就學會了，唉.....我沒有讀過書，遇到問題都是問別人。(A045)

像這次在醫院，護士知道回家是我自己要顧，就好心教我要怎麼翻身，怎麼照顧他，我一開始也不太會翻動他，多翻幾次就比較熟了。(A046)

阿棟呈現完全臥床狀態，其所有的照顧工作完全落在 80 歲的陳媽媽身上，對於長期而持續性的照顧對陳媽媽而言是辛苦的，且在阿棟幼年時因反覆感染造成肢體上的障礙，在陳媽媽心中認為是因為自己照顧的不好的關係才會讓阿棟變成這樣，加上後續的車禍讓阿棟狀況更為嚴重，陳媽媽認為照顧阿棟是自己的責任，且考量阿棟的弟弟有自己的家庭責任，陳媽媽不忍將照顧阿棟的工作再加諸於阿棟弟弟身上，其只能一肩扛起。

陳媽媽於訪談中表示，會照顧阿棟到自己無法照顧為止，此與學者的研究中指出，父母他們對照顧生病孩子之責是從孩子出生到自己往生（Jokinen, 2006），父母對於照顧

孩子並無終點，是視照顧為一輩子的任務（Jokinen & Brown, 2005; Seltzer, Greenberg, Krauss, & Hong, 1997）。

但是我有年紀了，有時候也覺得有點累，但是還好啦，他這樣也算是陪著我啦。(A047)

陳媽媽及阿棟都是屬中低收入戶，陳媽媽除阿棟外尚育有其他子女，但因其他子女生活上亦不寬裕，無法常常給予陳媽媽經濟上之協助，其僅能依靠政府補助及其他鄰里、親戚間的幫忙。

我也有在領老人年金，「柱仔」也有領補助，節儉一點，生活是過得去的。(A050)

有時候我弟媳及老人會的朋友也會拿一些菜過來給我，我們鄉下都有種一些菜，吃不完都會鄰居或朋友分一分。(A054)

阿棟家極為簡陋，屋前為長條狀老舊鐵皮屋，前後僅有約 70 公分水泥牆，左右及 70 公分水泥牆外均為簍空，為一開放空間，阿棟便躺臥於長條狀舊豬舍中，陳媽媽自行用帆布遮住屋頂至 70 公分水泥牆部份以維持其隱密性)。陳媽媽從年，幼到婚嫁，經濟狀況均不佳，均是屬於社會階層中的中下層，原本家中經濟已不佳，家上阿棟臥床需要更多耗材用品，對陳媽媽及阿棟而言，無疑是雪上加霜，長期照顧不僅只是照顧者體力、身心上的負擔，經濟上的負擔也是另一沉重的壓力，此與吳淑如、邱啟潤（1997）提出，家庭經濟是長期照護中一個重要的影響因素一致。

我們現在住的房子不是我們的地，這是水利地，以前，「柱仔」他爸爸還在的時候，我們是在養豬的，就養在我們現在住的地方，我們就稍微整理一下，有個窩睡就好了。(A034)

在阿棟尚未臥床前，陳媽媽尚能外出工作與他人互動，但於呈現完全臥床後對陳媽媽的生活造成改變了，因為考量阿棟需要 2 個小時協助翻身擺為預防褥瘡傷口產生，陳媽媽的生活不在像以往一般時間上較為彈性，且因阿棟需要較為密切之照顧，也需耗費陳媽媽教多照顧心力，但還好尚有陳媽媽妹妹及老人會朋友會來訪，其偶而也外出協助

購買阿棟耗材用品，未表示因照顧而造成社交隔離。

以前我還有在種東西，偶而會做些雜工，他躺在床上還能自己動的時候，我早上餵他吃完早餐就去工作，中午會回來再餵他吃完後，再外出做工。(A055)

現在不行了啦，現在他不會動，我不能離開家裡太久，最多3個小時就要回家，現在最多就去我們鄉內的老人會或藥局幫他買東西，有時候我妹妹或老人會的朋友也會來找我。(A056)

學者提出照顧負荷中，影響較重為財務負荷，其次為社交負荷，主要照顧者在經過一段照護時間後，常因身體、心理、情緒過度負荷而無法持續照顧病人(林秀芬、劉波兒、洪秀吉，1999)，支持團體已經被證實能幫助照顧者調適社交與情緒上的隔離，並且能降低照顧工作造成的負荷感。支持團體給照顧者機會互相分享經驗、澄清照顧問題與角色衝突，同時可互相發展解決與調適問題的技巧。

所謂非正式與正式支持團體是根據照顧者所能運用的有效資源，而用於幫助解決照顧問題的範圍而定。非正式支持團體是指照顧者運用家人、朋友、親戚與鄰居等作為支持團體以協助情緒上或身體上的需求。正式支持團體是指有組織的團體(如：照顧者家庭聯誼會)用以協助解決照顧者的需求。支持團體確實能有效降低照顧者的社會隔離感，同時減少照顧者的忿怒、挫折感、罪惡與無助感。照顧者越能得到來自其他家人或朋友的協助時，會覺得自己做的有價值，對照顧工作引起的壓力與負荷感愈低(吳瓊滿，1999)。陳媽媽透過非正式支持團體獲得關懷及情緒上之協助，訪視中未因長期照顧造成其感受到社交上之隔離。

二、工作、照顧—蠟燭兩頭燒的郭媽媽

郭媽媽對於阿宜後續長期照顧工作感到害怕，尤其阿宜因呼吸道功能不佳，有氣切管留置，照顧上多了抽痰及氣切管的照護，更加重了照顧上之困難度，讓郭媽媽對於後續之照顧感到極度害怕。

長期照顧過程中，照顧者在過程中亦因面對種種的照顧困難，而產生照顧者角色緊張，長期臥床患者的主要照顧者之五大壓力源包含，照顧的知識技能不足、缺乏社會支持、被打亂的生活作息、照顧責任的身心負荷以及家庭面臨的衝擊（許淑敏、邱啟潤，2003）。

護士跟我說，回家要幫她抽痰還要灌牛奶，護士說，因為阿宜他的氣管不好，痰很多，咳的也不好，要常常幫他抽痰，不然雖然有管子，還是有可能感染，嚴重的話還會因為肺部感染，甚至可能會再住院，因為我在賣早餐，而且我怕用不好讓她受傷了，那時候護士說還要幫她翻身、幫她拍背，因為她不會自己動了，而且痰也很多，現在很多事都要別人幫她做了，我不怕做，但是我怕沒把她照顧好，讓她受傷了。（B024）

我那時候想到要把管子放到她喉嚨那個管子，我就艱苦，那怎麼放啦，怎麼抽痰啦，那時候我看護士幫她抽痰後，她都有流眼淚，那叫我怎麼幫她抽痰，我看的心很痛。（B025）

郭媽媽對於阿宜致殘後的現況，感到無助又不捨，除了陌生的照顧技巧讓其感到害怕外，更多的是對孩子的不捨，孩子現在的狀況跟以前完全不一樣了，無法再自理日常活動外，尚須承受更多生存所必須的苦痛，舉凡抽痰及協助灌食，看者孩子身上賴以維生的管路，一再提醒著郭媽媽孩子不一樣了，「孩子是父母心頭上的一塊肉」，就如郭媽媽於訪談中所述，多麼希望這一切只是一場惡夢，夢醒了孩子還是跟一前以樣健康。

因無法預期事件的發生，若此情境時間持續過長，家庭角色及功能將受到極大的影響（葉芳如，2005），學者指出家庭壓力可分類如下：

（一）家庭界線模糊：當家庭遭受威脅生命的壓力情境時，家庭結構之平衡會受到影響，父母親對孩子生病的狀況無法掌控，會產生一種非預期的失落，及心理上掙扎，而家庭界線越模糊，家庭成員將會感受到越多的無助感。

（二）依附性失落：在孩子生病的過程中，超出父母原有之照顧能力，雖孩子病況已趨於穩定並在醫療專業控制下，父母仍處於依附性失落，處於束手無策的情境中，感到無助及無奈。

(三)角色緊張：在孩子歷經急救處置，身上裝置維生儀器尚未移除時，看孩子在生死邊緣打轉，到父母內心備受煎熬，會自責是否未盡到保護者的角色，父母親的壓力與孩子的病情好壞呈正比，面臨角色改變、目睹孩子行為與外觀上的差異為父母親最大的壓力源（穆佩芬，1997；穆佩芬，1998；Bond，2002）。

那時候我想把她帶回家照顧，因為這裡本來就是她家，但是護士說要幫她灌牛奶、翻身、拍背，要幫她運動，還要幫他抽痰，最可怕的是那個抽痰，我看護士再幫她抽痰的時候，她的臉皺在一起，還有流眼淚，更之前還有血，看得我又害怕又難過，看到她要受這種苦，阿…那時候我都不知道要怎麼辦，怎麼下的了手幫她抽痰阿，那時候她姐姐也跟我去醫院學，我們都不敢啦。(B027)

面對著每個月機構照護所需支付的費用，雖當時有一百多萬的賠償金，但面對長期照顧的支出，郭媽媽表示賠償金已不敷使用，當郭媽媽求助於先生時，仍得不到所需的協助，遂讓郭媽媽進一步思考，阿宜後續的安置方式。

她爸爸後來都不管她了，叫他拿錢出來幫忙付，那時候要照顧費用，牛奶也是，抽痰管也是，尿布、看護墊，都是要額外付錢的，加一加，那時候每個月都要付到六萬元，叫她爸爸幫忙付一些錢，她爸爸都說沒錢，都跟我說對方不是有賠一百多萬，叫我拿那些錢去付，他也不想錢都花不完嗎？每個月那麼多錢，早就不夠用了。(B038)

當父母面臨孩子發生意外時，另一半應是最主要之支持系統，但郭媽媽面臨另一半對孩子照顧之置之不理，於失望無奈下，僅能將支持系統轉而向另一位健康的女兒（阿宜的姐姐），於訪談過程中，郭媽媽於面臨阿宜致殘急救過程至後續照顧過程，其支持系統多數均為案姊姊。

因為後來錢都快花光的時候，我就有跟她姐姐商量要把她帶回來顧，所以在安養院的時後有跟護士及看護學習要幫她做的事。(B039)

郭媽媽因考量經濟因素，後續的照顧方式，僅能選擇將阿宜由機構接回自行照顧，對於再次面臨照顧技巧，郭媽媽已不像剛開始般，極度害怕恐懼，其選擇積極面對後續

照顧之考驗。

在照顧的過程中，不論病人或是照顧者，皆需運用不同的方法來調適他們身處的情境，更重要的是找尋最佳的支持系統，以預防崩潰(Jansson, Nordberg, Grafstrom 2001)。

剛開始真的要幫她抽痰，還是覺得很恐怖，但是想到回家我要幫她抽，我就硬著頭皮學阿、做啊，妳看現在都很厲害了。(B044)

將阿宜由機構接回照顧，照顧責任仍是落到郭媽媽身上，面臨著自己身體上的疲累及女兒的不適、需求協助，郭媽媽選擇起床協助移除女兒的不適狀態，最大的原因在於郭媽媽的母愛。照顧包含愛和關心的情緒外，也包含一系列的照顧責任與活動（呂寶靜、陳景寧，1997）。

那時候很累，有時候晚上一直起來，我都會爬不起來，但是聽到她咳痰咳不出來，會讓我很心疼、不捨。(B048)

後來我就會定鬧鐘，兩個小時起來看她一次，那時候好累喔，要忙早餐店，又要照顧她，想不要開早餐店了，但是她要買尿布及牛奶，她的理賠金都花光光了。(B049)

郭媽媽面臨照顧及工作，身體承受著沉重的壓力，照顧阿宜造成身體上的疲憊，但因考量經濟因素，不得不持續工作，造成及身體及心理上沉重的負擔。

郭媽媽對於阿宜致殘初期選擇將其送至機構照顧，於照顧人力上之支持系統薄弱下，僅能無奈的將阿宜安置於機構，但內心充滿了不捨及愧疚感，現將阿宜將回家中自行照顧，雖承受著身體上的疲累，但其內心感到踏實。

那時候我雖然很累，但是忙完回到房間看到她，我就覺得好多了，雖然忙完早餐店的事情，我還是要照顧她，也無法好好休息，但是想到她可以在自己家裡，我的心裡就好一些了，那時候雖然在安養院讓別人照顧，但心裡總有一些愧疚感，覺得自己怎麼可以把她放在安養院，現在這樣倒很好，我無時無可都可以看到她，雖然在體力上比以前累，但心裡比以前踏實多了。(B050)

父母照顧生病子女，情感與工作內容並重，甚至父母的情緒感受具備「愛」的成分較多且複雜（陳姿廷等，2015）。

我早上 4 點多起床做生意之前，會先把她弄好，換尿布、灌牛奶，一直到中午收攤，我就會一直陪她到隔天早上做生意，在做生意空檔時候，我會進來看看她，以前我下午會睡一下，因為做早餐店生意很早起床，晚上也都 9 點多就睡了，但是現在不行了，自從她發生車禍到把她接回家照顧，現在我都沒有辦法睡很久，一聽到她咳嗽我又要爬起來。(B056)

郭媽媽於阿宜機回家照顧後，一間扛起所有的照顧責任，由原本對照顧活動全然不知，也擔心怕照顧不好到目前已可獨當一面又熟稔的照顧阿宜，過程中郭媽媽經歷了很大的努力與調適，郭媽媽除了承受全職的照顧工作外，又得負擔家中經濟，舉凡阿宜的照顧上的耗材，均全數由郭媽媽支付，除此之外，家中又沒有人可以輪替照顧，使得郭媽媽身心承受極大的壓力。

有時候她不舒服的時後，那時候我更累，痰會變很多，又會一直流口水，口水中我一天要換很多條，家上她爸爸不幫忙，那時候我也好氣，唉(B 嘆了一口氣)，還是要靠自己啦。(B057)

女性一直以來被視為是病人的主要照顧者，在性別角色的刻板印象 (stereotype) 中認為女性具備有溫柔、善解人意…等情感特質及被認為適合負擔起家務的處理者，更承擔了比男性較多的家庭責任及負擔，而傳統的性別角色期待中「男主外，女主內」，當面對家庭成員中有重病、失能者，女性通常是家庭中的照顧者，她們除了必須承擔原有的角色外，還要擔負照顧病人的責任使得女性面臨家庭與工作不可兼顧的壓力(黃俐婷，2003；李碧娥，2004；楊玉娥、陳彰惠，2007)。女性面臨著繁重照顧工作及經濟上負擔的雙重負擔下，對於種種狀況所造成的壓力，對身心所造成的影響，實在是不容忽視。若家庭支持系統薄弱，對於女性面臨照顧及經濟的負擔下，對於女性照顧者而言，更加重期照護上之負擔。照顧者在執行照顧工作時，缺乏家庭成員的體諒及協助，較容易有

負面的評價，而所感受到的社會支持程度越多，其身體、心理 和社會方面的負荷越低（高淑芳等，1999）。

三、生命鬥士的阿治伯

阿治伯對於阿蘭臥床後的照顧是陌生的，所有的照顧都須重新學習，再次致殘前的阿蘭生活均可自理，阿治伯並不須多費心於阿蘭生活起居的照顧，但對於臥床後的照顧，對於阿治伯來說完全都是陌生的。

我記得剛開始要學習照顧她時我很害怕，我並不會幫她翻身、幫她灌食，都是在醫院跟護士學的，我記得那時候我學了好幾次，剛開始照顧她時，我甚麼都不會。(C014)

剛開始照顧的時候就像我剛剛跟你說的，甚麼都不會阿。(C016)

在歷經家庭成員的急性醫療處置後，面對後續的長期照護，照顧者除了要擔心病人現存的狀況外，還要學習對他們而言陌生的照顧技能，易導致照顧者角色緊張(李姿萱、蘇佩真，2017)，所以適當引導照顧者產生勇氣以面對照顧的壓力與困境，給予照顧技巧指導，有助於緩解照顧者壓力及角色緊張。

曾經想把她送到安養院去，但因為考量安養院照顧費用高且我也捨不得讓她在安養院讓別人照顧，別人照顧的一定沒有自己照顧的好，所以將她接回家中自己照顧。(C013)

阿治伯一開始對於後續照顧是要讓阿蘭至機構讓人照顧還是接回家中照顧曾猶豫不決，但因經濟考量及照護品質考量，阿治伯決定將阿蘭接回家中照顧。

阿治伯於訪談中分享學習照顧阿蘭的過程，雖一開始做得並不好，但經由多次練習後，阿治伯由學習中獲得照顧技巧。

嘿啊，她那時候雖然撞到頭精神狀況時好時壞，但是事情自己來都還是可以的，身上也沒有管子，那像現在吃東西要從這個管子（阿治伯指著阿蘭鼻子上的鼻胃管），我記得剛開始要學習照顧她時我很害怕，我並不會幫她翻身、幫她灌食，都是在醫院跟護士學的，我記得那時候我學了好幾次，剛開始照顧她時，我甚麼都不會，就是護士跟我

說甚麼，我就照做，做著做著現在就很熟手了（阿治伯嘴角上揚）。（C030）

那時候護士跟我說灌牛奶的時候床要搖高，她說這樣若是她不小心咳嗽，比較不會有嗆到的情形，那時候我還想說，插管子了還有差喔，不是牛奶直接跑到肚子去喔，護士也說若不幫她翻身換尿布，屁股會容易有傷口，所以不能因為懶惰，就不翻身，若有傷口會更難照顧，就是因為這樣，所以我很認真跟護士學，那時候我自己幫她翻身，好幾次都翻不好，是護士都來幫我忙，教我很多次，我才學會的。（C031）

研究認為長期照顧身體活動困難之個案，導致照顧者身心與社會負荷程度偏高，而個案失能狀況越嚴重，居家照護問題就越複雜（吳聖良等，1992；吳淑如、邱啟潤，1997）。

阿治伯為阿蘭唯一照顧者，因孩子各自有其家庭負擔，無法協助分擔照顧阿蘭工作，阿治伯於沉重照顧壓力下，造成身體有狀況，於照顧過程中，阿治伯身體就已有不適情形，但因考量若自己生病住院，那就沒人可以照顧阿蘭，若將阿蘭送至機構做短期照顧，阿治伯又擔心機構照顧不好，會讓阿蘭狀況惡化，阿治伯便一直撐著不適的身體持續照顧阿蘭，終仍因身體不堪負荷病倒就醫住院，因持續未治療之胃病，造成阿治伯於就醫時病況已極為嚴重，必須面臨開刀治療，於開刀治療出院後，阿治伯面臨貧血問題，因為行部分胃切除術後，會有貧血狀況，必須定時住院行輸血治療，但因為住院輸血阿治伯又擔心阿蘭須至機構照顧，權衡之下，阿治伯都是撐到身體受不了，才至急診室行輸血治療。

我年紀也越來越大了，去年又因為胃穿孔開刀，現在身體越來越不好了，很擔心自己沒有辦法好好照顧她。（C058）

阿治伯一直認為照顧阿蘭是自己應該做的事，且對於阿蘭臥床所承受的苦，阿治伯感到心疼，一般於文獻資料上，多數看的到女性配偶照顧臥床先生或照顧年長生病公婆，但男性照顧者照顧臥床太太，文獻上資料較少，且阿治伯對於阿蘭臥床身體上的不適，深具同理心，實為少見。

她跟我相遇是緣分，做夫妻也是緣分，她年輕跟著我很苦，孩子大了，卻生病了，

先是撞到頭造成精神狀況不穩定，出出入入療養院，吃了很多藥，後來又跌倒，現在變成躺在床上，沒有辦法自己動，她很可憐的，所以我都不敢在她面前喊苦，我知道她所承受的苦比我多很多倍，所以照顧她我並不覺得累，同理躺在床上的她，也就沒有甚麼照顧上的累了。(C070)

唉...沒錢真甘苦，有時候追錢的時候真的也是沒辦法，我們那時候就是一直等到我兒子領薪水才買熱水器的，我們沒什親戚啦，真的沒錢時，我兒子會跟公司借支啦，再從薪水扣啦，我們再節省一點，也這樣過來了。(C064)

阿治伯面臨著長期照顧所會遇到的經濟問題，兒女經濟均不佳，長子一家均為低收入戶，女兒已婚嫁，女婿亦因生病無法工作，造成女兒經濟不佳，次子於數年前死亡，阿治伯與阿蘭僅能依靠每月身障與低收政府補助，偶有民間團體及基金會協助尿布耗材捐贈，案家屋況亦不佳，主要建築均為木造，屋況顯簡陋，但現居家地亦非阿治伯所有，為阿治伯朋友同情阿治伯遭遇而借為居住，可見阿治伯原本經濟就不好，後又加上阿蘭臥床，對家中經濟無疑更是雪上加霜，但雖如此，阿治伯對於阿蘭仍不離不棄。

人家講「牽手、牽手」，可以這輩子當夫妻，是很大的緣分才可以的，所以我會照顧她到我無法照顧為止。(C075)

長期照顧對阿治伯生活，其認為並無改變。

還好啦，以前她還沒有跌倒還能走的時候，我會騎車載她出去買買東西，去附近海邊走走。(C065)

現在她這樣了，我沒體力將她移到輪椅上帶她出去，想說只要她狀況穩定就好。(C066)

不過還好，我之前也不愛常常外出，出門要花錢，以前我們下班就都在家比較多，也很少出去，就像我剛剛跟你說的，以前偶而會騎車載她出去繞繞，不然我們都是在家比較多了，也不覺得差很多。(C067)

阿治伯對於阿蘭臥床後的生活認為與以前並無差異，只是以前阿蘭上能外出，但現在行動不方便了，自己也沒辦法協助阿蘭坐輪椅，雖外出減少，但阿治伯對於此點並無怨言，認為只要阿蘭跟自己狀況穩定就好。

四、經濟、體力不支的馮奶奶

阿祥一出生即跟其他孩子有些微的不一樣，因為出生時缺氧，阿祥剛開始並不會使用奶瓶進食，於醫師說明可出院時，便由馮奶奶至醫院學習照顧阿祥，馮奶奶表示當時除了擔心阿祥喝奶不好餵之外，照顧他跟其他嬰兒一樣。

沒有哩，那時候我有先去醫院學習怎麼照顧他，學習怎麼幫他餵奶，怎麼幫他拍打嗝，所以回家不會害怕阿。(E018)

馮奶奶為原住民，其為虔誠的基督徒，於初次協助阿祥由口使用奶瓶進食，讓其感到害怕，但馮奶奶知道返家後自己要協助照顧阿祥，雖然害怕，但馮奶奶藉由禱告的力量，讓自己有勇氣學習。

會阿，我地一次幫他餵牛奶時會害怕阿，但是在醫院護士有慢慢教我，那時候我很害怕的時候，就在心裡跟上帝禱告阿，我請上帝給我勇氣，那時候我就不怕了。(E019)

隨著阿祥一天天的長大，身體也一天天的變大，但他並不會像一般的孩子一樣下床活動，自己吃飯、翻身、穿脫衣服，一切的活動均需由馮奶奶協助，隨著阿祥漸漸長大，馮奶奶也漸漸年長，對於嬰幼兒體型馮奶奶尚能應付，但漸為成年的阿祥對馮奶奶來說，照顧上也漸顯吃力。

現在他長大了，我的年紀也越來越大，因為他不會自己動，所以我要幫忙越來越累了。(E021)

在長期照顧過程中，照顧者的負荷、壓力與因應的相關因素，經分析發現被照顧的病患有較高的依賴程度及行為問題時，照顧者的負荷或壓力是較大的，而年紀大的照顧者因自身體力因素而承擔因照顧工作而引起身體上的症狀（邱啟潤等，2002）。

馮奶奶有氣喘的病史，加上居住於山上，於冬天氣候較為寒冷時馮奶奶氣喘就易發作，平時馮奶奶備有吸入性氣管擴張劑可使用，但於狀況嚴重時，仍需住院治療，因馮奶奶年紀漸長加上身體不好，雖然馮奶奶項讓阿祥至機構照顧，但因考量經濟因素，阿祥媽媽暫無能力讓阿祥入住機構，僅能勉強繼續照顧阿祥。

我的身體也不好，有時候感冒就會一直喘，那時候我身體不好，我有跟他媽媽說要
不要送他去安養院，他媽媽說但是我們沒有錢可以付阿，所以他現在還是在家由我照顧
他。(E025)

嘿阿，他媽媽很辛苦，他們的爸爸離婚就離開了也不管他們，他媽媽也要養我，真
的很辛苦。(E032)

比較擔心我氣喘發作要去住院，他就沒人照顧，所以我都有拿氣喘的藥在吃，我要
顧好自己的身體，才能好好照顧他。(E044)

對於阿祥長大照顧負擔的增加，馮奶奶雖覺得照顧吃力，但也僅能接受，善用方法
讓自己執行照顧工作，長期照護中，若無人分擔照顧工作，感受到照顧負荷較有人協助
為重（鍾玉珠、呂秋華，2007）。

像他越來越大，因為他不會自己動，我要幫他翻身動一動，我都慢慢摸索，用枕頭
頂住他，就可以翻身了，現在是沒有以前輕鬆了，因為他越來越大，我身體越來越老、
越來越不好。(E048)

對於原本家中經濟就不寬裕，阿祥媽媽再婚讓經濟更加困難，對於政府的身障補助，
並不足以應付家中的生活開銷，阿祥的尿布耗材有時會有教會弟兄或民間慈善團體協助，
但不夠時仍需由馮奶奶或阿祥媽媽購買支付，阿祥與馮奶奶居住於山上，住家周圍有大
片空地，馮奶奶於住家周圍種有咖啡，採收時會請鄰居、朋友幫忙，藉由轉賣咖啡增加
微薄收入。

照顧他我最擔心的就是錢，他媽媽已經再結婚了，他爸爸以前就不太管他，現在離

婚了就都沒有回來過了，他媽媽現在的老公不愛工作，都不知道為什麼他媽媽還要跟他結婚。(E059)

他每天要換好多次尿布，尿布一包就要兩百多塊錢，我的咖啡只能賺一點點錢，我年紀大了也不能工作了，每次尿布沒有了，我就很擔心。(E060)

馮奶奶於年輕時即居住於山上，平時活動區域也僅限於山上，馮奶奶並不會駕駛任何交通工具，若要外出須阿祥媽媽載送，馮奶奶對於照顧阿祥，除了體力尚漸無法負擔外，平時仍會參加教會活動，亦有鄰居朋友會至家中聊天，馮奶奶於照顧過程中，並不會覺得被孤立。

我照顧他很久了，從他出生到現在都長這麼大了，都是我照顧他，對我沒有影響啦。(E067)

我們住在山上，我又不會騎車、開車，要去哪裡都要他媽媽載我，我以前就很少出門，照顧他之後生活沒什麼差別，我只會去部落裡的教會或參加部落裡的婚喪喜慶而已，教會就在隔壁巷而已，我自己走路就會到，如果是部落的婚喪喜慶會由那一家的人來載我們過去，我們部落如果有人死掉，大家會去他家裏幫忙，一起聚在一起，我都會把他的事情忙一忙，我也都會去參加。(E068)

照顧他生活沒有很大差別啦，還可以啦。(E069)

部落裡的人也常常來家裡跟我聊天，照顧他還好啦。(E070)

對於馮奶奶而言因為漸長的年紀，對於照顧上感到吃力，但因為信仰，馮奶奶在上帝、牧師、教友及鄰居的協助下，讓其獲得心理上的支持，對於日以繼夜的照顧工作，並不以為苦。

五、支持系統健全的呂家

呂爸爸跟呂媽媽對於阿生突如其來的意外，一開始處於震驚無法接受狀態，但呂爸爸於醫師提醒要出院時，驚覺要將阿生帶回家照顧有好多要學習的，呂爸爸很快調整心

情，雖然難過悲傷的心情仍持續著，但後續長期的照顧，是自己完全陌生的，所以呂爸爸擔起一家之主的角色，開始學習後續照顧阿生的技巧，呂媽媽看著呂爸爸學習，也跟著一起學習照顧技巧，跟所有的初學者一樣，呂爸爸跟呂媽媽藉由反覆不段的操作，由陌生到熟練，過程中經歷了無數次的重複練習、操作，呂爸爸及呂媽媽是彼此最大的支持系統，於心情調適上或照顧技巧學習上均是，此為本研究五位研究參與者中，家庭支持系統較佳的。

護士那時候說，如果不幫他灌牛奶，他會餓死，所以我就要學阿，那時候手會一直抖一直抖哩，後來多做幾次比較熟就不會了，翻身也是啦，看護士用很簡單，我一直都做不好，還好後來他媽媽有跟著我一起學習，一起做，我跟他媽媽一開始還是都翻不好，因為他很高喔，185公分，所以翻身時常常撞到他的膝蓋，手也會壓到紅紅的，後來護士教我們下面鋪翻身的床單，翻身時用那個就簡單多了。(D024)

過程中遇到新的問題，呂爸爸都會適時的求救，深怕因為自己照顧得不好，讓阿生狀況惡化。

照顧者之照顧知識及照顧技巧影響照護品質，照顧者具備較佳之照護能力，照護問題嚴重性越小（吳淑如、邱啟潤，1997）。

有喔，後來不小心讓他屁股有傷口，我們很擔心傷口會變大，像別人說的要去醫院挖肉，所以喔，那時候有護理師到家裡幫他換鼻胃管，我就問他阿，要怎麼換藥，要買甚麼藥，那時候還好那個護士幫我們拿健保卡請醫生開藥膏，再教我們怎麼做，後來有一些小傷口，我們也都會換了，一切都是靠學習來的，在醫院跟護士學，在家裡跟換管的護士學，有問題就問，這樣就沒有甚麼問題了。(D037)

阿生出院後，由呂爸爸跟呂媽媽輪流照顧阿生，唯一至機構照顧時間為清明返回澎湖祭祖，對於短暫住安養院會造成阿生有小傷口產生，呂爸爸對於機構照護品質並不認同，但因為無人協助，呂爸爸僅能接受，但會減少機構照顧天數。

但是清明掃墓的時候，那時候我跟他媽媽、弟弟會回去澎湖 4-5 天，這裡沒有人照

顧他，我們就會讓他去家裡附近的安養院，就是短短幾天而已，有時候把他接回來都會有一些傷口，不過也沒辦法。(D051)

嘿阿，自己顧比較安心啦，你看去安養院幾天而已就會有傷口，但是沒辦法，我們全部都要回去，沒有人可以照顧他，只有讓他去住幾天，再趕快把他接回來。(D056)

長期照顧對呂爸爸生活上的改變，於阿生殘殘前，家中每人都是各司其職，扮演好自己的角色，但於突如其來的一場意外後，家中結構有部分的改變了，呂爸爸跟呂媽媽為了配合照顧阿生，做了適當的調整，大家仍各司其職，各自扮演自己的家庭角色，但多了一份照顧的責任，呂爸爸跟呂媽媽錯開了彼此上班的時間，將照顧時間做適當的調整，雖將阿生機回家中照顧，但彼此工作仍能持續，由呂爸爸家中可見到家庭支持系統較為完整時，於家庭遭受考驗時，雖然生活作息都被打亂了，但引起的壓力與負荷感愈低。

在照顧工作的進行中，如能有良好的社會支持感受，照顧評價也能較正向，照顧者在照顧期間能積極參與照顧工作，願意去面對現實的壓力（林麗輝、歐美、吳尚琪，1997）。

那時候我是做裝潢的，工作很彈性，是自己的工作，他媽媽是做保險的，時間也很彈性，但是因為顧他要 24 小時，所以我們商量的結果，我減少工作量跟他媽媽配合時間，他媽媽早上都要進公司開會 2 小時，之後其他時間都是自己的，所以我們把時間調整配合就好了，後來這樣顧了 2~3 年。(D046)

呂爸爸對於工作量減少時與呂媽媽討論，呂爸爸變成阿生主要照顧者，而呂媽媽增加工作時間並未感受到，訪談過程中，呂爸爸始終面帶笑容，對於照顧過程中僅於初期學習照顧技巧時感到有壓力，但於熟悉照顧亦巧後，其認為照顧阿生並不會造成其身體上的負擔，相對的，呂爸爸尚能利用照顧空檔擔任鄰里內巡守隊義工，對於繁瑣的照顧工作，呂爸爸並不以為苦，對於一般長期照顧亦造成的社交隔離，於呂爸爸家亦看不見，呂爸爸能與呂媽媽做好時間的調整，於照顧阿生外，尚能安排旅遊外出，於呂爸爸家可

看出家庭界限與家庭結構的完整。

經濟不景氣，我裝潢的工作量比較少，因為她媽媽客戶很多，所以討論後我先全職照顧他，讓他媽媽去賺錢，所以現在都是我照顧他。(D047)

那時候我全職顧他的時候，參加了我們鄰里夜間巡守隊工作，我們那個是輪班制的，一個月出去 4 次，有分時段的，兩個人一組喔，輪到我當班的時候，我都先把他的事情忙完就去值班，喔...這樣認識很多朋友哩，我們巡守隊每年都會安排讓我們出去玩 3 天，很棒很有趣。(呂爸爸面露微笑)(048)

我若出去玩，就他媽媽照顧他，我們都輪流啦，我有事情要忙，或要出去，就跟他媽媽說，他媽媽就會留在家裡。(D049)

照顧者在執行照顧工作時，所感受到的社會支持程度越多，其身體、心理 和社會方面的負荷越低（高淑芳等，1999），家庭照顧品質反應出主要照顧者、被照顧者的特徵及照顧背景之間的互相影響。並指出家庭照顧品質分成三個層面：(一)照顧工作勝任能力（competence），定義為擁有照顧上必需的知識、照顧技巧及尋求適當之照顧資源；(二)照顧的預測力（predictability），定義為對照顧工作的熟悉，對於未知之狀況可加以預防避免；及(三)豐富性（enrichment），定義為照顧過程中，找到快樂跟動力，賦予照顧不同的意義（Schumacher, Stewart & Archbold,1998）。

居家照護模式，對主要照顧者而言，是 24 小時全天的工作，每日所需提供的照護工作種類繁多，花費相當多的時間、能量與心力，包括協助日常生活功能照護、處理病患身體症狀與行為問題、觀察疾病的進展、協助病情溝通、處理醫療決策、接送就醫、處理醫療費用、心理情緒支持及額外家務事等，這些照顧工作加上額外的壓力，對照顧者來說，一開始都是陌生的，透過反覆不斷的學習，遇到不懂得再詢問求助，漸漸得由慌張的照顧進展為熟練而具有預知能力，這些都是在沉重的在付出照護的過程中，照顧者用愛與情感所累積下來的。

第四節 家庭角色與照顧關係

從家庭系統理論觀點，家庭中每個角色均各司其職，擔任自己位於家庭角色中所需扮演的職責，但一旦家庭遭受突如其來的考驗，就如同本文所探討的植物人個案一樣，這些不幸因意外或疾病變成植物人的個案，其原本在其家庭中亦擔任著家庭所賦予之角色職責，當家庭危機毫無預警的出現，無法及時適應與協調，會導致整個家庭運作瓦解，產生壓力使得家庭日常生活步調失序（陳巧芳，2010）。

Martinson（1982）指出，家庭遭受重大改變時，家庭角色中之父母、祖孫、夫妻關係中其適應過程包含危機期、恢復期、重建期（或衰敗期），而影響最大的家庭功能有：家庭互動關係、家人的健康狀態、經濟功能及社會功能。以下就家庭關係中之父母之愛、祖孫之憐、夫妻之情做說明。

一、父母之愛

研究中的五位個案中，對於突如其來的意外，阿生是在學校運動時突然休克變植物人，呂爸爸表示當時醫師有說因為休克腦部缺氧，救起來也可能會是植物人，但是當時的他們認為那是自己的孩子怎麼可以不救，縱使在可能會是植物人的狀況下，他們還是選擇救讓阿生活下來，在其原本的家庭互動關係中，呂爸爸及呂媽媽選擇急救來因應家中突發事件的危機期。

那時候我跟我老婆，都是要救他，他是我們的兒子阿，能救一定要救他，怎麼可以不救就讓他死掉，所以那時候我跟他媽媽都是要救他的，沒有猶豫。（D010）

當阿生被送至加護病房後，面對一動也不動的阿生，呂爸爸及呂媽媽經歷了情緒的潰堤。

那時候急救之後轉到加護病房，他就一直都沒有醒過來了，叫他沒有反應，眼睛只會眨眼，眼球沒有光彩，叫他眼睛也不會轉動，身體都不會動。（D012）

呂爸爸提及，當時他跟呂媽媽一直哭一直哭。

那時候他媽媽跟我也是都是一直哭。(D017)

因為無法相信早上剛跟他們道別說要上課的阿生，就因為一通電話就變成這樣，在歷經家人的健康狀態中，呂家仍尚未渡過危機期，因後續阿生狀況轉為穩定，須轉回病房後，呂爸爸呂媽媽因選擇出院後要讓阿生回家照顧，此時呂爸爸先振作起來，他認為自己是一家之主，自己雖然跟呂媽媽一樣對阿生的狀況感到心疼，但是自己要先振作。

他媽媽那時候一直在哭，我不忍心勉強他媽媽去學，但是護士跟我們說要學習怎麼照顧他，所以我就要先去學阿 (D023)

後來呂媽媽看著呂爸爸的學習，自己也認為孩子接回家要自己照顧，故強打起精神，跟著呂爸爸一起學習照顧技巧後續回家之後，兩人適當做照顧工作及各自職場上工作的協調，輪流照顧阿生及阿生的弟弟們，並未因阿生的生病而讓其他孩子疏於照顧，呂家正歷經 Martinson 所提出的恢復期，在呂家歷經了 20 年的長期照顧之路。

20 年的照顧過程中，對於阿生的現況呂爸爸是感到驕傲的，雖然一開始有期待，希望阿生在親人的照顧下狀況會改善，但事與願違，阿生的狀況跟剛由醫院出院時一樣，但是歷經 20 年的照顧，阿生狀況穩定，極少住院，這讓呂爸爸感到很驕傲，因為在呂爸爸住家的同一社區，也有一戶家庭中有一位植物人，但社區中的那一位植物人個案常因發燒出入醫院治療，所以對於阿生況的穩定，呂爸爸對於自己的照顧感到很驕傲。

對阿，也很快哩，一顧就顧了 20 年了，你看，他除了右手被按摩師弄壞之外，其他左上肢及雙腿都沒有變形。(D044)

呂爸爸表示自己若外出參加旅遊團，阿生就由呂媽媽照顧，呂媽媽公司常辦理員工外出旅遊，呂媽媽也會跟呂爸爸做協調，跟著公司旅行團外出遊玩，唯一的不同是，呂爸爸跟呂媽媽不再能一同外出，但是對此其並無抱怨。

那時候我全職顧他的時候，參加了我們鄰里夜間巡守隊工作，我們那個是輪班制的，

輪到我當班的時候，我都先把他的事情忙完就去值班，喔... 這樣認識很多朋友哩，我們巡守隊每年都會安排讓我們出去玩 3 天，很棒很有趣。(D048)

我若出去玩，就他媽媽照顧他，我們都輪流啦，我有事情要忙或要出去，就跟他媽媽說，他媽媽就會留在家裡。(D049)

家中其他成員，如阿生弟弟也已婚嫁生子，但會帶著阿生的小姪子小姪返家探視阿生，在呂家經濟功能、社會功能及家庭互動功能良好的狀況下，順利通過重建期，家中角色仍各司其職，未因家中劇變而導致運作瓦解。

另一個突如其來的意外，阿宜是在放學時發生車禍意外，接到那通電話，那時候如果沒有那通電話是不是就沒有事了，郭媽媽於談到此時眼神望向前方。

那時候在路上我擔心的心臟快要跳出來。(B005)

郭媽媽表示當時醫師表示救活以後可能會躺在床上，問我要不要救。

那時候在急診室急救，醫師有出來跟我說她的腦部受傷很嚴重，醫師叫我趕快做決定，看我要不要救，不然腦部受損會越來越嚴重。(B007)

當時另一半的郭爸爸並不在郭媽媽身邊，唯一陪在她身邊的是阿宜的姐姐，對於郭媽媽而言，在面臨女兒的生死存亡關頭時是沒有先生陪伴支持的。

她是我的女兒，我怎麼可能不救她，我就跟醫生說要馬上開刀了，那時候我並沒有猶豫、無法決定，我一心只想要她活下來。(B008)

後續傳況好轉，郭媽媽面臨孩子變成植物人，後續繁瑣又陌生的照顧感到害怕不知所措，她想將孩子接回照顧，但郭爸爸病無法分擔照顧工作，在郭爸爸提議下，郭媽媽選擇將阿宜送機構照顧。

我那時候真的很捨不得，但是有甚麼辦法，她是我女兒，是我從小帶大的，叫我把他送去給別人顧，我怎麼捨的，但是我們那時候真的是沒能力顧，我還要開早餐店，她

爸爸也還沒退休，姐姐又還在上課，後來不得已，我跟她爸爸就決定送她去安養院讓她家顧。(B028)

但因為自己對孩子有一份牽掛之情，所以當時的郭媽媽每天都會到機構探視阿宜，郭媽媽覺得自己對孩子有愧疚。

那時候我中午早餐店收攤後會去安養院陪她，晚上還會去一次，那時候每次去看她一次，我的心就痛一次，我實在不知道為甚麼會這樣，她還這麼年輕。(B034)

此時的郭家尚未渡過危機期，在歷經理賠金的耗盡後，郭媽媽在無其它金援下（郭爸爸並未協助金錢支出），選擇將阿宜由機構接回照顧，對於將阿宜由機構接回，郭媽媽表示自己踏實多了，郭媽媽面對早上要經營早餐店生意賺取阿宜醫療耗材費用，又要一邊照顧阿宜臥床瑣事，對於郭媽媽而言，就像是蠟燭兩頭燒，但是隨然歷經身體上的疲累，但郭媽媽心裡卻踏實多了。

那時候我雖然很累，但是忙完回到房間看到她，我就覺得好多了，雖然忙完早餐店的事情，我還是要照顧她，也無法好好休息，但是想到她可以在自己家裡，我的心裡就好一些了，那時候雖然在安養院讓別人照顧，但心裡總有一些愧疚感，覺得自己怎麼可以把她放在安養院，現在這樣倒很好，我無時無可都可以看到她，雖然在體力上比以前累，但心裡比以前踏實多了。(B050)

郭媽媽在歷經家人的健康狀況改變後，渡過了危機期，其恢復期是孤單辛苦的，沒有另一半的協助，僅有另一位健康女兒的幫忙，由此可看出，在家庭結構較不完整的情形下，家庭渡過危機其是需要較多時間的，恢復期也較為辛苦，在歷經 10 多年的照顧下，郭媽媽已取得賺錢與照顧阿宜的時間分配，生活仍是辛苦的，但郭媽媽內心是踏實的、沒有愧疚的。

雖然照顧她我沒有辦法好好睡，但是看到她在我身邊，平平安安的，雖然她不能再像以前一樣在我身邊跟我撒嬌，但是能這樣一直看到她，我覺得一切都值得了，我會一直照顧她到我不能顧為止。(B080)

郭爸爸對於阿宜的照顧過程中，沒有給予任何金錢上或照顧上的協助，郭媽媽一直處於孤立無援的狀態，對於經濟功能、社交功能在郭家是呈現極為薄弱的，雖然郭家渡過了恢復期，但郭媽媽是呈現孤單無力的，郭家的互動狀態可反推到阿宜致殘前，郭爸爸與家中孩子及郭媽媽互動本教較為薄弱，照顧工作均落在郭媽媽身上，郭爸爸長年不在家，就算在家與家人間互動亦少，造成親子間及夫妻間甘情凝聚力差。

另一位由媽媽獨力照顧的為阿棟，阿棟並不像前兩位個案般是突然意外造成，但阿棟的成長過程中，歷經了一次又一次的感染，造成他行動上及語言上的障礙，後續又因車禍造成臥床，而慢慢退化成植物人狀態。

他在細漢 1 歲的時候，因為小兒麻痺。(A001) 後來又感染到頭腦，害他本來會講話，後來也講不清楚了。(A003)

在阿棟的孩提時期，家庭中不斷經歷危機期，對於出生於農村貧窮鄉下的陳媽媽而言，那時候交通並不方便，加上陳媽媽夫家生活顯很困苦，對於照顧生病的孩子而言是很辛苦的。

他那時候感染小兒麻痺的時候就一直發燒，那時候我婆婆用偏方讓他降體溫…後來好了之後就發現他的腳不太正常，帶去診所的時候，醫師說是小兒麻痺，所以影響了他的腳。(A011)

那時候我們這邊鄉下看醫生不方便，我們也沒錢，到後來怎麼知道會這樣，那時候我跟他爸爸要賺錢，鄉下並不好生活，不像市區還有工作可以做，我們忙著賺錢，也沒好好照顧他，唉…不過這都命啦。(A011)

對於阿棟感染小兒麻痺，陳媽媽當時是束手無策的，陳媽媽表示剛嫁到夫家時，第一胎就生了男生，我先生跟我公婆都很高興，我自己那時候也鬆了一口氣，我那時候很怕生不到兒子，而且那時候我生完阿棟之後，一連生了三個女兒，那時候我婆婆就說怎麼一直生女生，叫我再生再生，好加在後來又生阿棟的弟弟，本來也是叫我再生再生，那時候的人都生很多個，但是後來我也沒避孕，但是就沒有再懷孕了，那時候怎麼知道

阿棟的身體這麼不好，陳媽媽表示小時候的阿棟，常常生病感冒發燒，雖然阿棟是長子，但是家裡並沒有多餘的錢讓阿棟看病，吃都吃不飽了，後來自己的婆婆甚至想要放棄阿棟。

那時候我婆婆說：他很難養，要不要放棄他了，若是生病就不要再給醫生看了，不然家裡沒錢，看醫生都要錢。(A013)

唉唷，那時候我聽得很艱苦(難過)，雖然我也知道家裡經境不好，但是「柱仔」他是我生的，後來養著也有感情了，怎麼能看他生病又不帶去給醫師看啦。(A014)

陳媽媽硬是把多餘的時間挪去幫人務農，賺取以求多賺取一些錢帶阿棟去看醫生。

我怕我婆婆念我，我都偷偷帶他去看醫生，唉唷，他細漢的時候，我跟他都真辛苦啦。(A014)

但阿棟的考驗還不只於此，陳媽媽繼續說著：後來腦部感染，也是一直發燒、人昏昏傻傻的，我很擔心，所以有帶他給診所醫師看，但是後來就變得傻傻的。(A015)

對於阿棟的生病過程，陳媽媽說：他的命運真的不好啦。(A020)

在陳媽媽的努力下，家庭結構勉強渡過危機期，直至阿棟成年後，再次經歷生命的考驗，阿棟發生車禍臥床了。

唉唷.....後來他去村庄內的廟的途中右腳被車子壓到，那時候問他什麼車子，他都說不清楚。(A004)

雖一開始並不嚴重，但因為阿棟怕痛，所以在不敢下床活動下，肢體漸萎縮，加上與他人互動更加減少，阿棟的表達能力也漸漸喪失了，後來的阿棟僅會發出「咿咿阿阿」聲，陳媽媽表示自己能理解阿棟欲表達的意思，後續因阿棟需要更多的照顧技巧，陳媽媽於照顧過程中不斷習得不一樣的照顧，只為了照顧好阿棟，雖然歷經住院手術治療，但出院後在陳媽媽的照顧下，阿棟傷口癒合，那時候陳媽媽在學習新的照顧技巧時，感到極度害怕，但一想到回家要自己幫阿棟換藥、翻身，在害怕都自己咬緊牙關學習，因

為在陳媽媽的想法中，陳媽媽從來沒有想過要讓阿棟去機構讓別人照顧。

沒啦，沒有要給別人顧啦，我不要讓他去安養院啦，我都顧他顧了50多年了。(A033)

在陳媽媽的細心照顧下，阿棟也未再有住院情形，照顧過程中只有陳媽媽一個人，阿棟雖有其他兄定姊妹，但陳媽媽認為自己其他子女有個自須負責的家庭，陳媽媽並不想讓阿棟造成其其他子女的負擔，阿棟的爸爸在阿棟發生車禍意外前已過世，所以照顧工作均落在陳媽媽身上。

他弟弟有自己的家庭，也有自己的事情要做，以前小時候我要出去工作，他跟他弟弟妹妹在家，我會叫他弟弟妹妹幫我看一下他，那是小時候了，現在大家都有自己的事情要忙，他弟弟自己也要賺吃(工作)。(A039)

訪談過程中陳媽媽認為女兒已婚嫁，就不能再管家裡的事，所以極少提及阿棟的妹妹，陳媽媽與郭媽媽一樣都是一個人面對照顧工作，孤單的歷經家人健康狀況改變的恢復期。

但與郭媽媽不同的是，郭媽媽的家庭意外是突然的，在鉅變的初期時，郭媽媽需要歷經更多的突發性悲傷渡過危機期，相對於阿棟的臥床過程，阿棟是緩慢漸退化的，陳媽媽的危機期時間則較長，但兩者在面臨其庭經濟功能及社交功能均是較為薄弱的，其相對的家庭支持就較差。

二、祖孫之憐

不同於父母之愛，也不同於夫妻之情，基於對孫子的憐惜，馮奶奶在阿祥一出生時，即扛起照顧阿祥的工作至今，當時的阿祥家對於阿祥的狀況沒得選擇，懷孕過程中並沒有異狀，但阿祥出生的缺氧狀況，卻嚇壞了家人，跟其他家庭不同的，馮奶奶家裏沒有選擇救與不救的過程，孩子出生的狀況，家中成員只有接受，在照顧過程中，因為阿祥一出生即因缺氧造成肢體發展障礙，所以當時最大的問題是餵食問題，於出院前馮奶奶便至醫院習得餵食技巧，後續照顧工作便由一馮奶奶接手，當時的馮奶奶覺得照顧阿祥

與照顧一般健康嬰兒並無不同，但隨著阿祥得漸漸長大，此時便看得出不同，阿祥不像其他孩子有正常的發展，阿祥不會自己吃飯，不會下床活動，也不會自己翻身換尿布，對於嬰孩時期的阿祥照顧上與其他嬰孩並無不同，但隨著時間的增加，馮奶奶在照顧上更顯吃力，但因為基於上帝的使命。

那時候我很害怕的時候，就在心裡跟上帝禱告阿，我請上帝給我勇氣，那時候我就不怕了。(E019)

藉由信仰讓家庭渡過危機期，隨著阿祥弟弟的健康出生，以及照顧阿祥的漸上手，也逐漸渡過恢復期，但與其他個案一樣，面臨長期照顧的問題，隨著照顧時間的拉長，照顧者年紀漸長，除了體力上的不堪負荷外，阿祥家本來經濟況就不佳，但後續阿祥媽媽再度結婚，又增加了再婚對象生活上的經濟負擔，讓原本經濟就不寬裕的阿祥家，更顯困頓。

以前他媽媽會給我錢，但是後來嫁這個老公之後，她這個老公不工作阿，所以他媽媽還要養他阿，就沒有辦法給我錢了。(E037)

以前他小小的時候，我也還年輕，照顧起來很輕鬆，現在他長大了，我的年紀也越來越大，因為他不會自己動，所以我要幫忙越來越累了。(E021)

隨著阿祥漸漸長大，馮奶奶又常常氣喘發作，馮奶奶曾想過要將阿祥送到機構讓人照顧，因為每當馮奶奶住院時，家中大多數時間僅剩阿祥一個人在家，白天時由居服人員探視協助餵食及更換尿布照顧，但居服員離開後家中只有阿祥一個人，馮奶奶常常很擔心阿祥一個人在家狀況，加上自己身體漸走下坡及體力不好，讓馮奶奶曾與向阿祥媽媽商量要將阿祥送機構照顧。

我的身體也不好，有時候感冒就會一直喘，那時候我身體不好，我有跟他媽媽說要不要送他去安養院，他媽媽說但是我們沒有錢可以付阿，所以他現在還是在家由我照顧他。(E025)

後續皆因經濟考量而作罷，馮奶奶還是持續照顧阿祥，馮奶奶因為上帝的使命，支撐著她持續照顧阿祥的動力，但經濟功能及社會更能薄弱，其相對的家庭支持就較差。

三、夫妻之情

長期照顧中，多數主要照顧者為女性居多，媳婦照顧生病的公婆，太太照顧行動不便的先生，但由先生照顧臥床的太太，較為少見，阿蘭阿姨因為一次的跌倒意外造成其往後精神上的異常，阿治伯在過程中歷經陪伴照顧、或送至機構照顧，在當時阿治伯的家庭結構中，阿治伯雖父兼母職，都能讓家庭渡過太太生病的家庭危機期，但在接連的跌倒意外中，阿蘭阿姨的狀況更為嚴重了，療養院人員的一通電話告知阿治伯，阿蘭阿姨因為跌倒昏迷，被送往醫院急救，聽到太太狀況，阿治伯與兒子一起趕往醫院，阿治伯表示當時阿蘭阿姨狀況不好。

那時候醫生檢查後說她腦部有出血，因為出血的地方不能開刀，但那時候狀況不好，醫生建議說要先插管。(C011)

雖然那時候醫師說要插管但是我一想到她因為第一次跌倒受傷吃了那麼多苦。

那時候我也是很猶豫，想到她後來狀況也不好，時常出出入入療養院，但是又想到她跟著我也吃了很多苦，不救她好像又於心不忍。(C011)

但是後來阿治伯選擇讓阿蘭阿姨自己決定，在歷經住院醫療後，阿治伯面臨阿蘭阿姨的後續照顧，對於阿蘭阿姨阿治伯不捨讓阿蘭阿姨再次去機構照顧，選擇讓阿蘭阿姨在家自己照顧，阿蘭阿姨的植物人狀態，雖然也是突然的，但阿蘭阿姨於第一次跌倒後狀況就不穩定，在接受阿蘭阿姨臥床的過程中，阿治伯少了面對家庭鉅變的休克期，且在阿蘭阿姨自己選擇活下去的當下，阿治伯似乎也已做好了照顧阿蘭阿姨的工作，學習新的照顧技巧中，雖然辛苦，但阿治伯均能一一克服，在阿治伯的家庭結構中，渡過了家庭危機期，在照顧過程中，阿治伯曾經因為胃部嚴重潰瘍，而住院行部分胃切除術，因為考量自己的子女亦有自己的事情要忙，阿蘭阿姨被暫時送到機構照顧，在面臨一次又一次的家庭危機，阿治伯自己身體雖然也不好，但還是能渡過一次又一次的家庭考驗，

於阿治伯出院後，再次將阿蘭阿姨由機構接回，這時候的阿治伯更懂得要好好照顧自己的身體，因為他知道，惟有照顧好自己的身體，才能更進一步去照顧阿蘭阿姨。

阿治伯對阿蘭的家庭責任很務實，因為對阿蘭阿姨的一份照顧責任，讓阿治伯渡過家庭調適過程中的恢復期。

我是拿香拜拜的，她跟我相遇是緣分，做夫妻也是緣分，她年輕跟著我很苦。(C070)

但因經濟功能及社會功能較為薄弱，其相對的家庭支持就較差。

唉...沒錢真甘苦，有時候追錢的時候真的也是沒辦法，我們那時候就是一直等到我兒子領薪水才買熱水器的，我們沒什親戚啦，真的沒錢時，我兒子會跟公司借支啦，再從薪水扣啦，我們再節省一點，也這樣過來了。(C064)

以上五個個案中，有3個是由父母照顧，在父母照顧過程中，可以看到他們的無怨無悔，訪談中「他(她)是我的兒子(女兒)，我怎麼可以不管他(她)」，在父母親的心中，在孩子呱呱落地的那一刻起，父母對孩子的牽掛就開始了，那一份牽掛及關愛會持續到他們在人生的工作中停止為止。父母與生病子女的親子關係與狀態一直延續下去，不因為父母的年紀老邁或者生病子女年紀增長而有所改變，父母將生病子女視為需要被照顧的人、生病的人，父母持續扮演無怨無悔的角色，將照顧生病子女視為理所當「我會顧到我無法顧為止，那時候再讓政府接手就好」，在父母的想法中，孩子不管變成甚麼樣子，都是他們一輩子的責任，而這個責任縱使是辛苦的，對他們而言仍然是無怨無悔的，甚至是在他們後續的打算中，縱使他們再無能力照顧生病的孩子了，這個生病的孩子也不會是他們其他健康孩子的責任，因為這一份照顧責任是他們(父母)要求自己的，而這一份照顧責任並不是生病的孩子其兄弟姊妹應該承受的責任。換句話說，父母認命與接受的照顧態度，在長年的照顧互動下，一如過去文獻提及，親子系統呈現互依賴(interdependence components)的特質(許樹貞、曾慶音、崔翔雲，2001；Chibucos et al.,2005)。

而其中一位為男性配偶照顧，在搜尋相關照顧資料中可發現居家失能病患的中約有

72%是由家中的女性來承擔照顧工作，探討家庭中男性照顧者，發現對男性照顧者的討論寥寥可數，國內文獻更是闕如（黃秀梨、李逸、徐亞瑛、張媚、翁麗雀，2007；李建德、柯乃瑩、徐畢卿，2006）。此位臥床者個案，其主要照顧者為案夫，因研究者任職於長照機構，工作內容為居家臥床個案訪視，於居家個案中，其主要照顧者多數為女性，此一結論也包含外籍看護工，因外籍看護工均以女性為主，故照顧者多數為女性，但若以家人自己照顧而言，女性之照顧者仍多於男性很多，且男性之照顧者中，以照顧男性之自己年長父母為主，實際看到由男性配偶照顧臥床女性配偶時屬少見。

李建德等（2006）針對照顧精神病患之經驗—男性家屬十八篇逐字稿，指出有關男性照顧者之照顧經驗有：善盡角色責任、沒得選擇的勞動折磨、永無止境的操煩和自我調適學習面對等。

本研究中之男性照顧配偶採「善盡角色責任」及「自我調適學習面對」，在面臨配偶一連串的生、病、意外過程而導致臥床成植物人，其選擇以責任來因應照顧過程，於人倫角色中，其認為牽手就是一輩子的事，雖然太太生病了，但是因為她跟自己在年輕時一起打拼、一起吃苦，對於自己是丈夫這個角色，自己理應扮演好，更應負起照顧生病太太的責任，而在長期的照顧工作中，不免歷經經濟壓力考驗、照顧技巧考驗、甚至是長期照顧上身心體力的考驗，阿治伯在面臨困境或壓力時，選擇到住家後面堤防走走，看著大海不好的心情就會獲得改善，這或許就是阿治伯自我調適的方式。

藉宗教因果論說服自己面對，阿治伯總認為：我覺得那時候她選擇留下來，應該就是有還沒有完成的任務，我們兩個人都在修因果，所以不是我在照顧她喔，我們是在修我們兩個人的因果喔。（C071）

在長期照顧工作中，家庭照顧者通常為父母、配偶或是其子女，隨著工作經驗的累積與著重法律上明文規定的家屬照顧責任，個案服務過程中將父母、配偶或其子女的照顧視為理所當然，也被視為是合理的照顧者，家庭中的「合理」照顧者，與其照顧經驗、意願及角色關係間，投入程度似乎有所差異（陳姿廷等，2015）。

由於社會變遷與家庭形態改變，加上住家若位居偏鄉，其周遭環境就業機會少，造成年輕一輩因經濟需要至外地工作，留在偏鄉住家則僅剩年長父母與年幼孩童，則形成隔代教養，隔代教養情形已是現今社會普遍的現象，在搜尋相關隔代照顧文中可發現，隔代教育或隔代教養上有文獻可查詢，但隔代照顧由年長祖父母照顧臥床孫子女卻寥寥無幾，從我國研究調查發現隔代教養祖父母在教養孫子女後以生活困擾多（如：面臨經濟問題、日常生活改變、失去個人時間等）與健康走下坡（如：身體健康變差、面臨情緒問題、壓力負擔等）之負面影響佔多數。由上述文獻中指出，隔代教養之祖父母在照顧中會有這麼多問題，況論若祖父母所照顧的孫子女為臥床身障個案時，祖父母所面臨之壓力將更大於照顧健康之孫子女，本文研究中之馮奶奶亦歷經照顧中所會面臨的經濟問題、生活改變、身體健況變差、情緒問題及壓力負擔，因阿祥父母考量家庭整體經濟因素，必須至外地工作，馮奶奶自然而然變成擔起照顧孫子女之角色，因為阿祥的生理狀況非一般健康孩童，在情緒上馮奶奶亦承受更大之照顧壓力，但訪談中，馮奶奶表示因為藉由信仰，讓自己承擔起照顧上種種的壓力，而隨者照顧時間拉長，馮奶奶年紀雖也漸走下坡，但長期照顧下，馮奶奶與阿祥間已有一種密不可分之關係，彼此互相依賴者，Langer（1995）指出隨著在照顧過程中，因為獲得照顧上的成就感及滿足感，也進而增進了照顧者的個人自我價值感，而有持續繼續的意願。

研究發現照顧者在照顧過程中，雖艱辛困難，但隨著照顧技巧的熟練及被照顧者病況的趨於穩定，照顧者易從中獲得照顧上的成就感，且與被照顧者間的情感更加緊密。在正向照顧經驗中，照顧者與被照顧者間關係越緊密時，於照顧過程中，較不會出現埋怨（蕭佳莉、邱啟潤，2011）。

綜上所述，從家庭系統理論觀點，家庭中支持系統及家庭功能較佳者，在家庭面臨危機期、恢復期及重建期時，家庭較能適時適應與協調，危機期相對較支持系統薄弱者短，家庭由危機期至復原期應變性較佳，能順利進入重建期。

第五節 支持系統與情緒轉化過程

於家人致殘後，遭受一連串心理上、生理上的打擊，面臨家庭結構系統的全然變調，主要照顧者如何面臨考驗、尋求協助，對於照顧者來說，又將是另一個艱難的過程，面臨照顧上的個案問題，須時時擔心臥床家人健康上的問題，面臨 24 小時照顧體力上的透析，家中有無其他照顧上的替換人力，面對持續照顧上的經濟支出…，在種種的問題一一浮現時，主要照顧者在這一系列的照顧壓力下，驅動照顧者日以繼夜不放棄的堅持，以下就以相依為命的陪伴、沒有愧疚、上帝的使命、牽手一輩子及樂天知命來呈現照顧者於長期照顧壓力下所呈現的正向情緒轉化。

文獻指出，當家庭中恆定性因壓力產生影響，家庭成員會以往舊有模式或以新的因應方式來調整，使家庭系統恆定狀態重新，以達成家庭成員與家庭發展的目標（高淑芳等，1999）。

一、相依為命的陳媽媽

阿棟於臥床致殘前，尚能自行移動，照顧上較不用陳媽媽費心，但於發生車禍後即呈現臥床狀態，無法自行翻身移位、進食及執行身體清潔，日常活動均需他人完全協助，對陳媽媽而言是完全不一樣的照顧技巧，陳媽媽在面臨這樣的狀況下是顯得手足無措的，於傷口初期，陳媽媽認為只要稍微幫阿棟換一下藥就好了，所以陳媽媽一開始是去鄰近藥局買藥膏，在藥局老闆指示下協助阿棟換藥，但在照顧技巧未改變下(協助翻身擺位)，阿棟的傷口還是越來越惡化，以致後續造成傷口由一級表巧傷口惡化至三級，且已有感染發燒情形，在陳媽媽的觀念中，發燒就是有問題了，在陳媽媽既往經驗中，阿棟小時候發燒就是有狀況了，此時的陳媽媽才意識到阿棟的狀況有點嚴重了，其立即尋求的對象為居住在對面的小嬸，對面小審亦每天都會過來關心陳媽媽及阿棟，於陳媽媽小嬸建議及協助下，此為阿棟臥床後的第一次就醫。

他在 3 年前(104 年)屁股(指尾骶骨處)有一個很大的傷口，會流黃色的液體，臭臭

的，那時候我很努力幫他換藥，但是還是都沒有好，後來就開始發燒了，我弟媳住我對面(陳媽媽指著馬路對面3層樓透天厝)，那時候我很擔心跟她說「柱仔」的狀況，她跟我說要送醫院啦，我才請計程車司機幫我忙，載他去屏東寶建醫院。(A023)

陳媽媽協助阿棟到了醫院後，於醫院中學習了臥床照顧的技巧，於之前的訪談中談到，陳媽媽出生於貧窮家庭，自幼未上學讀書，對於自己的形容，其認為自己是大字未識一字的鄉下人，甚麼都不懂，以前陳媽媽雖歷經照顧公公婆婆及阿棟爸爸的過程，但以往的照顧技巧與現在而言似乎並不一樣，在阿棟送醫前陳媽媽模仿之前的照顧經驗來照顧阿棟，造成阿棟褥瘡傷口產生，此次的就醫，讓陳媽媽於醫院中學的全新的照顧技巧。

很多照顧的工作我原先也都不懂，好像都是遇到了問人家慢慢學好像就學會了，唉.....我沒有讀過書，遇到問題都是問別人。(A045)

陳媽媽的支持系統

阿棟領有身障低收補助，而陳媽媽領有老年津貼，陳媽媽對於政府補助感到滿足，其認為若沒有這些政府補助，對於其經濟上一定會很拮据，因為陳媽媽其他子女經濟狀況亦不佳，且在陳媽媽的觀念中認為，照顧阿棟是自己的責任，在其尚有能照顧阿棟的時候，陳媽媽是不希望麻煩別人的。

在陳媽媽的觀念中是知足的，訪談過程中，有街訪鄰居拿餅乾要給陳媽媽當零食吃，但陳媽媽委婉回絕了對方，我於對方離開後詢問陳媽媽怎麼不收下來陳媽媽回答：阿棟不會吃餅乾了，所以我不想拿，別人送我菜或是一些阿棟可以吃的東西，我會收下來，因為我跟阿棟都可以一起吃，但是阿棟不能吃或不能用的東西，我不要收，我自己簡單過、簡單吃也是一餐，有時我都覺得自己很悲哀，一直要別人來可憐我救濟我。(A059)

我也有在領老人年金，「柱仔」也有領補助，節儉一點，生活是過得去的。(A050)

有時候我弟媳及老人會的朋友也會拿一些菜過來給我，我們鄉下都有種一些菜，吃

不完都會鄰居或朋友分一分。(A054)

此時陳媽媽拿起衣角擦眼淚。在過程中讓我看到陳媽媽的堅持，雖然自己的生活過得並不好，但仍然並不想麻煩別人或多欠別人人情，縱使是自己的其他子女。

傳統女性的自我價值常建立在自己和他人的人際關係，婦女在生活中扮演著妻子、媳婦、母親、女兒等多元的角色，對女性的所期待的照顧需求，從她們的原生家庭、到婚後的家庭生活以及所參與的團體都持續影響著，女性被賦予家庭內及家庭外的照顧者角色。對照今日國內居家照顧者多為女性，似乎古今中外皆然。尤其中國女性在標榜三代同堂的迷思中更扮演著吃重的隱形照顧角色者（朱翠燕等，2010；楊玉娥、陳彰惠，2007；林敬程，2000）。

面對照顧阿棟是 24 小時的持續工作，對於陳媽媽而言其認為並未造成其生活尚的影響。

有時候我妹妹或老人會的朋友也會來找我聊天，我不會無聊啦。(A056)

我那些孫子，第二個（案弟二兒子）常常會回來看我，會幫我買一些(柱仔)他要用的東西回來，像那個尿布跟尿袋啦，有時候他回來會買一些。」(A039)

他（案弟二兒子）都一個禮拜一次啦，有時候想到，會回來兩次，他都會回來看我跟他阿伯。(A043)

陳媽媽以宿命觀看待阿棟的生病狀況，認為阿棟的這些遭遇與其前世因果有關，因果若還清了，阿棟的苦痛就會結束了。

以前我婆婆也總是說這是「柱仔」的命啦，他的出生落土命就不好，一生會很坎坷，這也沒辦法，這是天公伯註好了啦，他的命要自己走完，才算是功德圓滿了，沒有人可以幫他完成。(A070)

陳媽媽年紀已 80 多歲，對於照顧阿棟是顯吃力的，加上後續阿棟有褥瘡傷口，對於學習新的照顧技巧而言，對陳媽媽而言都是吃力的，但這些看在陳媽媽眼中，卻是微

不足道的，陳媽媽認為這些都是自己應該做的，而且現在就是阿棟跟她住在一起，陳媽媽認為對於家徒四壁且沒有圍牆的房子若沒有阿棟，自己也不敢住在這裡，在陳媽媽而言，阿棟現在是她相依為命的孩子。

一切都是命啦，照顧他，真的，我不決定覺得很辛苦，我都覺得是他在陪伴我，就過一天算一天，我不會覺得辛苦，因為他是我兒子，照顧他是我責任，唉喲，不是我在照顧他哩，是他陪我住在這裡哩，沒有他，我一個人也不敢住在這裡哩(陳媽媽露出微笑)。(A078)

對於阿棟後續的照顧，陳媽媽表示：不過我希望我比他晚回去，他我放不下，雖然說有政府會照顧他，也不用再付錢(政府低收安置)，但是他我顧習慣了，讓別人顧，他不會習慣，雖然他不會講話，但是我知道他不喜歡。(A076)

雖然講希望我比他晚回去，但是有時存也不是我們可以做決定的，顧一天算一天啦。(A077)

讓陳媽媽堅持持續下去動力，不管自己的孩子變成甚麼樣子，在父母親的心中，那永遠都是自己的孩子。

二、沒有愧疚的郭媽媽

郭媽媽在阿宜剛致殘時，對於陌生的照顧技巧加上不忍操作讓阿宜維生所需但會造成其疼痛的抽痰技術，加上家中無照顧上的支援人力，遂將阿宜送至機構照顧，但歷經長期支付機構費用，面臨經濟無法負擔的情況下，郭媽媽選擇將阿宜接回家照顧。

面對再次的學習，郭媽媽已不像初次學習那樣，顯得驚慌害怕，相較於初次學習的郭媽媽而言，郭媽媽於阿宜剛致殘時，心中有百般不捨也無法接受孩子狀況的改變，對於郭媽媽而言，那天早上上課，阿宜還是健康的，怎麼一通電話、一個車禍就變成這樣了，對於那時候的郭媽媽，仿若一切都還是在作夢而已，清醒之後面臨的就是照顧上的抉擇，而在後續阿宜入住機構照顧後，郭媽媽每天收攤後的機構探視中，已漸漸接受阿

宜的狀況，孩子因為一場意外，已無法再像以前一樣跟她撒嬌、跟她講話互動，藉由每日的機構探視，郭媽媽知道阿宜需要的是他人 24 小時持續性的協助照顧，在郭媽媽歷經不敢相信、否認，到後來的接受，對郭媽媽其實是造成了相當大的衝擊，但面對著現實的無奈，經濟的考量，讓郭媽媽再次面對學習照顧技巧，但再次的學習已少了心理衝擊，心中唯一的念頭就是，學好照顧技巧要將孩子接回中照顧。

因為那時候去安養院看她的時候，有時候護士會幫她抽痰、灌牛奶、還有幫她拍背，好像看久了，也不那麼害怕了，所以學起來就不像第一次剛發生的時候那樣害怕了。
(B043)

對於再次的照顧學習，面臨學習上的問題、困境，郭媽媽利用至機構探視阿宜時，跟機構內的護士學習鼻胃管灌食、抽痰、氣切照護及翻身擺位等照顧技術，再次的學習已沒有了恐懼不安。

那時候不會就是一直問阿，都是一直跟護士問，跟護士學啦。(B046)

面對長期照顧上的支出，郭媽媽說：那時候對方(撞到案主的人)賠了1百多萬。(B033)

但阿宜於入住機構期間，每月花費約 6 萬元，在面臨持續性的經濟支出，賠償金已用光的情況下，郭媽媽決定將阿宜由機構接回，郭媽媽一樣面臨無人協助照顧的窘境，但因為經濟的考量，郭媽媽必須咬緊牙根，一面工作一面照顧阿宜，郭媽媽面對著另一半的拒絕協助下，家中唯一的支持系統為阿宜的姐姐。

剛接她回來家裡的時後，因為我早上要賣早餐，4 點多就要起床，所以他姐姐都會幫我，晚上我顧，白天他姐姐都會幫我顧。(B047)

雖然很辛苦，但還好郭媽媽有另一位女兒的協助，基於對媽媽及妹妹的不捨，阿宜的姊姊於下課期間分擔了很多照顧及陪伴工作，讓郭媽媽暫時有喘息的機會。

她姐姐很乖，下課回家就會待在我們房間幫我忙，會陪陪她，幫她灌牛奶、拍背、抽痰、翻身，這些她都會幫我做，現在這些也都難不倒她了。(B051)

郭媽媽白天經營早餐店生意，鄰里間有些往來固定客戶其實也已經是郭媽媽的老朋友，在彼此互動間，郭媽媽也會將心事及壓力跟朋友分享，也會透過朋友間得到一些情緒支持，抒發郭媽媽長期照護工作上的壓力。

面對著日以繼夜的照顧工作，郭媽媽承受著很多身裡上及心理上的壓力。郭媽媽說：有時候心情很不好的時後會跟她姐姐講，還好我有在賣早餐，做生意的時後跟客人聊聊天，聽聽別人的事情，其實心情不好也就過了。(B058)

面對長期照顧阿宜工作，郭媽媽雖覺得疲累，但心理壓力與將阿宜送至機構讓人照顧而言，郭媽媽現在覺得踏實多了，以前不得已將阿宜送機構讓人照顧，郭媽媽總覺得當時對阿宜有一分虧欠，所以不管白天早餐店生意有多累，颶風下雨等等狀況，郭媽媽對於至機構探視阿宜，沒有一天是缺席的，郭媽媽認為將孩子送至機構是不得已的，當時的她無能力也沒有勇氣接受阿宜致殘後的所有狀況，且在缺乏另一半支持下，當時的郭媽媽僅能選擇將阿宜安置於機構，對於將阿宜將回照顧，郭媽媽雖覺得疲累但對於每天能無時無刻看到阿宜，所有的辛苦都值得了。

現在她每天都跟我在一起，能無時無刻看到她，再累我都沒關係，因為她是我女兒，我為她做的一切，我都覺得值得。(B067)

只是還是常常覺得很累，但是我也習慣她在我身邊了，所以現在不會讓她去住安養院了，等到我身體真的不行再說了。(B069)

雖然照顧她我沒有辦法好好睡，但是看到她在我身邊，平平安安的，雖然她不能再像以前一樣在我身邊跟我撒嬌，但是能這樣一直看到她，我覺得一切都值得了，我會一直照顧她到我不能顧為止。(B080)

讓郭媽媽堅持持續下去動力，不管自己的孩子變成甚麼樣子，在父母親的心中，那永遠都是自己的孩子。

三、牽手一輩子的阿治伯

對於臥床後的阿蘭阿姨，阿治伯所有的照顧工作，也都必須重新學習，臥床後的阿蘭阿姨，已經不會起來活動，不會自己吃飯，不會打理自己所有的一切，面對著繁瑣全新的學習過程。

「剛開始照顧的時候就像我剛剛跟你說的，甚麼都不會阿，就是學，不會的學到會，用心就會學的會。(C034)

對於陌生的一切，阿治伯認為只要用心多學幾次就一定會做，阿治伯對阿蘭感到心疼，在阿蘭阿姨選擇活下來的當下，阿治伯也告訴自己要好好照顧阿蘭，阿治伯深知阿蘭阿姨臥床的痛苦，認為自己用心照顧阿蘭阿姨，阿蘭阿姨就會少一些折磨，阿治伯回憶起剛學習照顧臥床後的阿蘭阿姨。

那時候幫她灌牛奶的時候，有時候反抽還有牛奶，我不知道要怎麼辦，剛好換管子的護士來家裡要幫她換管子，我問她，她就有教我怎麼做，後來她跟我說，如果照顧她有甚麼問題，可以打電話問她，後來阿，有幾次尿都很黃有味道，我也都會打電話問她，喔，換管子那個護士幫我很多忙，也教我很多事情喔。(C035)

面對著照顧，阿治伯藉由專業人員(居家護理師)的教導，找出適當的照顧方法。

那時候有問題我都會打電話問她。(C036)

嘿阿，那時候我把她接回家的時候，看到她的屁股有傷口，我也是很擔心，怕我沒有顧好她便嚴重，像別人說的傷口顧不好要出開刀挖肉，所以我那時候趕快打電話給換管的護士，請她過來看看她，也教我怎麼換藥。(C038)

面對著日以繼夜的照顧做，對於阿治伯來說，長期下來對身體也是不小的負荷，孩子自己也有自己的家庭負擔，阿治伯大兒子因為離婚，自己需照顧兩個孩子，加上在附近加工區擔任輪值三班的工作，並無法協助照顧阿蘭阿姨，阿治伯的女兒因已婚嫁，傳統認為嫁出去的女兒就是潑出去的水，加上女婿後來身體不好，需要女兒協助照顧，在

如此的情況下，阿治伯更加不想請求子女們的協助，縱使自己身體有狀況，也是硬撐到身體真的受不了了才就醫，對於機構照顧，阿治伯認為那是最後沒有辦法中的辦法，但還好因應長照，現有居服人員到宅服務，無疑讓阿治伯在照顧工作上鬆了一口氣。

現在有長照的小姐(居服員)星期一到五每天會過來幫她擦澡，讓她可以舒服一點，我也比較不用那麼累。(C059)

有喔，居服人員，她幫忙我很多喔，像星期一至五她下午都會來幫她擦身體，這樣我就輕鬆多了，星期六我會請喘息的居服員來補，因為我不喜歡讓她去住安養院，喘息的時間我都會用在假日，有長照的居服員，我輕鬆很多。(C078)

面對長期照顧工作，不僅有體力上的透支，經濟更是另一項照顧工作上的壓力。

因為現在有政府的低收入補助及我的老人津貼勉強負擔生活，有時候一些慈善團體跟慈濟會送尿布給她用啦，我們省一點，日子也還過得去啦。(C060)

阿治伯家的住所位於堤防邊，周圍均是極為老舊的房舍，而阿治伯家也不例外，顯得簡陋破舊，其水泥結構少，屋舍最主要為木頭，但因為阿治伯家中經濟不佳，朋友對於阿治伯一家遭遇顯同情，遂將房子無償借給阿治伯居住，對於朋友的協助，阿治伯很感激。

這間房子，你別看它很破舊，也不是我們的，這是我一個朋友的房子，它嫌房子舊了，本來想整修，後來知道我的狀況才把房子借我們住，讓我們又省了房租。(C061)

對於長期照顧阿蘭阿姨，阿治伯總是沒有抱怨，讓阿治伯堅持持續照顧阿蘭阿姨的動力。

唉唷…做夫妻就是要互相扶持啦，她年輕的時候跟著我也很做(工作很辛苦)，她嫁給我的時候，我沒什麼錢，她那時候就知道了，一樣還是選擇嫁給我，跟著我，吃了很多苦，也沒聽她怎麼抱怨，現在她生病了，需要我照顧她，我覺得是應該的，人家她以前也對我很好哩(阿治伯露出笑容)。(C029)

阿蘭阿姨生病的時間很久，但以前尚能自行活動時，阿治伯還能外出工作賺錢，但阿蘭阿姨臥床後，阿治伯為了全心全意照顧阿蘭阿姨，已不在外出打零工，阿治伯認為現在最重要的工作就是照顧好阿蘭阿姨，阿治伯想起阿蘭阿姨年輕時跟著他一起工作，一起為家庭付出，就捨不得阿蘭阿姨多吃苦，這一份堅持，是阿治伯對阿蘭阿姨的付出。

我是拿香拜拜的，她跟我相遇是緣分，做夫妻也是緣分，她年輕跟著我很苦，孩子大了，卻生病了，先是撞到頭造成精神狀況不穩定，出出入入療養院，吃了許多藥，後來又跌倒，現在變成躺在床上，沒有辦法自己動，她很可憐的，所以我都不敢在她面前喊苦，我知道她所承受的苦比我多很多倍，所以照顧她我並不覺得累，同理躺在床上的她，也就沒有甚麼照顧上的累了。(C070)

人家講「牽手、牽手」，可以這輩子當夫妻，是很大的緣分才可以的，所以我會照顧她到我無法照顧為止。(C075)

對於阿蘭阿姨的一切，阿治伯總是感到很心疼，一句「牽手」、一份「心疼」是支持阿治伯繼續照顧的動力。

面對著照顧上的體力透支，阿治伯並不覺得苦：我不覺得我辛苦啦，我覺得一切都是應該的，她選擇做我的某，我就有責任應該把她的手牽的緊緊的，今天除非她自己先放手了，不然我會顧到我無法顧而止。(C082)

讓阿治伯堅持持續下去動力，阿治伯說：老夫老妻了，那有甚麼情啦，我們就是一家人啦，這是我對她的責任啦。(C054)

在阿治伯心中一直認為，阿蘭阿姨在自己年輕需要她的時候也曾無怨言的在身邊默默陪著他，自己怎麼可以在她生病必須要照顧時就放下她，對阿治伯來說，阿蘭阿姨是她的責任，而且這個責任會持續下去，支持阿治伯一直在照顧的路上走下去。

四、甜蜜負擔的馮奶奶

面對阿祥出生的缺氧，在養育上就跟一般孩子不一樣，阿祥一開始並無法由口餵食牛奶，僅能透過注射血管給予營養，出院前藉由護士教導如何由口餵食。

馮奶奶分享學習過程：但是在醫院護士有慢慢教我怎麼幫他餵牛奶。(E019)

阿祥於出院後照顧工作落在馮奶奶身上，於阿祥年幼時僅餵食需較一般嬰兒小心，但隨者阿祥的日漸長大，而馮奶奶年紀的日漸衰老，照顧工作對馮奶奶顯得更加吃力，而阿祥媽媽因再婚嫁離家，阿祥弟弟們又各自忙於工作，對於照顧工作，全都落在馮奶奶身上，但還好有長照居服員協助。

那時候還好有居服員幫忙，那位居服員是我們部落的人，我們都認識，所以那時候請她幫忙，她也很願意調整時間，那時候還好有她的幫忙。(E045)

長期照顧除了日常所需外，尚有臥床者的尿布耗材，此對經濟來說無疑又是另一項壓力，長期照顧除了主要照顧者沒有收入外，生活中的開銷及耗材費用，更加重了照顧壓力。

面對長期照顧中的經濟壓力，馮奶奶：他的尿布很多是部落的人覺得我們可憐拿來給我們用的，還好大家很幫我們忙，他中午的便當有人會送餐，不用錢的，我的就要自己煮了。(E034)

有阿，我 80 幾歲了，有領老人年金，每個月 3 千元，他是低收入，可以領比較多，但是我們要吃飯阿，有時候我怕他營養不夠，會幫他買牛奶讓他喝阿，雖然部落有時候會帶一些東西給我們，但是不夠的時候，我還是要請他媽媽幫忙買尿布跟看護墊回來。(E036)

馮奶奶對於居服人員的協助感到很棒、很開心，長期的臥床照顧，對於日漸衰老的馮奶奶來說是很吃力的，身邊親人並無力分擔照顧工作，馮奶奶僅能咬緊牙關協物照顧工作，長照居服員的出現，除了分擔其實質上的照顧工作外，也分擔了情緒上的支持。

我們教會的人幫忙申請的，那時候有一位小姐來家裡看他，因為他都不會動阿，又躺在床上，她說可以派人過來幫忙照顧他，我問她要錢嗎？她說他(指阿祥)是低收入戶，所以不用錢。(E046)

因為我們沒有錢阿，我很擔心要花錢，他媽媽賺錢辛苦阿，如果要錢就不用了，還好不用錢，幫我們很多忙耶，她除了假日之外，都會過來家裡幫他擦身體，讓我輕鬆很多。(E047)

現在有居家服務幫我很多忙，她會幫他擦澡，幫他換尿布，我就輕鬆多了，而且忙完還可以跟我聊聊天，我也很開心。(E049)

面臨著照顧上的重種考驗，馮奶奶最主要的支持系統並非來自於家庭中，其支持系統來自教會、牧師、居服員，甚至透過禱告，讓馮奶奶心情得到緩解。

有困難的時候我會跟教會的姊妹講，跟牧師講，他們幫助我們很多很多。(E062)

有時候我們的里長也會來找我聊天，問看看我需要甚麼，會想辦法幫我忙，像他中午的便當就是里長幫我們申請的，有時候也會拿尿布給我們。(E063)

是阿，牧師說，大家有困難要一起分享，也要一起幫忙，我也會跟上帝禱告，上帝聽見我的困難，就會幫助我了，心情不好要禱告，吃飯也要禱告，跟上帝講話心情就會變好了，我心情好的時候跟上帝講講話就好了。(E065)

是阿，跟上帝講完話，會讓我心情放鬆很多，我也會請上帝幫助他媽媽。(E066)

後期的情緒轉換

讓馮奶奶堅持持續下去動力，是因為信仰。

上帝跟我說，這是我們跟孩子的考驗，要一起度過，若心情不好就禱告，上帝會幫助我們的，就這樣阿。(E010)

面對持續的照顧工作，雖對馮奶奶造成身體上的負擔，但馮奶奶而言，卻是彼此相

互依靠的情感。

這裡只有我跟他住，照顧他還好啦，早上一睜開眼可以看到他我也很開心，如果沒有他，這個房子就只剩下我一個人，有時候他會呵呵呵的笑，就像在跟我說話一樣，只要他健康就好啦，晚上我就跟他睡在這裡阿(阿祥病床在客廳)，他睡在這裡(指著病床)，我睡這裡阿(馮奶奶指著旁邊的躺椅)。(E073)

我不怕辛苦啦，照顧他這麼多年了，我也習慣了，我喜歡早上一睜開眼就看他在我身邊，我會照顧他到我沒有能力而已啦，我希望上帝會一直幫忙我們，我禱告都會跟上帝講哩，請祂幫助我跟他。(E083)

目前家中僅剩馮奶奶跟阿祥，案家位於山上，隔壁並無鄰居，需走出案家約 50 公尺才會有另一戶住家。

在面臨阿祥媽媽再次結婚離家，阿祥弟弟工作外出，山上家中僅剩馮奶奶跟阿祥，馮奶奶共飼養了 2 隻狗、四隻貓，經詢問下，馮奶奶表示：山上有很多蛇阿，養貓會去抓蛇，養狗有人來的時候會叫阿。(E64)

馮奶奶居家於山上是會感到害怕的，但又認為這裡是自己的家，應該是要在自己的家裡的，現在照顧阿祥雖體力上顯吃力，但阿祥卻是她相依為伴的孩子。

我不怕辛苦啦，照顧他這麼多年了，我也習慣了，我喜歡早上一睜開眼就看他在我身邊，我會照顧他到我沒有能力而已啦。(E083)

馮奶奶表示，對於照顧 20 年的孩子，對自己而言已經變成是甜蜜的負擔了。

在馮奶奶心中一直認為，阿祥是上帝給自己的考驗，在長期照顧下，馮奶奶雖然體力漸長，但與阿祥已有密不可分的情感依賴，此一份祖孫憐惜，支持馮奶奶一直在照顧的路上走下去。

五、樂天知命的呂爸爸

面對著阿生臥床後，在呂爸爸跟呂媽媽堅持下，將阿生接回家照顧，在長期的照顧過程中，面臨著照顧上的新問題，呂爸爸因擔心阿生狀況變差，遇有問題時就會直接居家護理師，不斷學習著新的照顧技巧，面對著一次又一次考驗。

後來不小心讓他屁股有傷口，我們很擔心傷口會變大，像別人說的要去醫院挖肉，所以喔，那時候有護理師到家裡幫他換鼻胃管，我就問他阿，要怎麼換藥，要買甚麼藥，那時候還好那個護士幫我們拿健保卡請醫生開藥膏，再教我們怎麼做，後來有一些小傷口，我們也都會換了，一切都是靠學習來的，在醫院跟護士學，在家裡跟換管的護士學，有問題就問，這樣就沒有甚麼問題了。(D037)

長期臥床面臨的並非一般常規性的照顧工作，當臥床者有特殊狀況時，對於照顧者來說，無疑又是另一個考驗，面對阿生的臥床，呂爸爸在照顧上不斷更新照顧技巧，遇有問題立即協助，以不讓阿生狀況惡化為主。

不會的時候問別人啊，那時候在醫院就跟護士學會了，只是那時候不熟練現在很習慣很厲害了。(D058)

不然就是問換管的護理師，現在都還好了啦，沒有甚麼大問題，像他前一陣子比較有咳嗽，我跟他媽媽就會加強幫他拍背，請醫生開藥給他吃，現在他狀況都很穩定了。(D059)

呂爸爸跟呂媽媽在心態都有做好良好調適，加上彼此間的互相幫忙，似乎讓家庭關係又更加緊密，彼此就是彼此的支持系統，呂爸爸表示並不會因為照顧工作而跟呂媽媽有口角，認為雙方講好時間就好。

在面臨長期照顧工作中，呂爸爸仍能安排外出旅遊。

我若出去玩，就他媽媽照顧他，我們都輪流啦，我有事情要忙，或要出去，就跟他媽媽說，他媽媽就會留在家裡。(D049)

呂爸爸照顧阿生 20 多年，一開始時由呂爸爸跟呂媽媽協調工作上的空檔，彼此分配時間照顧阿生，但隨者呂爸爸工作量的減少，照顧工作多數落在呂爸爸身上。

經濟不景氣，我裝潢的工作量比較少，因為她媽媽客戶很多，所以討論後我先全職照顧他，讓他媽媽去賺錢，所以現在都是我照顧他。(D047)

全職的照顧工作，並沒有讓呂爸爸變的不快樂，相對的，長期的照顧阿生，呂爸爸知道照顧中的空閒時間，呂爸爸將空閒時間參與了社區志工，訪談過程中，呂爸爸都是面帶微笑，此與一般長期照顧者有著很大的不一樣。

那時候我全職顧他的時候，參加了我們鄰里夜間巡守隊工作，我們那個是輪班制的，一個月出去 4 次，有分時段的，兩個人一組喔，輪到我當班的時候，我都先把他的事情忙完就去值班，喔... 這樣認識很多朋友哩，我們巡守隊每年都會安排讓我們出去玩 3 天，很棒很有趣（面露微笑）。(D048)

長期照顧的另一個壓力為經濟支出，但呂爸爸與呂媽媽於阿生臥床後，仍持續各自有工作，於呂爸爸工作較少後，才全職照顧阿生，而現在呂媽媽為家中主要經濟來源，因阿生家中並未因其臥床而讓呂爸爸跟呂媽媽辭掉工作，此也因呂爸爸跟呂媽媽彼此間分工不計較，彼此均是彼此的支持系統，故經濟並未因阿生臥床而造成困頓。

他媽媽作保險做的很好喔，所以錢我們都夠用，像他媽媽現在 67 歲了，公司規定 65 要退休，他 65 歲退休領了一筆退休金了哩，但是公司說他服務很好，可以讓他做到極限 70 歲，還可以做三年哩，她領退休金之後，現在繼續做，每個月還可以領兩萬多塊哩，也可以參加公司舉辦的旅遊，很棒哩，有時候她出去玩，有時候我出去玩，除了巡守隊的旅遊之外，老人會的我也會加，喔... 我們也很常出去玩，活動很多的，經濟上沒問題。(D070)

呂爸爸分享著照顧上的收穫，面對著沒有回應的照顧，呂爸爸對一切都欣然接受，但呂媽媽的分享，讓呂爸爸很快樂，呂爸爸知道，雖然阿生不會講話，但是對於家庭中發生的一切事情阿生都是知道的，對於呂爸爸外出沒有告知，阿生的反應，讓呂爸爸是

感到窩心的，因為阿生雖然沒有很大的反應，透過呂媽媽所說的，阿生會：嗯嗯嗯…，阿生是會擔心自己的（指呂爸爸）。

面對持續的照顧工作，呂爸爸一點也不以為苦，呂爸爸說：我看的到他我會很安心，顧他一點都不累啦，你看，現在我一打開紗門就可以看到他，每次我從外面回來的時候，他就躺在那裏好像在等我回來一樣。(D072)

有一次我出去玩 3 天沒有跟他說，他媽媽說他那 3 天一直，嗯嗯嗯…一直叫，他媽媽說他在想我啦，跟我說如果我要出去玩很多天的，要跟他說啦，不然他好像很擔心的樣子。(D073)

呂爸爸跟呂媽媽對阿生的後續照顧，跟一開始的決定一樣。

暫時沒想過送到安養院讓別人照顧，我跟他媽媽都是一樣的想法，我們現在身體狀況都還很好，以後的事，哈哈哈…。以後再說，就顧到我們真的不行再說了。(D074)

沒有啦，照顧他真的不會累啦，他這樣躺 20 年了，我也顧的很習慣了，能每天看到他，也是一種開心，就顧到我不能顧還有他媽媽，如果我們兩個都不能顧再說了。(D081)

不管自己的孩子變成甚麼樣子，在父母親的心中，那永遠都是自己的孩子。

長期照顧伴隨者是體力上的透支、社交上的限制及經濟上的壓力，以上五位個案中，僅有一位其家庭支持系統完整，父母分工照顧臥床的孩子，其餘四位主要照顧者均只有一位，且多數時間為無人輪替照顧工作，在身心、及經濟上承受著較大的壓力，因為「愛」讓他們承受起一切，年紀漸長的陳媽媽藉由宿命論讓自己接受阿棟命運多舛的遭遇，愧疚的郭媽媽將阿宜自機構接回照顧承受著蠟燭兩頭燒的辛苦讓自己沒有內疚，有情有義的阿治伯因為牽手一輩子的承諾任命堅持的照顧阿蘭阿姨，照顧吃力的馮奶奶因為上帝的考驗讓她堅持的照顧者阿祥，「愛」讓他們串在一起，他們承受著照顧上的種種壓力，卻也甜蜜的相互依附者。

第五章 結論與研究省思

本論文主要探討植物人個案主要照顧者面臨家庭成員臥床，由不捨、接受，緊接著需面臨照顧上的壓力，生活上種種考驗，因主要為探討主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化，藉由深度訪談及參與觀察法，得以了解主要照顧者在照顧過程中與個案共生、共構的感受與經驗，在照顧者置身於照顧過程中心情上及照顧上所做的調適。

第一節 結論

一、照顧壓力—愛的力量戰勝一切

初始剛邁入生活丕變的處境之時，主要照顧者除了須承受內心對致殘家人失落的悲傷之外，本身亦必須面對照顧工作隨之而來的種種問題，家中有一位長期臥床須照顧的家人，對家庭而言，是一種壓力的來源，也是一種危機的產生，其造成家庭中莫大的改變，家中成員的角色功能需面對重新定位，對於臥床的子女來說，父母不再只是幼時養育教育的功能，面對已成年之臥床子女，父母必須再重拾其幼時嗷嗷待哺的照顧過程，但這次的過程不在有成長的喜悅，孩子也不知甚麼時候狀況會改善，甚至是必須面對臥床孩子狀況持續的退化、關節持續的攣縮；除了繁重的照顧工作外，更不知更長的照顧工作何時會結束，照顧的日子逼使照顧者離開原本的人生常軌，使的照顧者機另一段時間的混亂；同時，在照顧現場照顧者往往面對的是一個非常有壓力的環境，在整個動態波動的照顧歷程不只產生一般的照顧者負荷，還會遭遇更多心理層面的挫折與情緒波動，外在諸如社交區縮小、財務負擔加重等。

愛的力量是無形的，但功效卻極大，不宜忽視它的存在。一個家庭若無愛的幼苗滋長，關係著全家人的生命本能發展。本研究過程中，發現父母對孩子的愛、外祖母對孫子的愛、夫妻之愛是如此的無私，不論家人變成甚麼樣子，對他（她）們的愛是不會改變的。個案的意外人生，致使癱瘓臥病在床，生理狀況呈現植物人狀態，主要照顧者對

被照顧者付出真誠的愛及關照，不把臥床的家人當成累贅而遺棄，還是一樣對其付出所有的愛及關心，無微不至的照顧，重視臥床家人的生活需求及生命本能，滿足其所有需求，不離不棄的承擔照顧之責，只因為他(她)是我的家人，亦也是這一股力量支撐(他)她持續這未知期限的照顧工作。

二、身心負荷—接受、承擔尋獲新的生命意義

長期照顧造成的身體及心理的影響已在文獻查證中詳述，照顧中艱苦的過程及點滴，實非一般人所能承受，在過程中，面對家庭的丕變，家中成員一般都是否認、不願接受、甚至覺得為甚麼是我的家人變成這樣，但也在照顧過程中，不斷的做調適、尋求協助甚或藉由宗教信仰，讓自己在照顧過程中，由悲傷、痛苦、否認中，發現生命中的意義。主要照顧者承擔照顧責任，秉持甘願做歡喜受，活在當下，扮演好爸媽的角色、祖孫的角色、夫妻的角色，盡本能做好應做的事，愛要及時，珍惜身邊的每個人，心情調適坦然的面對無常，把焦點放在照顧好臥床的家人，生命是可貴的，對於照顧沒有確切終點，他(她)們一點也不以為苦。

人類生命的動力在於尋出意義，人只要參透為何而活，即能承受任何煎熬；而如論處境如何，亦皆有自由抉擇的餘地，選擇樂觀的態度去看待活在當下，好好把握去做一些自己該做的事，並且常常對週遭的人表達付出關懷和愛，如此一來他們的生活更充實更有價值，每個人都有每個人的生命故事，且都是獨一無二的。Langer (1995) 指出主要照顧者在照顧過程中獲得正向感受而願意持續照顧工作。

三、情緒之轉化—相互依賴的人生

長期照顧的關係中，照顧者雖然歷經身心上的疲累折磨，但在長期提供照顧的過程中，被照顧者的一舉一動都是他(她)們所在意的一切，起床第一個關心的就是臥床的家人，甚至是訂好鬧鐘被叫醒，就是為了協助臥床家人翻身、灌牛奶等，彼此之間已成了一種相互依賴的依存關係，不僅只是表面上所看到的臥床者需要人照顧，縱使如此，在照顧者心中，看到他(她)平安地躺在床上，就會讓照顧者覺得很放心。

陳媽媽：一切都是命啦，照顧他，真的，我不決定覺得很辛苦，我都覺得是他在陪伴我，就過一天算一天，我不會覺得辛苦，因為他是我兒子，照顧他是我責任，唉喲，不是我在照顧他哩，是他陪我住在這裡哩，沒有他，我一個人也不敢住在這裡哩。(A078)

郭媽媽：我覺得她聽懂我在說什麼，她的眼睛雖然不會轉動，但是我覺得她是知道的。(B063)

阿治伯：我不覺得我辛苦啦，我覺得一切都是應該的，她選擇做我的某，我就有責任應該把她的手牽的緊緊的，今天除非她自己先放手了，不然我會顧到我無法顧而止。(A082)

呂爸爸：有一次我出去玩3天沒有跟他說，他媽媽說他那3天一直，嗯嗯嗯……一直叫，他媽媽說他在想我啦，跟我說如果我要出去玩很多天的，要跟他說啦，不然他好像很擔心的樣子。(D073)

馮奶奶：不會啦，照顧他我很習慣了，現在就我跟他兩個人住這裡阿，我早上起床就能看到他，我會覺得很安心，有時候我跟他講話，他也會發出笑聲，就好像在跟我講話一樣，沒有他，我會覺得很孤單。(E077)

長期照顧的過程是漫長而艱辛的，正式和非正式的社會支持系統對於長期照顧者是不可或缺的，但除此之外，最重要的支持來源仍是以家人給予最多層次的支持，可隨著家庭的改變來調整角色和照顧職務的分配，能積極地面對和處理家庭所面臨的問題與考驗，對於家中主要照顧者而言，家中其他成員如能適時提供關懷、陪伴、經濟協助、照顧輪替等協助，當擁有足夠的支持時，方可使照顧者身心負荷降到最低，家庭也便能度過此一沉重的家庭危機。

第二節 社會福利對長期照護的支援

長期照護是一條充滿愛與負擔的道路，道路看不到盡頭，也看不到路面上是崎嶇或是平坦，但多數的路面是崎嶇的，走在崎嶇的路面上時，會讓人痛的墊起腳尖，想找一塊平坦的路面休息，但平面的路面有時在更遠的前方，有時候就近在咫尺；長期臥床的個案，在身體活動功能上，有輕重之差，輕者僅需提供部分協助，而嚴重者，就如同本研究之植物人個案，植物人個案在鑑別診斷上屬於極重度，意味著日常活動完全須由他人提供協助，在照顧工作上：吃飯須由他人協助餵食或經由管子灌食，大小便無法自行處理須經由他人協助更換尿布，因為無法移動，須經由他人每兩小時協助執行翻身擺位、拍痰及協助身體清潔，有些甚至因為疾病需要，身上留有尿管或是氣切管…，照顧工作極為繁瑣，越是制動嚴重者，越是需要更多的協助，而這些照顧工作，照顧者也並非一開始就會做，在何時需給予照顧者協助以提供相關照護指導，照顧者要經由何處獲得協助極為重要，因為一旦照顧者未習得相關之照顧技巧，對於照顧臥床家人上，將會遇到很多挫折及考驗，照顧者可能因照顧技巧不當，讓臥床家人病況更為嚴重，如不懂翻身擺位技巧，將造成皮膚因壓迫而產生傷口，不懂餵食技巧或灌食技巧，將造成嗆咳或吸入性肺炎而需就醫住院，因不懂管路照護而造成感染產生，當臥床家人因這些照顧疏失而面臨須住院治療時，除了加重照顧者的工作外亦造成被照顧者的身體痛苦，如此惡性循環之下，將造成照顧者與被照顧者雙輸的局面。

我國長期照護，於 2007 年長期照顧十年計畫—建構完整長照體系的里程碑，主軸策略與計畫重點：一、縮小城鄉／貧富差距：弱勢家庭脫困計畫、促進弱勢者就業計畫、提升弱勢人力資源計畫、提升社會福利資源運用效能計畫；二、強化老人安養：長期照顧十年計畫、推動國民年金制度計畫、設立人口、健康及社會保障研究中心計畫；三、因應少子女化：普及嬰幼兒照顧體系計畫、完善國民教育與照顧體系計畫、移民照顧輔導計畫；四、促進國民健康：建構全人照顧體系計畫、全民健康保險制度改革計畫；五、照顧管理制度之規劃；六、透過照顧管理制度，以民眾多元需求為導向，連結服務體系

與資源，強調個案的自主與選擇權以及與照顧者及服務提供者間伙伴關係，進而促進服務的品質、效率與責信。長期照顧十年計畫透過鼓勵民間參與服務提供、政府和民間共同承擔財務責任，發展居家服務、日間照顧、家庭托顧、居家護理、社區及居家復健、輔具購買(租借)及居家無障礙環境改善、營養餐飲、喘息服務、交通接送服務，及長期照顧機構等多元服務，是建立長照制度及服務網絡的先驅性計畫。

由於長期照顧的需要涉及層面複雜，透過各縣市的長期照顧管理中心，提供民眾到宅評估、擬訂照顧計畫及連結長期照顧資源單一窗口，並對於符合補助資格者，依失能程度及經濟狀況給予補助，低收入補助 100%、中低收入補助 90%、一般戶補助 70%(長照政策專區長期照顧十年計畫 1.0【長照政策專區】)。

於 2017 年長照十年計畫 2.0—建立我國社區整體照顧模式，佈建綿密照顧網，為了實現在地老化，提供從支持家庭、居家、社區到住宿式照顧之多元連續服務，普及照顧服務體系，建立以社區為基礎的照顧型社區，期能提升具長期照顧需求者與照顧者的生活品質；一、照顧管理機制：為統整建立地方政府長期照顧管理制度，整合社政、衛政資源，設立長期照顧管理中心，提供民眾申請長照服務、到宅評估、核定長照服務額度、擬訂照顧計畫、個案需求複評等服務；二、社區整體照顧模式：長照 2.0 中特別強調建立以社區為基礎的長照服務體系，並規劃推動試辦社區整體照顧模式，於各鄉鎮設立「社區整合型服務中心(A)」-「複合型服務中心(B)」-「巷弄長照站(C)」的社區整體照顧模式，建構綿密的照顧資源網絡，提供民眾整合、彈性，且具近便性的照顧服務；三、失智照護服務：以疑似失智或失智症個案為中心，提供個案管理服務，並讓失智者及家庭照顧者能於診斷後獲得相關資訊、自主選擇所需服務，並可就近獲得服務資源，辦理以社區為基礎的「失智共同照護中心」，陪伴失智照顧者在照顧失智患者不同階段的照顧需求；引導及協助家庭照顧者，提供相關資訊及轉介等支持服務；連結醫療資源，提供個案醫療照護相關服務，及傳播失智健康識能，建構失智安全社區環境；四、預防及延緩師照護服務：以在厝邊的服務為中心，發展可近、普及、有效的社區預防照護網絡，並規劃六大預防照護主題，包括肌力強化運動、生活功能重建訓練、社會參與、口腔保

健、膳食營養與認知促進等，以整合方式提供預防及延緩失能照護服務；五、長照出院準備服務：藉由各縣市長期照顧管理中心連結醫院出院準備服務的專業醫療團隊共同評估病人身體、經濟、心理或情緒上的照護需求，如有長照需求的服務對象，出院前即完成評估並取得長照服務，協助民眾及時獲得所需服務資源，使病人及其家屬取得完整性及持續性的長照服務；六、長照給付及支付基準及相關制度：包含－長期照顧(照顧服務、專業服務、交通接送服務、輔具服務及居家無障礙環境改善服務)給付及支付基準資料及特約相關文件；七、家庭照顧者支持服務：為發展家庭照顧者多元支持措施，減輕家庭照顧者照顧負荷，完善我國長期照顧服務體系，特針對長期照顧服務法所定家庭照顧者支持服務之申請、評估、提供及其他應遵行事項制定本服務原則外，亦同步推動「家庭照顧者支持性創新型計畫」，俾同步充實我國服務資源之多元性(長照政策專區長照十年計畫 2.0【長照政策專區】)。

由以上我國從 2007 長照十年計劃到 2017 年的長照十年計畫 2.0，於長照 2.0 中現在地老化，政府應提供多元且連續性的服務，從支持家庭、居家、社區到機構式，建構一套普及的社區照顧服務體系(長照政策專區長照十年計畫 2.0【長照政策專區】)、「長輩的照護不能等，健全社區化長照在偏鄉或都市都是有必要的」(林怡廷，2017)提供需求者(caring receiver)及照顧者(care giver)之生活品質，以「找得到、看得到、用得到」為目標，以期更多需求者受惠，建造一個「付得起、用得上、溫馨而人性的長照服務體系」以減輕家庭照顧者及家庭負擔，除照顧臥床被照顧者外，也一併照顧家庭中之照顧提供者，落實社區在地老化服務，政府提供了家庭及家庭照顧者一蹴可及的長照平坦道路。

第三節 研究限制與建議

一、研究限制

本研究題目為植物人家庭主要照顧者的身心負荷、壓力及情緒之轉化，主要訪談對象為家庭主要照顧者，現今因為社會環境及經濟變遷下，面對家中需要照顧之長輩或臥

床致殘家人，多數主要照顧者均以外籍看護所取代，而外籍看護並不在本研究中所述之家庭中主要照顧者，本研究中家庭主要照顧者為家中成員，故於挑選研究對象時已有所限制，再者因為家庭中之主要照顧者，在照顧過程中並非均已做好良好之心理調適，由前面章節中可發現，長期照顧所承受的壓力並非一般，其身心所需承受如下：

(一)心理負荷：如生活作息受限，必須配合被照顧者的生活作息，如：定時灌食或餵食、定時協助服用藥物、定點翻身擺位及拍痰，常有被綁住及不自由的感覺、家庭面臨的衝擊，因為與其他家中成員的相處及互動減少、擔心被照顧者的病情變化，尤其在流感季節或季節交替時、心情沉悶…等。

(二)生理負荷：多數照顧者皆呈現睡眠惺忪、睡眠不足、打哈欠、長期睡眠不足、因年長而體力漸衰、甚至因長期協助照顧而造成的身體損傷，如：因協助翻身拍痰而造成的手腕關節及腰背痠痛，有時照顧者身體不佳，但因考量被照顧者無其他人協助照顧而延誤休息就醫造成自身疾病惡化、甚至必須承受經濟上的壓力以及家中其他成員的照護要求、頭痛或腸胃不適等種種身體不適的現象。

(三)社交負荷：主要照顧者的社會負荷，主要是因為擔任照顧病人工作所致，感受到在社會系統中被隔離、照顧者無法滿足個人及其人際需求（馬先芝，2003；邱啟潤、金繼春，2006）。

因研究者任職於長照機構，平時工作內容為居家臥床個案訪視，在訪視過程中可發現，多數照顧者因承受長期日夜全職照顧之身心之壓力，且多數照顧者其家中支持系統多數呈現薄弱狀態，意即照顧者僅有一人，家中並無其他人員協助照顧工作，縱使有也僅是偶而短暫 1-2 小時，所給予之協助也僅是暫時替代主要照顧者無法避免之外出，如看病…，對於主要照顧者而言，並無太大幫助，故在選擇訪視對象時也並非容易。再者因研究對象均是居住於屏東縣市，五位中僅有一位居住於屏東市，其他四位皆是位於屏東縣偏鄉，於研究中可發現，五位中的屏東市研究參與者，其在調適過程中家庭功能及社會支持系統是較為完善的，故在過程中，對於家庭的巨大改變，家人很快就做好角色

調整及家庭應變，因五位研究參與者中無其他屏東市個案可比較，故亦不知是否因社會資源較易取得，或著與照顧者本身個性有關，且屏東市與其他地區，亦有城鄉之差距問題存在，故雖呈現此五位研究參與者長期照顧中之整體照顧過程、面對之壓力、身心負荷以及後續之情緒轉化過程，但這五個家庭的問題不能代表所有植物人家庭的問題，因其與城鄉差距、個人因應行為、家庭結構關係、社會支持系統而有不同之差異，此為研究上之限制。

二、建議

(一)支持系統的重要性

在訪談過中發現在五位個案中，僅有一位照顧者其家庭支持系統較為完整，呂爸爸不管在照顧上、經濟上及情感上，都有配偶的協助，可以發現呂爸爸雖然照顧了阿生 20 年，且在後面的照顧中，呂爸爸甚至是全職的照顧者，呂媽媽僅是協助者，但呂爸爸於照顧阿生之餘，尚能為鄰里貢獻一己之力，且能妥善安排自己的旅遊，在全職照顧中仍能擁有自己的休閒活動，呂爸爸顯的樂觀許多；相較於其他照顧者，除了在照顧工作上單打獨鬥外，尚需擔心家中經濟，在身心上著實備受煎熬。根據研究指出，長期照顧中的眾多需求中，以「經濟上的協助」為照顧者最希望獲得的幫助（秦燕、游育蔥、黃孝鏘，1999），第二個期盼的是「實際服務」希望有專業人員介入，以獲得醫療專業上的諮詢及指導、復健的執行、復康巴士等交通接送服務（邱啟潤等，2002）。「獲得照顧的訊息與技巧」是主要照顧者的第三個期盼，有關照護上的指導及協助等（吳淑瓊、林惠生 1999）；而在照顧者面的需求，是照顧者個人需求中排序第一的，也是所有需求中排序第二的是，照顧者的個人時間（邱啟潤等，2002）。

研究顯示照顧的時間愈長照護荷及壓力愈高，若照顧者為單一人，缺乏其他人協助時，照顧者所感受的負荷及壓力更高，較易產生焦慮、憂鬱、緊張、不安。而家庭功能良好、支持系統足夠，較少出現負向照顧經驗，照顧者於身體及心理上較無失衡情形（蕭淑貞等，1995）。

(二)長期照顧現況的不足

長期照顧是一條艱辛的路，沒有選擇權，也沒有商量的餘地，在被告知家人變成植物人的第一刻，就算說我不能接受也不能改變結果，但這樣的長期身心負擔之苦，又豈是外人所能明瞭的，107年11月14日社會新聞，北市土城區一名38歲張姓男子，疑因不堪照顧久病的70歲老父，昨晚先餵父親吃下安眠藥，再趁著替父親施打藥物時，注入過量胰島素致死，他之後確認父親死亡後，才打電話報案自首。張男的情緒平穩，還表示「這樣大家都解脫了」，更稱有向父親提議「要讓他好走」。在社會新聞中，這已非第一宗因不堪負荷長期照顧的壓力，而選擇終結臥床者生命或照顧者自殺的案件，長期照顧的路上，家人承受了很多壓力及情緒，尤其當照顧者在缺乏支持系統的情況下，負面的情緒跟壓力就如排山倒海般襲來，在此狀況下就會發生此類社會案件（2018.12.10取自奇摩新聞）。

在照顧初期，除了面對家人的狀況改變外，尚須面對後續的照顧問題，主要照顧者最希望獲得的幫助，以學習照顧的技巧為最多（邱啟潤等，1988），而後續長期的照顧中，將一一面臨照顧上的壓力，如經濟、體力…等，政府的長期照顧 2007 長照十年計劃到 2017 年的長照十年計畫 2.0，於長照 2.0 中口號為現在地老化，強調提供多元且連續性的服務，從支持家庭、居家、社區到機構式，建構一套普及的社區照顧服務體系，以「找得到、看得到、用得到」為目標，讓更多需要的人受惠，建造一個「付得起、用得上、溫馨而人性的長照服務體系」以減輕家庭照顧者及家庭負擔，除照顧臥床被照顧者外，也一併照顧家庭中之照顧提供者，政府口號希望提供了家庭及家庭照顧者一蹴可及的長照平坦道路，但實際上在長照的路上，服務雖然可申請，但除非具有特殊身分，如低收身分外，仍須部分自費，就如同上面案例中，被照顧兒子施打過量胰島素的身障老父，其有四名兒子，負責照顧者為其么子，其餘子女對身障老父親及照顧者並未伸出援手，如分擔照顧責任及經濟援助，在此狀況下，身障老父親並無法申請低收身分，在政府所提供相關長照服務上仍需支付一萬多元費用，照顧者在必須全職照顧臥床者下，並無法外出工作，而使用政府的相關喘息服務仍須付費，說真的，對於照顧者而言，就

像是看的到而吃不到一樣，政府的美意並無法完全幫到需要者，這著實是後續長照所需要正視的問題。

第四節 研究省思

台灣於 105 年 1 月 6 日公布病人自主權立法之條文，目標為尊重病人醫療自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧，當個案狀態符合下列臨床條件之一，且有預立醫療決定者，醫療機構或醫師得依其預立醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部：

- 一、末期病人。
- 二、處理不可逆轉之昏迷狀態。
- 三、永久植物人狀態。
- 四、極重度失智。
- 五、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。

本研究之題目為植物人家庭主要照顧者之身心負荷、壓力及情緒轉化之研究，研究參與者為家庭中之主要照顧者，其照顧對象為上述五類個案狀態之第三類，但不幸的是，這些個案並沒有預立醫療，病人自主權立法於 105 年公布，但本研究中的植物人個案，臥床年限均已超過 10 年以上，他們無法為自己開口，而病主法的精神也強調，由病人自己做決定，家屬沒有資格代替病人做決定，所以本研究中的植物人，無法為自己爭取權利以行使病主法，他們無法為自己取得善終入場卷。

107 年 6 月台灣頭條新聞，85 歲前體育主播傅達仁寶受胰臟癌折磨，赴瑞士執行「尊嚴」死，而傅達仁並非台灣第一位置瑞士執行「尊嚴」死的人，104 年夏天，台灣一位罹患結腸癌併肺、肝、骨頭轉移男性，為台灣首位。以上兩位都是選擇以「自殺旅行」

方式，執行「尊嚴」求助，因為疾病讓他們痛不欲生，選擇以此法來結束疾病所帶來的疼痛（2018.12.10 取自網路 TVBS 新聞、大家論壇）。

孫效智（2015）針對天主教探討植物人停止人工餵食餵水的觀點中提出，就以天主教「支持生命」（pro-life）與反天主教「支持選擇」（pro-choice），兩者立足點不同。「支持生命」所指的是支持植物人的生命，而「支持選擇」所指的是植物人的「自主意願」是否受到尊重，非生命的持續延長。反天主教的「支持選擇」與病主法較為接近。

植物人無法言語、無法活動、無法執行任何溝通行為，所以他們並無法為自己做任何「自主」性的決定，沒有人知道他們想不想繼續活下去，沒有人知道他們活著會不會痛苦，醫療人員只能透過異常的生命徵象、檢驗數值及儀器的探測，來了解他們現在應該不太舒服；有表達能力的人，可以決定自己是否要提早結束生命的「尊嚴」死，或預立醫療決定書，安排自己往後的醫療決定書；而沒有表達能力的人，只能靜靜等待自己生命的凋零，就如同本研究中的五位臥床植物人個案。

台灣最廣為人知的植物人應是 2010 年辭世的王曉民，於 1963 年因車禍變成了植物人，靠著人工維生系統臥床長達 46 年，當年尚未有病主法，王曉民僅能毫無選擇地躺床 46 年，直至生命終了，反觀，若當年王曉明於致殘前已成年並預立醫療決定，是否就會不一樣了，王曉明的父母親於去世前最大的心願就是爭取特案讓王曉明安樂死，但最終還是無法如願。

本研究中的五位植物人個案，就像王曉明一樣，致殘前，病主法尚未通過，所以他們被動的活著，需他人完全的協助執行日常生活照護，因為無法表達，縱使病主法已通過，他們還是不適用，植物人與病主法，兩者好似緊緊扣在一塊，但又似乎沒有關聯，病主法與植物人的適用原則，似乎還有待省思著墨。

參考文獻

一、中文文獻

大家論壇(2017年11月11日)【BBC死亡處方籤記實】台灣人赴瑞士安樂死 2年前已有
案例。造訪日期：2018年12月10日。取自

https://www.upmedia.mg/news_info.php?SerialNo=28745

中華民國家庭照顧者關懷總會(1996)。家庭照顧。造訪日期 2018年12月10日。取自

<https://www.familycare.org.tw/about>。

中華民國管理科學學會人類研究倫理守則。101年11月13日。造訪日期：2018年12
月10日。取自

<http://rec.ccu.edu.tw/wp-content/uploads/2014/04/%E4%B8%AD%E8%8F%AF%E6%B0%91%E5%9C%8B%E7%AE%A1%E7%90%86%E7%A7%91%E5%AD%B8%E5%AD%B8%E6%9C%83%E4%BA%BA%E9%A1%9E%E7%A0%94%E7%A9%B6%E5%80%AB%E7%90%86%E5%AE%88%E5%89%87.pdf>。

尤素娟、池伯尉(2015)。花蓮地區長期照顧家庭主要照顧者時間貨幣價值之探討-福康評
估法之應用。台灣衛誌，34(6)，634-645。

王文科(2001)。教育研究法。台北：五南。

王春葉、林佑樺、李憶農、陳靖博、林耀信(2002)。血液透析病患主要照顧者的負荷
及其相關因素之探討。台灣腎臟護理學會雜誌，1(1)，31-46。

TVBS新聞(2011年1月4日)。躺病榻近50年植物人王曉明走了。造訪日期：2018年12
月10日。取自 <https://news.tvbs.com.tw/other/42233>。

民視新聞(2012年3月5日)。「花布包母」孝順哥。造訪日期 2018年12月10日。取自：

<https://tw.news.yahoo.com/%E8%8A%B1%E5%B8%83%E5%8C%85%E6%AF%8D-5%AD%9D%E9%A0%86%E5%93%A5%E6%98%AF%E5%89%8D%E8%AA%BF%E6%9F%A5>

%E5%93%A1-075255198.html。

全國法規資料庫。病人自主權立法施行細則。造訪日期：2018年12月10日。取自

<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020199>。

朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉、林秀麗(2010)。女性照顧者負荷之質性研究。**北市醫學雜誌**，7(2)，144-153。

TVBS新聞(2018年6月7日)。喝了無法回頭，傅達仁呼吸癱瘓亡過程公開。造訪日期：

2018年12月10日。取自 <https://news.tvbs.com.tw/life/934078>。

何斐瓊(譯)(2014)。**醫療社會學**(原著作：William C. Cockerham)。台北：雙葉。

余漢儀(1998)。社會研究的倫理。載於顏祥鸞主編，**危險與秘密-研究倫理**。台北：三民。

余德慧(1990)。中國人的命運觀。於張老師月刊編輯部編著。**中國人的幸福觀-命運與幸福**。台北：張老師。

余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉(2006)。病床陪伴的心理機制：一個二元複合模式的提出。**應用心理研究**，29，71-100。

利翠珊(2005)。身心障礙兒童家庭中的夫妻壓力、付出與恩情。**中華心理衛生學刊**，18(2)，25-54。

吳佳容、陳宛儀(2012)。緩解重症病患主要照顧者身、心、社會負荷之護理經驗。**源遠雜誌**，6(1)，56-64。

吳淑如、邱啟潤(1997)。居家照護病患照護問題相關因素之探討。**護理研究**，5(3)，279-289。

吳淑瓊、江東亮(1995)。台灣地區長期照護的問題與對策。**中華衛誌**，14(3)，246-253。

吳淑瓊、林惠生(1999)。台灣功能障礙老人家庭照護者的全國概況剖析。**中華衛誌**，18(1)，44-53。

吳聖良、張瑛昭、林豐雄、姚克明(1992)。台灣省社區殘障老人主要照顧者之壓力與需求之調查研究。**公共衛生**，18(3)，237-248。

吳瓊恩、張世杰(1994)。質與量的評估途徑之比較兼論其對政策分析的意涵。**國立政治大學學報**，68，121-142。

吳瓊滿(1999)。居家照顧者的負荷。**美和專校學報**，17，1-14。

- 呂如分(2005)。中風病患主要照顧者生活品質及其相關因素之探討。**長期照護雜誌**，9(2)，152-170。
- 呂寶靜(2001)。《老人照顧:老人、家庭、正式服務》。臺北：五南。
- 呂寶靜、陳景寧(1997)。女性家屬照顧者的處境與福利建構。載於劉毓秀等：女性、國家、照顧工作。台北：女書文化。
- 李姿萱 蘇佩真(2017)。一位蜘蛛膜下腔出血青少年及其主要照顧者之成功護理經驗。**高雄護理雜誌**，34(2)，108-119。
- 李建德、柯乃熒、徐畢卿(2006)。照顧精神病患之經驗－男性家屬之觀點。**實證護理**，2(3)，180-188。
- 李美枝(1974)。性別角色面面觀。台北：聯經。
- 李英芬、蔡麗雲、張澤芸(2008)。末期癌症病人之主要照顧者的負荷相關因素探討。**安寧療護雜誌**，13(4)，394-410。
- 李素貞(2006)。從海德格對科技思維批判探討植物人安樂死之問題。**弘光人文社會學報**，4，119-150。
- 李雅玲、陳月枝、林國信(1993)。癌症兒童家庭主要照顧者對支持系統的感受。**護理雜誌**，40(3)，59-68。
- 李碧娥(2004)。婦女健康照護中的性別議題。出自周慧琍編，婦女健康。台北：華杏。
- 沈淑華、沈秀娟、張達人、嚴妙芬(2005)。社區慢性精神病患主要照顧者心理衛生教育需求之探討。**健康促進暨衛生教育雜誌**，25(4)，89-108。
- 林云萱(2014)。植物人倫理議題。**經國學報**，31，13-14。
- 林秀芬、劉波兒、洪秀吉(1999)。一位居家護理病患其主要照顧者負荷之護理經驗。**弘光學報**，33，1-20。
- 林宗鴻(1996)。壓力與壓力的處理。**中華民國航空醫學會刊**，10(2)，35-38。
- 林敬程(2000)。失智老人家庭照顧者之負荷與支持性服務需求之探討。全國博碩士論文摘要檢索系統。取自 <http://daias.ncl.edu.tw/cgi-bin/theabs/flyweibi.cgi>。
- 林維君、謝文心、黃文聰(2012)。中壯年配偶照顧者在生命末期照顧場域之因應經驗：

- 前導研究。安寧療護，17(3)，274-287。
- 林錦儷、林惠茹、林為森 (2012)。呼吸器依賴患者之主要照顧者的照顧需求探討。呼吸治療，11(2)，81。
- 林麗紋 陳黛芬(2016)。高齡妻子照顧生病配偶的心路歷程和因應之道—以雲林偏鄉一位八十高齡阿嬤為例。福祉科技與服務管理學刊，4(1)，83-94。
- 林麗嬋、歐美、吳尚琪 (1997)。長期照顧中主要照顧者 之家庭功能、社會支持與情緒。護理研究，5(1)，77—87。
- 周月清(1997)。殘障照顧與女性公民身分。台北：女書文化。
- 邱啟潤、呂淑宜、許玉雲、朱陳宜珍、劉蘭英(1988)。居家中病人之主要照顧者負荷情形及其相關因素之探討。護理雜誌，35(1)，69-83。
- 邱啟潤、金繼春(2006)。一位家庭照顧者在愛的勞動中之自處—面對它、接受它、處理它、放下它。護理雜誌，53(4)，49-57。
- 邱啟潤、許淑萍、吳瓊滿 (2002)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊，4(4)，2-290。
- 邱瑞銓(譯)(2000)。潛水鐘與蝴蝶(原著作：Jean-Dominique Bauby)。台北：大塊文化。
- 洪祖培(1990)。《你知道嗎？》何謂植物人。護理雜誌，178，11-13。
- 洪麗珍、劉千琪、郭憲文、黃美娜、張麗華、林菊枝(1999)。主要照顧者接受照護指導對居家長期臥床病患照護之影響。護理研究，7(4)，363-375。
- 唐婉如(2008)。原住民青少年之生死觀—以阿美族、泰雅族為例。安寧療護雜誌，13(2)，156-167。
- 唐璽惠、王財印、何金針、徐仲欣(2005)。情緒管理與壓力調適。台北：心理。
- 孫效智(2015)。在照顧之愛與病痛之苦間擺盪的生死倫理—論天主教有關植物人停止人工餵食餵水的觀點。政治與社會哲學評論，53，1-55。
- 孫嘉玲、黃美瑜、宋梅生、陳施妮、李綉彩、王秀香(2005)。中風病患主要照顧者的生活品質與社會支持。台灣醫學，9(3)，303-311。
- 徐亞瑛 (1996)。茁根理論之介紹-以「台灣地區殘病老人家庭照護品質」研究為例。護

理研究，4(3)，263-272。

秦燕、游育蔥、黃孝鏘(1999)。台中市老年人主要照顧者的壓力與需求。**中華醫務在首
工作學刊**，7，75-100。

財團法人創世社會福利基金會（1986）。造訪日期：2018年12月10日。取自：

<https://www.genesis.org.tw/contents/text?id=18>。

馬先芝(2003)。照顧者負荷之概念分析。**護理雜誌**，50(2)：82-86。

高淑芳、盧孳豔、葉淑惠、劉雪娥(1999)。探討家庭功能、社會支持與社區殘病老人照
顧者負荷之關係。**護理研究**，7(2)，172-182。

高淑清(2008)。**質性研究的18堂課：揚帆再造之旅**。高雄市：麗文文化。

張珣、黃茂方、張素滿(1989)。台北地區老年人調適策略與自評健康問題。**中華衛誌**，
9(2)，69-82。

梁啟源（2008）。從昏迷到甦醒：意識障礙新進展。**台灣醫界**，51(10)，425-428。

許淑敏、邱啟潤（2003）。家庭照顧者的壓力與因應。**護理雜誌**，50(5)，47-55。

許樹珍、曾慶音、崔翔雲（2001）。精神病患家庭照顧存在性的現象學探討。**護理研究**，
9(3)，259-268。

陳巧芳（2010）。協助一位主要照顧者降低壓力源之護理經驗。**護理雜誌**，57(2)，81-86。

陳伯璋（1987）。**教育思想與教育研究**。台北：師大書苑。

陳亭華（2002）。**醫療資源分配倫理之探討－罕見疾病患者家庭之困境與權力**。國立中
正大學社會福利所碩士論文，嘉義縣。取自

<https://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/gs32/gsweb.cgi?o=dnclcdr&s=id=%22090CCU00206003%22.&searchmode=basic>。

陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之（2015）。臺灣精神障礙者手足照顧經驗之初探：以父母照顧
經驗做對照。**臺大社工學刊**，31，55-104。

陳貞吟、陳楚杰、蔡明足、沈玉卿、周歆凱、翁林仲（2008）。影響居家長期照護病患
主要照顧者生活品質因素之研究。**長期照護雜誌**，12(3)，267-283。

陳敏麗、方妙君（2012）。**內外科護理學**。台北市：華杏。

湯麗玉、毛家聆、周照芳、陳榮基、劉芳枝(1992)。癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素探討。**護理雜誌**，39(3)：89-98。

辜士陞(民 101 年 11 月 14 日)。撐不下去了？孝子勒死失智母 姊心疼！TVBS 新聞。

造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自 <https://news.tvbs.com.tw/entry/37028>。

鈕文英(2017)。**質性研究方法與論文寫作**。台北：雙葉。

馮滬祥(2005)。**中西生死哲學**。台北：學生書局。

奇摩新聞(民 107 年 11 月 14 日)。疑不堪長照壓力 男宣稱為父注射過量胰島素致死。

造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自

<https://tw.news.yahoo.com/%E7%96%91%E4%B8%8D%E5%A0%AA%E9%95%B7%E7%85%A7%E5%A3%93%E5%8A%9B-%E7%94%B7%E5%AE%A3%E7%A8%B1%E7%82%BA%E7%88%B6%E6%B3%A8%E5%B0%84%E9%81%8E%E9%87%8F%E8%83%B0%E5%B3%B6%E7%B4%A0%E8%87%B4%E6%AD%BB-%E5%9C%96-105253264.html>

黃秀梨、李逸、徐亞瑛、張媚、翁麗雀(2007)。影響北台灣家庭照顧者喘息服務利用的因素：前驅研究。**長期照護雜誌**，11(1)，51-65。

黃俐婷(2003)。女性照顧角色負荷及其資源運用探討。**社區發展季刊**，101：224-238。

黃惠屏、吳瓊滿(2004)。協助一位家庭主要照顧者適應照顧壓力過程。**護理雜誌**，51(1)，99-105。

黃瑞琴(1991)。緒論。**質的教育研究方法**。台北：心理。

楊玉娥、陳彰惠(2007)。女性的角色、權力與健康。**護理雜誌**，54(2)，19-21。

萬文隆(2004)。深度訪談在質性研究中的應用。**生活科技教育**，37(4)，17-23。

萬育維(1998)。**社會福利服務-理論與實踐**。台北：三民。

葉芳如(2005)。協助一位不明原因昏迷青少年之主要照顧者面對壓力。**澄清醫護管理雜誌**，2(2)，56-63。

詹靜惠、呂克桓、陳素珍(2007)。運用 Watson 關懷理論於一位全身性紅斑性狼瘡青少年主要照顧者之護理經驗。**中山醫學雜誌**，18(2)，331-341。

路燈照(1985)。植物人與安樂死。台北市：時報。

趙愛卿 (2005 年 2 月 22 日)。筆路藍縷草創路-創世基金會創會故事。造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自 <http://www.genesis.org.tw/about.php>。

齊力(2006)。質性研究方法與資料分析。嘉義縣大林鎮：南華大學教社所。

劉春年、李夢智、胡月娟(1998)。住院中風病人主要照顧者負荷及其相關因素之探討。
公共衛生，25(3)，197-209。

劉梅君(1997)。建構「性別敏感」的公民權：從女性照顧工作本質之探析出發。載於劉毓秀編「女性·國家·照顧工作」。台北：女書文化。

歐用生(1995)。質的研究。台北：師大書苑。

衛生福利部長照政策專區長照政策專區。民國 96~105 年：長期照顧十年計畫 1.0。造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自 <https://1966.gov.tw/LTC/cp-3981-38770-201.html>。

衛生福利部長照政策專區長照政策專區。長照十年計畫 2.0。造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自 <https://1966.gov.tw/LTC/cp-3636-42415-201.html>

衛生福利部統計處((2019 年 3 月 11 日)。2.3.1 身心障礙者人數按季。造訪日期：2019 年 4 月 20 日。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13815-113.html>。

鄭慧菁 (2019 年 2 月 1 日)。《長照悲歌何時休》不堪照顧壓力 女上吊亡、母步後塵。現代保險新聞網。造訪日期：2018 年 12 月 10 日。取自 <https://www.rmim.com.tw/news-detail-22233>。

穆佩芬(1997)。孩童健康有危機之家庭壓力經驗：一個現象學的研究。**榮總護理**，11(4)，394-403。

穆佩芬(1998)。孩童健康有危機之家庭壓力調適 - 父母親之調適模式。**榮總護理**，15(2)，115-23。

蕭佳莉、邱啟潤(2011)。居家照護病患之主要照顧者正負向照顧經驗及其相關因素之探討。**護理暨健康照護研究**，7(2)，127-1391。

蕭淑貞、邱淑貞、楊秋月、黃瑞媛、吳麗萊、陳美雲(1995)。家庭健康護理評估量表之建立及應用於精神病患之初步結果。**護理雜誌**，42 (1)，25-37。

賴文恩、李秉學(2016)。以雙重「詮釋」概念，理解質性研究之多元面貌。《**台灣公共衛生雜誌**》，35(4)，351-358。

賴秀銀(2008)。一位甦醒植物人及母親復原歷程與靈性成長之敘說探究。南華大學生死學研究所碩士論文，嘉義縣。取自

<https://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/g32/gswweb.cgi/ccd=5cXIAy/search#result>。

賴明亮(1996)。死於安樂乎？《**通識教育季刊**》，3(3)：51-73。

賴豐美、盧孳豔(1998)。居家失能病患之女性照顧者經驗。《**護理研究**》，6(5)，372—382。

錡媿如、唐婉如、徐亞瑛、高振益(2006)。主要照顧者面對親人死亡之焦慮。《**安寧照護雜誌**》，11(4)，383-391。

謝秀芳(2002)。質性研究。《**雲科大體育**》，5，45-53。

鍾玉珠、呂秋華(2007)。血液透析患者主要照顧者的負荷、需求及相關因素之探討。《**台灣腎臟護理學會雜誌**》，6(1)，31-46。

簡乃卉、徐亞瑛(2000)。住院失能老人之家庭照顧者出院需求的探討。《**護理研究**》，8(4)，410-421。

邊苗瑛(2004)。全身性發炎反應症候群及植物人病患呼吸型態變異性之探討。國立陽明大學研究所碩士論文，台北市。取自

<https://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/g32/gswweb.cgi/ccd=f7NZAs/search#result>。

蘇嫻敏(2009)。主要照顧者的照顧信念與照顧負荷相關研究—以臺中市居家服務使用者為例。國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，南投縣。取自

<https://ndltd.ncl.edu.tw/cgi-bin/g32/gswweb.cgi?o=dnclcdr&s=id=%22097NCNU0210017%22.&searchmode=basic>。

蘋果日報(2012年11月14日)。孝子勒殺失智母 姐淚擁「知道你累了」。造訪日期：2018年12月10日。取自 <https://tw.appledaily.com/headline/daily/20121114/34640151/>。

二、英文文獻

- Aneshensel, C., L. Pearlin, J. Mullan, S. H. Zarit and C. J. Whitlatch (1995). **Profiles in Caregiving: The Unexpected Career**. New York: Academic Press.
- Bond, C.(2002).Traumatic brain injury : Help for the family.**RN,65**(11),60-7.
- Chibucos, T. R., Leite, R. W., & Weis, D. L. (2005). **Reading in family theory**.London,England: Sage.
- Cicirelli, V. G. (1995). **Sibling relationship across the life span**. New York, NY: Plenum.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fash, A., & Hallberg, L. R. M. (2006).Stress and well-being among parents of children with rare disease: A prospective intervention study. **Journal of Advanced Nursing, 53**(4),392-402.
- dementia care. **An evaluation Public Health Nursing 2001; 1**(3):169-177.
- Helberg, J. L. (1994).Use of home care nursing resources by the elderly.**Public Health Nursing,11**(2),104-112.
- Hills, J., Paice, J. A., Cameron, J. R., Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. **Journal of Palliative Medicine, 8**(4),782-788.
- Jansson W, Nordberg G, Grafstrom M. (2001).Patterns of elderly spousal care giving in dementia care. **An evaluation Public Health Nursing 2001; 1**(3):169-177.
- Jokinen, N. S. (2006). Family quality of life and older families. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3**(4), 246-252.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. **Journal of Intellectual Disability Research, 49**(10), 789-793.
- Langer, S. (1995). Find meaning in caring for elderly relatives:Loses and personal growth. **Holist Nursing Practice, 95**(3),75-84.
- Lincoln YS. Guba EG : Naturalistic inquiry. **Newbury park** : Sage. 1985.

- Martinson, I. (1982). The impact of childhood cancer on Chinese families. **Medical Science**, 4(4), 1395-1415.
- Miller, B. (1987). Gender and control among spouses of the cognitively impaired : A research note. **Gerontologist**, 27(4), 447-453.
- Minuchin, P., Colpinto, J. & Minuchin, S. (2007). **Working with families of the poor**. NY: The Guilford Press.
- Pearlin, L. I., J. T. Mullan, S. J. Semple and M. M. Skaff (1989). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures, **The Gerontologist**, 30 (5), 583-594.
- Phillips, L.R., & Rempusheski, V.F. (1986). Caring for the frail elderly at home: Toward a theoretical explanation of the dynamics of poor quality family caregiving. **Advances in Nursing Sciences**, 8(4), 62-84.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (1998). Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. Image: **Journal of Nursing Scholarship**, 30(1), 63 – 69.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., & Hong, J. (1997). Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. **Family Relations**, 46(1), 13-22.
- Templer, D. T. The construction and validation of a death anxiety scale. 1976; **The Journal of General Psychology**, 82, 165-77.
- Vitaliano, P. P., R. D. Maturo, H. Ochs and J. Russo (1989). A Model of Burden in Caregivers of DAT Patients, in E. Light, and B. Lebowitz (eds.), **Alzheimer's Disease, Treatment, and Family Stress: Directions for Research**, 267-291.
- Waters, K. R. (1987). Outcomes of discharge for elderly people. **Journal of Advanced Nursing**, 12(3), 347-355.

附錄一：訪談同意書

訪談同意書

(修改自謝馥如，2018，第 104 頁)

- 我同意參與本研究，並且接受訪談錄音和論文發表。
- 我同意參與本研究和接受訪談錄音，但不接受論文發表。
- 我同意參與本研究和接受論文發表，但不接受論訪談錄音。
- 我同意參與本研究，但不接受論訪談錄音和論文發表。

研究參與者簽名：_____

日期：_____

附件二：訪談大綱

- 一、甚麼原因造成他(她)變成現在著個樣子？發生的日期？發生的原因？
- 二、個案致殘醫療經過？住院時面臨的問題？是否面臨醫療抉擇？醫療決策由誰做決定？
- 三、個案出院後安置問題？有否考量機構照護？曾有後打消機構照護原因？選擇回家照護主要考量？是否為家人共同決策？家中主要照顧者的選擇？
- 四、照顧時所面臨的問題？對身體上的影響？心理上的影響？經濟上的影響？情感上的衝擊？
- 五、是否尋求任何協助？家人中有人可以尋情求協助嗎？當時希望獲得最迫切的是那一方面的協助？次要是哪一方面？
- 六、隨之而來所需面臨的照顧工作有那些？對於完全未接觸過的照顧技巧由那裡獲得學習？當時最害怕的部分是那些？
- 七、照顧時所面臨的壓力？是否有任何調適機制？是否因個案病情改變而有不同的壓力？如何去因應因照顧所產生的壓力？如何尋求協助？當時有無任何支持系統介入(照顧協助、經濟協助)？
- 八、照顧時生活上所有的改變？生活品質有無改變？最大的變動是哪部分？原來有無工作，是否因照顧個案而調整工作型態，抑或辭掉工作？有時尋求協助任何協助(誰)？
- 九、支持照顧的主要動力？親情？以前相處上的觸動？有無印象深刻無法忘懷的？
- 十、是否想過日後持續照顧的壓力？有無可能因身體負荷不了而調整照顧，轉而安置機構？
- 十一、一路走來，目前有無任何擔心的事情？是否有能力解決？
- 十二、一路走來，對於整體照顧上，想對自己說的話？
- 十三、再次面臨家人醫療生死抉擇時是否會作相同抉擇？由誰決定？或共同決定？